



**HAL**  
open science

# Le travail émotionnel des malades traités par dialyse et greffe rénale

Céline Prache

► **To cite this version:**

Céline Prache. Le travail émotionnel des malades traités par dialyse et greffe rénale. Education. HESAM Université, 2021. Français. NNT : 2021HESAC015 . tel-03663449

**HAL Id: tel-03663449**

**<https://theses.hal.science/tel-03663449>**

Submitted on 10 May 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.

**ÉCOLE DOCTORALE ABBÉ-GRÉGOIRE**  
**Laboratoire Formation et Apprentissages Professionnels**

**EA 7529**

# THÈSE

présentée par : **Céline ITIÉ**

soutenue le : **29 novembre 2021**

pour obtenir le grade de : **Docteur d'HESAM Université**

préparée au : **Conservatoire national des arts et métiers**

Discipline : **Sciences de l'éducation**

Spécialité : **Formation des adultes**

## **LE TRAVAIL ÉMOTIONNEL DES MALADES TRAITÉS PAR DIALYSE ET GREFFE RÉNALE**

**THÈSE dirigée par :**

**Mme TOURETTE-TURGIS Catherine** MCF-HDR, Sorbonne- Université, CNAM,  
Paris, titulaire de la chaire Compétences et Vulnérabilités, Sorbonne Université.

### **Jury**

**Mme Anne JORRO**, Professeure des Universités en sciences de l'éducation,  
CNAM, Paris

Présidente

**M. Philippe DELMAS**, Professeur Ordinaire, Institut et Haute Ecole de la Santé,  
La Source Lausanne

Rapporteur

**Mme Béatrice MABILON-BONFILS**, Professeure des Universités en sciences  
de l'éducation, CY Cergy Paris Université

Rapporteuse

**Mme Christine DELORY-MOMBERGER**, Professeure des Universités en sciences  
de l'éducation, Paris 13 Sorbonne Paris

Examinatrice

## **Affidavit**

Je soussignée, Céline ITIÉ, déclare par la présente que le travail présenté dans ce manuscrit est mon propre travail, réalisé sous la direction scientifique de Catherine TOURETTE-TURGIS (directrice), dans le respect des principes d'honnêteté, d'intégrité et de responsabilité inhérents à la mission de recherche. Les travaux de recherche et la rédaction de ce manuscrit ont été réalisés dans le respect de la charte nationale de déontologie des métiers de la recherche.

Ce travail n'a pas été précédemment soumis en France ou à l'étranger dans une version identique ou similaire à un organisme examinateur.

Fait à Paris, le 07 octobre 2021

Signature



## **Affidavit**

I, undersigned, Céline ITIÉ, hereby declare that the work presented in this manuscript is my own work, carried out under the scientific direction of Catherine TOURETTE-TURGIS (thesis director), in accordance with the principles of honesty, integrity and responsibility inherent to the research mission. The research work and the writing of this manuscript have been carried out in compliance with the French charter for Research Integrity.

This work has not been submitted previously either in France or abroad in the same or in a similar version to any other examination body.

Place Paris, October 7th, 2021

Signature



« Si la complexité est non pas la clé du monde, mais le défi à affronter, la pensée complexe, est non pas ce qui évite ou supprime le défi, mais ce qui aide à le relever, et parfois même à le surmonter »

Edgar Morin, 1992. *Introduction à la pensée complexe*

A mes parents,

## Remerciements

Je remercie tout d'abord Mme Catherine Tourette-Turgis, ma directrice de thèse, sans qui ce travail n'aurait pas pu voir le jour. Je la remercie chaleureusement pour sa confiance, depuis tant d'années, son soutien, son encadrement, sa bienveillance et ses encouragements qui m'ont permis d'apprendre, de comprendre et de progresser à chaque étape de cette thèse.

J'adresse d'immenses remerciements et ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont accepté de partager avec moi le récit de quelques éléments de leur trajectoire de vie avec la maladie rénale chronique et ses traitements. Merci pour le temps et la confiance qu'ils m'ont accordé, pour la richesse qu'ils ont apporté à cette thèse, tant sur le plan humain que scientifique.

Je tiens également à remercier chaleureusement Mme Anne Jorro, pour sa présence au sein de ce jury mais également pour son accompagnement, sa bienveillance et ses précieux éclairages qui m'auront permis d'apprendre et d'améliorer mes travaux tout au long de ce parcours doctoral.

Mes remerciements s'adressent également à Mr Philippe Delmas, Mme Béatrice Mabilon-Bonfils et Mme Christine Delory-Momberger pour avoir accepté de prendre connaissance de cette thèse et d'être membres du jury.

Un grand merci à Lennize Pereira-Paulo pour son aide, sa présence à mes côtés et sa disponibilité depuis le début du doctorat. Merci également à tous les doctorants du laboratoire FoAP pour leur soutien et la richesse de leurs conseils qui ont contribué à nourrir et faire progresser ma réflexion.

Je remercie aussi la Direction des Soins et des Affaires Paramédicales de l'Hôpital Européen Georges Pompidou pour la confiance témoignée et le financement de ces trois années de doctorat.

Enfin, mes remerciements les plus sincères vont à toutes celles et ceux qui m'ont accompagné au quotidien tout au long de cette aventure : mes proches, ma famille, mes amis, pour leur présence à mes côtés, leurs encouragements, leur optimisme et leur patience.

## Résumé

Les personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique sont amenées à vivre des expériences émotionnelles singulières avec lesquelles elles doivent composer chaque jour dans le cadre de leur vie « ordinaire ». Tandis que les normes et les rituels sociaux régulent ce qu'il est socialement accepté d'exprimer ou de réprimer en présence d'autrui quand on est malade, les efforts que les sujets en soins réalisent sur leurs émotions et celles des autres semblent caractérisés par leur invisibilité dans le discours et l'absence de reconnaissance dont ils font l'objet. En explorant la description que les sujets malades font de leur vécu quotidien, de leur travail sur leurs éprouvés et le récit qu'ils en font, il s'agit de mettre en débat les caractéristiques et les finalités des activités émotionnelles illustrées, ainsi que les transformations ou remaniements que celles-ci occasionnent pour les sujets et leur entourage.

Le cadre théorique mobilisé emprunte l'usage du concept de « travail émotionnel » à la sociologie des émotions (Hochschild, 2003; Hochschild, 2017) et celui de « travail des malades » aux courants de l'analyse de l'activité (Tourette-Turgis 2013a, 2017a, 2017b). La partie empirique de cette recherche qualitative s'appuie une enquête menée de façon inductive auprès de quinze personnes dialysées ou greffées rénales. L'analyse des résultats, adossée à une méthodologie d'analyse discursive des émotions dans le discours (Micheli, 2013, 2014) et aux travaux issus de la psychologie socio-cognitive (Niedenthal et al., 2009b ; Grandjean & Scherer, 2014), suggère que les sujets en soins déploient une activité émotionnelle intensive constitutive de ce que nous poserons comme une composante importante dans « le travail des malades ». Trois typologies d'activités ont été identifiées ; des activités émotionnelles auto-adressées, visant à restaurer un rapport à soi, à la maladie et un rapport au monde vivable, des activités auto et allo-adressées, émergeant en situations d'interactions sociales et enfin, des activités d'intervention sur les activités émotionnelles d'autrui et plus particulièrement, des activités qui semblent s'apparenter à une pratique du *care*. Ces activités apparaissent ainsi représentatives d'un travail implicite, caractérisé à la fois par son invisibilité, son aspect productif mais également contributif, par ses adressages et ses fonctions sociales.

Mots-clés : Vécu subjectif de la maladie - travail des malades - maladie chronique- partage social des émotions - règles des sentiments - sémiotisation des émotions

## Résumé en anglais

People with chronic kidney disease have unique emotional experiences that they must deal with every day as part of their "ordinary" lives. While social norms and rituals regulate what is socially accepted to express or repress in the presence of others when one is ill, the efforts that subjects in care make on their emotions and those of others seem to be characterized by their invisibility in the discourse and the lack of recognition they receive. By exploring the description that the sick subjects make of their daily life, of their work on their emotional experiences and the account they give of them, the aim is to debate the characteristics and the purposes of the emotional activities illustrated, as well as the transformations or reshuffling that these activities cause for the subjects and their entourage.

The theoretical framework mobilized borrows the use of the concept of "emotional work" from the sociology of emotions (Hochschild, 2003 ; Hochschild, 2017) and that of "patient's work" from the currents of activity analysis (Tourette-Turgis 2013a, 2017a, 2017b). The empirical part of this qualitative research is based on a survey conducted inductively with fifteen dialysis patients or kidney transplant recipients. The analysis of the results, backed by a methodology of discursive analysis of emotions in discourse (Micheli, 2013, 2014) and work from social-cognitive psychology (Niedenthal et al., 2009b ; Grandjean & Scherer, 2014), suggest that subjects in care perform an intensive emotional activity constitutive of what we will posit as an important component in "the patient's work".

Three typologies of activities have been identified : self-addressed emotional activities, aimed at restoring a relationship with oneself, the illness and a relationship with the world that can be lived with, self and allo-addressed activities, emerging in situations of social interaction and finally, activities of intervention on the emotional activities of others and more particularly, activities that seem to be similar to a practice of care. These activities thus appear to be representative of an implicit work, characterized at the same time by its invisibility, its productive but also contributory aspect, by its addresses and its social functions.

Keywords : Subjective experience of the disease – patient's work - chronic disease - social sharing of emotions - rules of feelings - semiotization of emotions



# Table des matières

Remerciements .....	5
Résumé .....	6
Résumé en anglais .....	7
Table des matières .....	8
Liste des tableaux .....	12
Liste des figures .....	13
Liste des sigles .....	14
Liste des annexes.....	15
Introduction.....	16
Première partie CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE : CONTEXTE ET ENJEUX .....	21
CHAPITRE 1er : L'insuffisance rénale chronique .....	22
1.1. Une maladie silencieuse altérant le fonctionnement d'un organe vital : le rein.....	22
1.2. Épidémiologie.....	26
1.3. Une maladie éprouvante aux incidences multiples.....	30
1.3.1. L'hémodialyse.....	32
1.3.2. La dialyse péritonéale.....	34
1.3.3. La greffe rénale .....	35
CHAPITRE 2 : la prise en compte du vécu subjectif de la maladie chronique.....	39
2.1. Des enjeux sociaux.....	41
2.1.1. En santé publique .....	44
2.1.2. Au cœur des transformations du système de santé, quelle place pour le vécu émotionnel du patient dans la relation de soin ?.....	46
2.1.3. Évolution de la prise en compte de la place des patients dans le système de santé .....	48
2.1.4. Les maladies graves et sévères et leur accompagnement.....	50
2.2. Des enjeux scientifiques : l'apport des sciences humaines et sociales .....	52
2.2.1. La psychologie de la santé aux États-Unis et en France .....	53
2.2.2. La sociologie de la santé.....	55
2.2.3. La recherche en sciences de l'éducation et la formation des adultes .....	56
2.3. Des enjeux éthiques .....	59
2.3.1. Médecine performante, efficiente et humaniste ? .....	59

2.3.2.	Le sujet malade capabilitaire .....	60
2.3.3.	Des représentations du « malade vulnérable chronique » à « l'injonction à l'autonomie ».....	63
	Deuxième partie CADRE THÉORIQUE DE LA RECHERCHE .....	66
	CHAPITRE 3 : Du « travail émotionnel » au « travail des malades » : concepts et théories...	67
3.1.	La fonction sociale des émotions, approches et théories .....	68
3.1.1.	Les théories organicistes.....	68
3.1.2.	Les théories socio-cognitives.....	70
3.1.3.	Les apports de la psychologie sociale .....	72
3.2.	Le concept de travail émotionnel.....	75
3.2.1.	La sociologie des émotions : les travaux fondateurs d'Hochschild .....	75
3.2.2.	Les usages du concept de « travail émotionnel ».....	77
3.3.	Le concept de « travail des malades » : un instrument pour penser l'activité réelle des malades .....	80
3.3.1.	Les apports de Strauss .....	81
3.3.2.	L'analyse de l'activité : une autre voie pour éclairer le concept de « travail des malades ».....	84
3.3.3.	L'expérience de la maladie : une production de savoirs contributive au fonctionnement de la société .....	90
3.4.	Les théories du <i>care</i> et les émotions .....	93
3.4.1.	Les théories du <i>care</i> .....	93
3.4.2.	La place des sentiments dans les activités du <i>care</i> .....	95
	CHAPITRE 4 : Formulation de la problématique, redéfinition de l'objet et des questions de recherche.....	99
4.1.	De la construction de l'objet de recherche à la formulation de la problématique ....	99
4.2.	Redéfinition de l'objet de recherche et énonciation des questions de recherche ...	103
	Troisième partie DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE ET CONDUITE DE LA RECHERCHE .....	106
	CHAPITRE 5 : Les choix épistémologiques et méthodologiques .....	107
5.1.	Cadre général préalable à l'enquête de terrain .....	107
5.1.1.	Orientations pour approcher la subjectivité du sujet.....	107
5.1.2.	L'attention portée à la posture clinique du chercheur .....	108
5.1.3.	Cadre éthique et réglementaire de la recherche .....	110

5.2.	L'enquête de terrain : rencontre avec les sujets en soins .....	110
5.2.1.	Constitution de l'échantillon.....	110
5.2.2.	Présentation et portraits des participants à la recherche.....	113
5.3.	Accès aux matériaux et recueil des données .....	120
5.3.1.	L'entrée sur le terrain .....	120
5.3.2.	Méthodologie d'accès au matériau.....	121
5.3.3.	Difficultés et limites .....	122
CHAPITRE 6 : Analyse des matériaux .....		124
6.1.	Première étape de l'analyse : sémiotisation des émotions dans le discours .....	125
6.1.1.	Les émotions « dites » : sémiotisation formelle.....	127
6.1.2.	Les émotions « montrées » : sémiotisation interprétative .....	128
6.1.3.	Les émotions « étayées » : sémiotisation interprétative .....	130
6.2.	Seconde étape de l'analyse : l'identification des traces d'activités émotionnelles.	135
6.3.	Troisième étape de l'analyse : identifier, classer et regrouper .....	139
Quatrième partie PRÉSENTATION ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS .....		144
CHAPITRE 7 : Présentation des résultats de la recherche .....		145
7.1.	Analyse quantitative des émotions sémiotisées dans les énoncés .....	146
7.2.	Des activités émotionnelles auto-adressées visant à restaurer un rapport à soi, un rapport à la maladie et un rapport au monde vivable .....	149
7.2.1.	Contexte d'émergence des situations nécessitant la mise en œuvre d'activités émotionnelles auto-adressées .....	149
7.2.2.	Des activités émotionnelles réalisées pour diminuer l'incertitude.....	153
7.2.3.	Restaurer les sentiments d'ordre et de finalité dans son existence .....	157
7.2.4.	Des activités émotionnelles qui visent à maintenir ou restaurer sa capacité à agir sur soi, sur la maladie et sur le monde.....	160
7.3.	Des activités conduites en situation d'interaction.....	171
7.3.1.	Réguler ses propres émotions face aux réactions émotionnelles des autres ...	171
7.3.2.	Des activités conduites sur ses propres émotions pour se préserver, se ressourcer et prendre soin de soi .....	179
7.3.3.	Transformer son expérience émotionnelle : un apprentissage sur soi mis à disposition des autres .....	181
7.4.	Des activités d'intervention sur les activités émotionnelles d'autrui.....	184
7.4.1.	Prendre soin des activités émotionnelles des autres malades .....	185

7.4.2.	Faciliter les activités émotionnelles d'autrui .....	188
CHAPITRE 8 : Interprétation des résultats de la recherche .....		196
8.1.	Le travail émotionnel, une activité constitutive du processus de biographisation .	196
8.1.1.	Apprentissage biographique.....	198
8.1.2.	Transformation de l'expérience émotionnelle au service de la biographicité	200
8.1.3.	Le surpassement émotionnel : un travail biographique au service du désir de vie .....	202
8.2.	Le sujet en soin, un acteur de la division du travail émotionnel.....	206
8.2.1.	A l'hôpital.....	206
8.2.2.	Avec les proches.....	213
8.3.	Le travail émotionnel, une activité du <i>care</i> .....	218
8.3.1.	Le <i>care giving</i> ou l'attention émotionnelle portée à autrui.....	219
8.3.2.	Le <i>care receiving</i> ou la délégation du souci de soi à autrui.....	222
8.4.	Travail émotionnel et négociation des règles de sentiments : un art de faire.....	226
8.4.1.	Un art de penser .....	227
8.4.2.	Un art de dire (ou de ne pas dire).....	229
8.4.3.	Un art d'agir : la <i>mètis</i> et le <i>kairos</i> .....	232
8.5.	Intervenir sur ses propres émotions et celles d'autrui : une composante quotidienne et réelle du « travail des malades ».....	237
8.5.1.	L'activité d'intervention émotionnelle : une activité constitutive de « l'activité du malade » .....	237
8.5.2.	Des activités émotionnelles au cœur de chaque dimension du « travail des malades ».....	240
8.5.3.	Le coût du travail émotionnel des malades.....	245
Conclusion .....		247
Bibliographie.....		259
Annexes .....		275
Résumé .....		295
Résumé en anglais .....		295

## Liste des tableaux

<b>Tableau 1 : Classification de la maladie rénale chronique (MRC)</b> .....	23
<b>Tableau 2 : Prise en charge de la maladie rénale chronique en fonction du stade</b> .....	25
<b>Tableau 3 : Évolution des principaux indicateurs de pénurie de greffe rénale</b> .....	29
<b>Tableau 4 : Survie globale du greffon rénal</b> .....	37
<b>Tableau 5 : Exemple de la peur "dite" allo-attribuée</b> .....	128
<b>Tableau 6 : Exemple de la monstration de la colère auto-attribuée</b> .....	129
<b>Tableau 7 : Exemple d'étayage de la peur auto-attribuée</b> .....	133
<b>Tableau 8 : Activités émotionnelles d'intervention sur ses propres émotions</b> .....	141
<b>Tableau 9 : Activités émotionnelles d'intervention en situation d'interaction</b> .....	142
<b>Tableau 10 : Occurrences des émotions schématisées dans les énoncés</b> .....	146
<b>Tableau 11 : Occurrences des émotions schématisées par dimension</b> .....	147

## Liste des figures

<b>Figure 1 : Les chiffres de la maladie rénale, rapport REIN 2018.....</b>	<b>27</b>
<b>Figure 2 : Patients ayant débuté un traitement par dialyse en 2018 .....</b>	<b>28</b>
<b>Figure 3 : Résultats recherche bibliographique Pubmed.....</b>	<b>30</b>
<b>Figure 4 : Illustration du traitement par hémodialyse.....</b>	<b>33</b>
<b>Figure 5 : Illustration du traitement par dialyse péritonéale .....</b>	<b>34</b>
<b>Figure 6 : Illustration du traitement par greffe rénale .....</b>	<b>36</b>
<b>Figure 7 : Typologie des différents modes de sémiotisation verbale de l'émotion .....</b>	<b>126</b>

## Liste des sigles

ANRS : Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales

C : Chercheur

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

Csq : Conséquences

DFG : Débit de filtration glomérulaire

DP : Dialyse péritonéale

DPCA : Dialyse péritonéale continue ambulatoire

DRESS : Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DVA : Donneur vivant apparenté

ETP : Education thérapeutique du patient

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

HD : Hémodialyse

I : Informateur

INDS : Institut national des données de santé

IRA : Insuffisance rénale aigüe

IRC : Insuffisance rénale chronique

MR (004) : Méthodologie de référence

MRC : Maladie rénale chronique

PIA : Private Impact Assessment

PIB : Produit intérieur brut

PNB : Produit national brut

PRO's : Patient reported outcomes

REIN : Réseau épidémiologique et information en néphrologie

TR : Transplantation rénale

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

## Liste des annexes

<b>Annexe 1 : Information et consentement de participation à la recherche</b> .....	276
Annexe 1.1 : Formulaire d'information à l'intention du participant.....	277
Annexe 1.2 : Consentement du participant : exemplaire participant .....	280
Annexe 1.3 : Consentement du participant : exemplaire responsable de la recherche.....	281
<b>Annexe 2 : Mise en conformité règlementaire de la recherche</b> .....	282
Annexe 2.1 : Déclaration INDS .....	283
Annexe 2.2 : Private Impact Assessment .....	286
<b>Annexe 3 : Extractions issues des tableaux d'analyse des matériaux</b> .....	290
Annexe 3.1 : Extraction du tableau d'analyse de la sémiotisation verbale de l'émotion.....	291
Annexe 3.2 : Extraction du tableau d'identification des activités émotionnelles .....	292
Annexe 3.3 : Tableaux d'analyse et catégorisation des résultats .....	293



# Introduction

L'irruption d'une maladie chronique dans l'histoire et la vie d'une personne impacte et transforme son environnement, son rapport au monde, à elle-même, à ses émotions, son corps et sa santé. L'expérience de la maladie n'est pas seulement individuelle et personnelle, elle est aussi collective et plurielle : elle engage les proches, la famille, les amis, et aussi toutes les instances et tous les autres êtres présents dans les espaces de la vie sociale et professionnelle investis par la personne ou ayant investi dans la personne et que la maladie vient impacter (Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014, p. 35).

L'insuffisance rénale chronique, maladie caractérisée par l'altération progressive d'un organe indispensable à la vie, le rein, s'immisce à bas bruit dans la vie physiologique des personnes, jusqu'à ce que les symptômes signent l'expression de l'altération irréversible de son fonctionnement, introduisant pour le sujet l'échéance d'un traitement à vie par dialyse ou par greffe rénale.

Près de 90 000 personnes vivent actuellement avec une maladie rénale chronique au stade de la dialyse ou de la greffe en France. La vie avec cette maladie est entrecoupée de phases d'épreuves et de latence, d'attentes, d'espoir, d'inquiétudes. Le vécu subjectif de cette condition médicale, de ses traitements lourds et contraignants est difficilement accessible en termes de compréhension pour quelqu'un qui ne le vit pas. En raison de ses nombreux impacts sur l'estime de soi, la vie familiale et affective, l'environnement social et l'activité professionnelle, l'insuffisance rénale terminale diminue la qualité de vie des sujets en soins et aggrave les inégalités sociales (Association Renaloo, 2014).

La maladie chronique, à la différence des maladies aiguës, impose à la personne un caractère permanent et évolutif de la maladie, une modification de ses temporalités de vie. Elle apporte des contraintes décisionnelles, elle modifie de fait, les relations intersubjectives de la personne et les activités qu'elle conduit.

Les caractéristiques de l'expérience vécue des patients souffrant de maladie chronique font de plus en plus l'objet d'une attention cognitive de la part des praticiens comme des chercheurs, au croisement de disciplines plurielles relevant du champ des sciences humaines et sociales. Le vécu subjectif est considéré dorénavant comme un indicateur du ressenti, de l'acceptation et des ajustements du patient aux contraintes engendrées par la maladie et ses soins.

Le rôle des émotions sur le jugement rationnel a longtemps été considéré comme un élément négatif, perturbateur de la prise de décision optimale. Depuis quelques décennies, de nombreux travaux ont démontré que les émotions pouvaient également être fonctionnelles et adaptatives. Les recherches du neurologue Damasio menées sur des patients cérébrolésés ont introduit l'idée que, non seulement être rationnel ne signifie pas se couper de ses émotions mais qu'au contraire, la capacité à exprimer et ressentir ses émotions est indispensable à la mise en œuvre de comportements rationnels (Damasio, 2010, p. 9). L'auteur suggère ainsi que les processus cognitifs liés au raisonnement et à la prise de décision dans le domaine personnel et social sont étroitement liés aux processus émotionnels (Damasio, 2010, p. 242). Les fonctions des émotions sont multiples. Elles représentent une source d'information, facilitent la tendance à l'action, elles sont également un support indispensable à la prise de décision et à l'adaptation grâce à leur rôle d'orchestration (Mikolajczak, 2014b).

La prise en compte des composantes émotionnelles dans le vécu de la maladie, des soins et des traitements reste souvent le domaine du psychologue ou du psychiatre notamment quand elles deviennent des obstacles ou mettent en tension la prise en charge médicale du patient. En revanche, la manière dont les émotions et leur gestion accompagnent la « vie de tous les jours » des sujets en soins et leurs activités quotidiennes fait rarement l'objet d'une attention particulière.

À l'heure où la médecine devient de plus en plus technique et spécialisée, où le contexte médico-économique tend à confier aux malades et à leurs proches de plus en plus de responsabilités vis-à-vis de la gestion de leur maladie et de leurs soins, nous assistons à l'émergence de questionnements éthiques et à un besoin de réhabilitation de conceptions plus humanistes de la relation à autrui, prenant en compte les modes de subjectivation du patient en tant qu'individu préexistant à la maladie, faisant l'expérience de la maladie, cessant de le réduire à un « patient vulnérable chronique » (Botbol Baum, 2018, p. 133).

La reconnaissance des savoirs expérientiels et des activités mises en œuvre au quotidien par les personnes malades fait l'objet de travaux de recherche menés dans le champ de la formation des adultes par Tourette-Turgis qui, s'inscrivant dans la lignée des travaux d'Anselm Strauss, théorise les activités conduites par les malades comme relevant d'un travail. Les patients sont considérés comme des objets du travail médical et le travail qu'ils fournissent, soit sur délégation des soignants, soit de leur propre initiative n'est pas reconnu. De fait, il existe une division implicite du travail du soin entre les soignants et les patients, mais les activités de production de ces derniers ne disposent d'aucune reconnaissance.

En nous inscrivant dans une démarche d'intelligibilité, cette recherche propose de porter un autre regard sur le vécu subjectif des sujets en soins et plus particulièrement sur son aspect émotionnel, dans une perspective de valorisation des efforts, des apprentissages et des transformations que les sujets malades réalisent pour faire face aux situations complexes engendrées par la maladie et ses soins.

La littérature académique mobilisée par le champ médical témoignant de l'intérêt porté aux émotions dans le champ des maladies chroniques traite principalement de l'impact psychologique de la maladie et de ses contraintes ; les stratégies de coping, le stress, l'anxiété, la dépression, le soutien social. L'insuffisance rénale, notamment les étapes médicales de dialyse et de transplantation font l'objet d'une littérature psychosociale qui s'attache majoritairement aux processus de deuil ou aux risques psychopathologiques induits par la maladie et les traitements.

Si le concept de travail émotionnel a fait l'objet de nombreuses recherches depuis les travaux fondateurs d'Hochschild, le principal domaine investi pour prolonger l'étude du concept reste majoritairement le monde du travail et plus particulièrement dans les pratiques managériales, la volonté de gestion des émotions au travail. Soit dans une perspective d'amélioration des pratiques des managers, soit dans une recherche de performances prescrites des travailleurs, soit encore, dans le cadre de préoccupations de la qualité de vie au travail et de la prévention des risques psycho-sociaux.

Dans le champ de la santé, le travail émotionnel a principalement été étudié du point de vue des soignants mais rarement à travers le prisme des malades dans le cadre de leur vie quotidienne.

Notre travail s'inscrit dans un courant de recherche de l'analyse des activités, orienté vers la reconnaissance et la valorisation de l'expérience subjective, des savoirs et des activités des sujets vivant avec une maladie chronique (Tourette-Turgis, 2013a, 2017a, 2017b ; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2012, 2013 ; Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014 ; Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2014 ; Tourette-Turgis & Pereira-Paulo, 2018).

Notre pratique d'infirmière puis de cadre de santé pendant plus de 20 ans à l'hôpital public auprès de malades vivant avec des maladies chroniques cardiovasculaires, systémiques, infectieuses ou oncologiques nous a permis de développer une posture professionnelle sensible aux dimensions émotionnelles et subjectives du vécu de la maladie.

La formation à l'éducation thérapeutique, axée autour du counseling et la mobilisation du pouvoir d'agir (empowerment) mise en œuvre auprès de patients séropositifs pour le VIH, puis coordonnée dans le cadre de programmes à destination des patients hypertendus à haut risque vasculaire, transplantés rénaux ou en dialyse péritonéale, nous a de fait maintenue dans une démarche d'attention à autrui. Nous avons découvert les activités multiples conduites par les sujets en situation de maladie chronique, face à des situations quotidiennes d'une lourde complexité.

Il nous semble important d'inscrire ce travail dans les courants de la démocratie sanitaire en valorisant les activités invisibilisées des patients et ainsi contribuer à la prise en compte de leurs droits et de leurs savoirs expérientiels, et aussi d'ancrer notre recherche dans les axes développés au sein du laboratoire FoAP. Les champs de recherche investis dans la thématique « Conception de la formation, savoirs et compétences des sujets apprenants » portent sur des thèmes ayant trait à la professionnalisation, la formation, la diplomation ou le développement de compétences des sujets malades ou vulnérables. C'est dans cet axe que ce travail théorique s'inscrit.

Les retombées praxéologiques de notre recherche doctorale concernent les pratiques de soin en général et plus particulièrement les dispositifs de formation en éducation thérapeutique et leur mise en œuvre auprès des sujets en soin. En proposant le déplacement du regard habituellement porté sur les compétences pensées par les soignants pour le malade, il est ici question de rendre compte de l'intérêt à prendre en compte les émotions des malades et leur travail de subjectivisation des différentes situations rencontrées tout au long de leur trajectoire de vie, de soin et de santé.

Cette thèse se compose de quatre parties, divisées en huit chapitres. La première partie explore le contexte et les enjeux de l'objet de recherche, la seconde présente le cadre théorique mobilisé. La troisième partie explicite les choix méthodologiques, la description de l'enquête de terrain, les outils retenus pour l'analyse des matériaux et la méthode utilisée. Vient ensuite, dans la quatrième et dernière partie, la présentation des résultats proposés et leur mise en discussion.

Première partie

CONSTRUCTION DE L'OBJET DE  
RECHERCHE : CONTEXTE ET ENJEUX

# CHAPITRE 1er : L'insuffisance rénale chronique

Choisir d'explorer le « travail émotionnel des malades » en situation de dialyse et de greffe rénale nous semble présenter un intérêt double. A la fois du point de vue de la santé individuelle, pour mieux comprendre l'expérience vécue des sujets en soins car, nous le verrons dans la partie à suivre, cette maladie présente des caractéristiques significatives en termes d'impacts et d'enjeux émotionnels dans différentes dimensions de la vie des sujets et leur environnement social, conjoncturel et structurel peu préparé. De plus, intégrer ce thème dans le champ de la maladie rénale chronique nous semble présenter un intérêt en termes de création de ressources théoriques pour mieux penser l'organisation et l'amélioration des pratiques soignantes et éducatives. La partie à suivre s'attache donc à présenter les spécificités de cette maladie, ses différents traitements et leurs retentissements sur la vie des personnes concernées.

## 1.1. Une maladie silencieuse altérant le fonctionnement d'un organe vital : le rein

Les reins sont deux organes vitaux, en forme de haricot, mesurant chacun environ 12 cm de long, situés derrière l'abdomen, de chaque côté de la colonne vertébrale. Ils assurent plusieurs rôles, indispensables au fonctionnement de l'organisme :

- Filtrer le sang pour en éliminer les déchets : principalement l'urée, résultant de la digestion des protéines, la créatinine qui provient de la destruction normale des cellules musculaires et l'acide urique.
- Évacuer ces déchets dans les urines et ne garder que les substances utiles au bon fonctionnement de l'organisme
- Maintenir constants l'équilibre et la composition du sang (quantité d'eau, de sel, de potassium...)
- Produire la rénine, hormone qui permet de réguler la pression artérielle
- Transformer la vitamine D qui permet l'absorption du calcium alimentaire par l'intestin et sa fixation sur l'os

- Produire une substance appelée érythropoïétine, qui stimule la production des globules rouges par la moelle osseuse.

La maladie rénale signifie une dégradation de l'activité attendue des reins entraînant de nombreuses perturbations (anémie, hypertension artérielle entre autres) et également l'accumulation des déchets et des liquides dans l'organisme, en lien avec la diminution ou l'arrêt de la production d'urine. Ces substances sont toxiques lorsqu'elles ne sont plus éliminées, faisant courir un risque léthal à l'organisme humain.

Le développement de l'insuffisance rénale dite chronique (IRC) est une complication de la maladie rénale. Lorsque l'altération de la fonction des reins évolue depuis plus de 3 mois, elle est généralement considérée comme irréversible, à la différence de l'insuffisance rénale aiguë (IRA) qui est souvent d'apparition brutale mais se corrige la plupart du temps lorsqu'elle est traitée. L'atteinte chronique est progressive et silencieuse, ses manifestations cliniques n'apparaissent que tardivement, souvent à un stade avancé de la maladie, ce qui explique que de nombreuses découvertes soient fortuites. Elle évolue lentement et naturellement vers l'arrêt total du fonctionnement des reins, le stade dit « terminal » de l'insuffisance rénale qui impose la préparation en vue de la mise en place du traitement de « suppléance » à vie, par la dialyse ou la greffe.

L'évolution de la maladie rénale chronique se mesure par le débit de filtration glomérulaire (DFG), reflet du fonctionnement global des reins, qui définit cinq stades :

**Tableau 1 : Classification de la maladie rénale chronique (MRC)**

Selon les recommandations de la Société de néphrologie

Stade	Description	DFG (ml/min/1,73 m <sup>2</sup> )
<b>1</b>	Maladie rénale chronique* avec fonction rénale normale	≥ 90
<b>2</b>	Maladie rénale chronique* avec insuffisance rénale légère**	60-89
<b>3A</b>	Insuffisance rénale légère à modérée	45-59
<b>3B</b>	Insuffisance rénale modérée à sévère	30-44
<b>4</b>	Insuffisance rénale sévère	15-29
<b>5</b>	Insuffisance rénale terminale	< 15

\* Avec marqueurs d'atteinte rénale : protéinurie clinique, hématurie, leucocyturie, ou anomalies morphologiques ou histologiques ou marqueurs de dysfonction tubulaire, persistant plus de 3 mois.

\*\* Un DFG compris entre 60 et 89 ml/min peut être normal chez un sujet âgé.



Il y a cinquante ans, la découverte de la transplantation rénale et de la dialyse a permis de prolonger la vie des patients privés de toute fonction rénale. Malheureusement, ces traitements n'interviennent qu'en toute fin de l'évolution de la maladie. Les progrès réalisés en néphrologie permettent aujourd'hui de prévenir et de ralentir la progression de l'insuffisance rénale à condition qu'elle soit prise en charge suffisamment tôt (Jungers et al., 2011, p. 40).

Le suivi médical de la maladie dans ses premières étapes consiste donc principalement à dépister et agir sur les facteurs intervenant dans les mécanismes de dégradation de la fonction rénale tels que l'hypertension artérielle et le diabète qui sont les deux principales causes de la maladie rénale chronique (responsables de près d'un cas sur deux d'IRC), mais également sur les facteurs de risques cardio-vasculaires (obésité, tabac...), l'insuffisance cardiaque, la prise de certains médicaments toxiques pour le rein ou les pyélonéphrites à répétition. L'âge est également un facteur de risque supplémentaire, les reins fonctionnant moins bien après 60 ans.

L'augmentation des maladies cardio-vasculaires, les facteurs de risques associés et le vieillissement de la population en font une maladie en constante évolution.

La vitesse de progression de la maladie rénale peut être estimée à partir de la mesure du débit de filtration glomérulaire (DFG).

Les repères proposés par la Haute Autorité de Santé (HAS) sont les suivants :

- Déclin annuel « physiologique » observé après 40 ans :  $\leq 1 \text{ ml/min/1,73 m}^2/\text{an}$  ;
- Déclin annuel « modéré » :  $> 1 \text{ et } < 5 \text{ ml/min/1,73 m}^2/\text{an}$  ;
- Déclin annuel « rapide » :  $\geq 5 \text{ ml/min/1,73 m}^2/\text{an}$ .

Il n'est pas rare qu'une insuffisance rénale aiguë vienne compliquer une forme chronique, accélérant le processus de dégradation de la fonction rénale.

Le tableau suivant issu des travaux de la Société de néphrologie illustre les recommandations médicales de prise en charge de la maladie rénale en fonction du stade d'évolution :

**Tableau 2 : Prise en charge de la maladie rénale chronique en fonction du stade**

Selon les recommandations de la Société de néphrologie

Stade	Conduite à tenir
<b>1 et 2</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Diagnostic étiologique et traitement</li><li>• Ralentissement de la progression de la maladie rénale (détection des facteurs de risque)</li><li>• Éviction des substances néphrotoxiques</li><li>• Prise en charge des facteurs de risque cardio-vasculaires</li><li>• Prise en charge des comorbidités</li></ul>
<b>3A</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Idem stade 1 et 2</li><li>• Diagnostic, prévention et traitement des complications de la MRC et des maladies associées</li></ul>
<b>3B</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Idem stade 1, 2 et 3A</li><li>• Diagnostic, prévention et traitement des complications de la MRC et des maladies associées +++</li><li>• Préservation du capital veineux</li><li>• Vaccination contre l'hépatite B</li></ul>
<b>4</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Idem stade 1, 2 et 3</li><li>• Information et préparation au traitement de suppléance</li></ul>
<b>5</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Inscription sur la liste de transplantation rénale lorsqu'elle est possible</li><li>• Traitement de suppléance par dialyse : le patient doit être informé et préparé à la technique choisie. Le début de la dialyse est indiqué en fonction de la symptomatologie clinique et biologique</li></ul>

De nombreuses autres maladies peuvent causer une insuffisance rénale chronique telles que la polykystose rénale, maladie génétique héréditaire (touchant souvent plusieurs membres d'une même famille), les glomérulonéphrites (maladies des glomérules rénaux), certaines maladies virales chroniques comme le VIH ou l'hépatite C, ou encore l'amylose AL (Amyloidosis Light-Chain), maladie rare caractérisée par des dépôts de protéines qui altèrent le fonctionnement de plusieurs organes dont les reins.

Ainsi, dans de très nombreux cas, l'IRC est associée à une, voire plusieurs autres maladies chroniques.

## 1.2. Épidémiologie

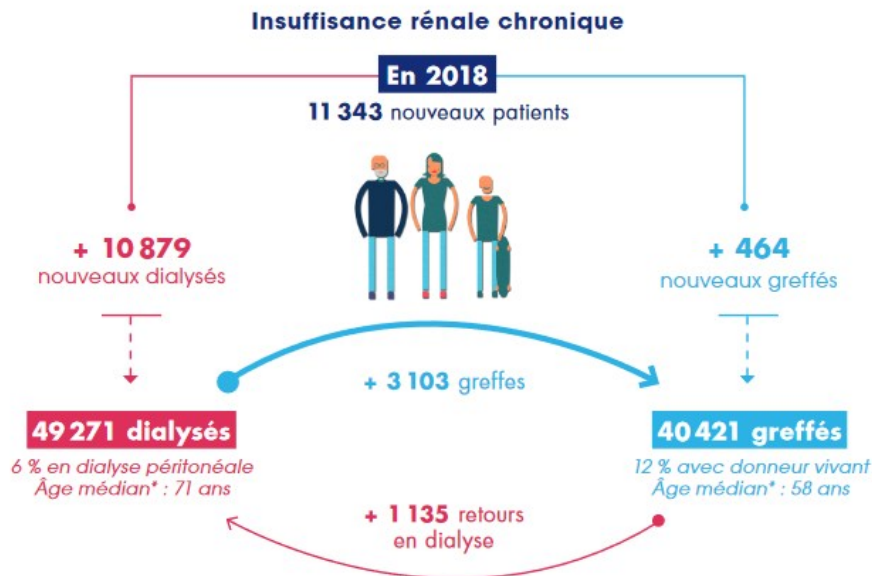
L'épidémiologie de l'insuffisance rénale terminale en France est connue seulement depuis 2002, date de la mise en place du registre national REIN (Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie) qui fournit des données statistiques sur l'incidence, la prévalence de la maladie ainsi que le suivi des patients. En collaboration avec l'Agence de la biomédecine et les associations de patients, une synthèse des rapports annuels est publiée, rendant plus accessibles les informations à destination des malades et de leurs proches. Les dernières données disponibles sont celles transmises par les cellules régionales REIN, datant de 2018.

On estime en France qu'environ 7 à 10 % de la population présente une atteinte rénale. Pour une partie de ces personnes, cette atteinte évolue vers une maladie rénale chronique nécessitant un traitement par dialyse ou par greffe. Au 31 décembre 2018, 89 692 personnes recevaient un traitement de suppléance pour une insuffisance rénale chronique terminale (soit une personne pour 1 000), la majorité étant traitée par dialyse (55 %), les autres étant porteuses d'un greffon rénal fonctionnel (45 %). Une augmentation régulière et constante d'environ 4 % par an de la prévalence des personnes traitées pour une insuffisance rénale terminale est constatée.

Le schéma ci-dessous, issu de *La synthèse du rapport annuel 2018 du réseau REIN*, illustre pour cette année de référence, la situation épidémiologique des malades concernés en France (Agence de la biomédecine, 2018, p. 3).

# LES CHIFFRES CLÉS DE LA MALADIE RÉNALE

au stade de la dialyse et de la greffe en 2018

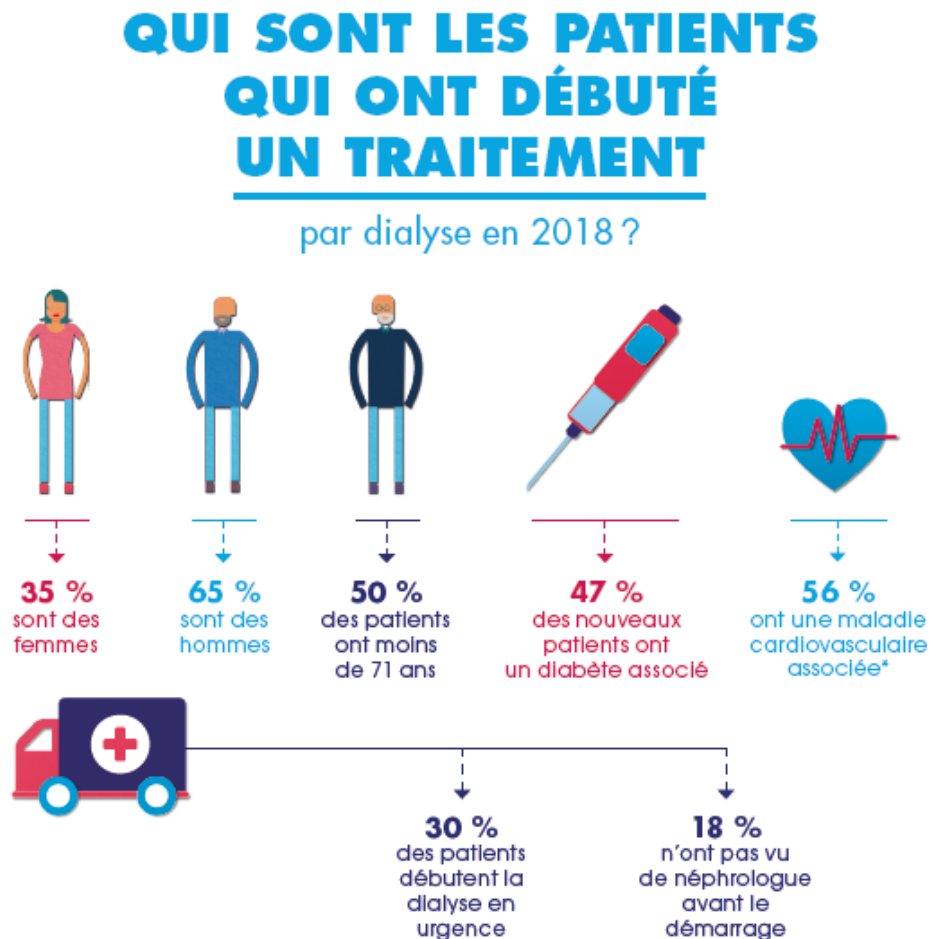


**Figure 1 : Les chiffres de la maladie rénale, rapport REIN 2018**

En 2018, 11 343 personnes ont débuté un traitement de suppléance. La très grande majorité de ces personnes démarrent par la dialyse. Seulement 4 % reçoivent d'emblée un greffon rénal (greffe préemptive). Au cours de cette année 2018, 3 103 patients dialysés ont été transplantés tandis que pour 1 135 personnes, leur greffe a cessé de fonctionner, nécessitant un retour en dialyse ou une nouvelle greffe.

La modalité de dialyse la plus fréquemment utilisée est l'hémodialyse, réalisée en centre, à raison de 3 séances d'environ 4 heures par semaine. Seulement 7 % des malades sont orientés vers la dialyse péritonéale qui est une autre technique de filtration quotidienne, réalisée au domicile par le malade, un proche ou une infirmière libérale.

Le schéma ci-dessous propose d'illustrer qui sont les patients ayant débuté un traitement par dialyse au cours de l'année 2018 (Agence de la biomédecine, 2018, p. 5).



**Figure 2 : Patients ayant débuté un traitement par dialyse en 2018**

Les personnes ayant débuté un traitement par dialyse en 2018 sont souvent fragilisées par d'autres maladies associées. Pour une personne sur trois, le démarrage d'une dialyse s'est fait dans un contexte d'urgence, sans préparation préalable et une personne sur cinq n'avait pas consulté de néphrologue avant. Cet aspect témoigne, à la fois des axes d'amélioration en matière de prévention qu'il serait nécessaire de mettre en place et soulève également certaines problématiques retrouvées dans les récits des malades liées à un démarrage de traitement en urgence, au niveau psychologique, familial ou professionnel (Agence de biomédecine, 2018).

Pour être greffé, il faut être inscrit sur la liste nationale d'attente de greffe rénale mais cet accès reste encore limité pour certains malades pour diverses raisons. Seuls 41 % des malades dialysés de moins de 60 ans sont inscrits sur la liste nationale d'attente 12 mois après le démarrage de la dialyse.

Le délai d'attente pour les greffes hors Donneur Vivant Apparenté (DVA), c'est-à-dire les greffes qui ne sont pas issues d'un donneur vivant, est très variable. Il dépend du groupe sanguin du receveur, des maladies associées mais il existe également de grandes disparités géographiques.

Selon le rapport REIN 2017, chaque année le nombre de nouveaux inscrits en liste d'attente de greffe excède le nombre de greffes de 40 % (moyenne des 6 dernières années) conduisant à une augmentation progressive des malades restant en attente au 1er janvier de chaque année (+49 % soit + 4 424 en 5 ans). Ces délais d'attente sont potentiellement des périodes pendant laquelle l'état de santé du patient s'aggrave, ce qui peut représenter une perte de chance.

### **Tableau 3 : Évolution des principaux indicateurs de pénurie de greffe rénale**

(Source : Agence de la biomédecine, 2017, tableau R2).

Tableau R2. Evolution des principaux indicateurs de pénurie de greffe rénale

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,4	1,5	1,5	1,4	1,5	1,4
Receveurs en attente au 1er janvier pour un greffon	3,0	3,2	3,3	3,4	3,5	3,6
Receveurs en attente au 1er janvier pour un greffon hors malade en CIT	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0
<b>Total candidats pour un greffon</b>	<b>4,4</b>	<b>4,7</b>	<b>4,8</b>	<b>4,8</b>	<b>4,9</b>	<b>5,0</b>

CIT : contre-indication temporaire

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018 : données générales et méthodes

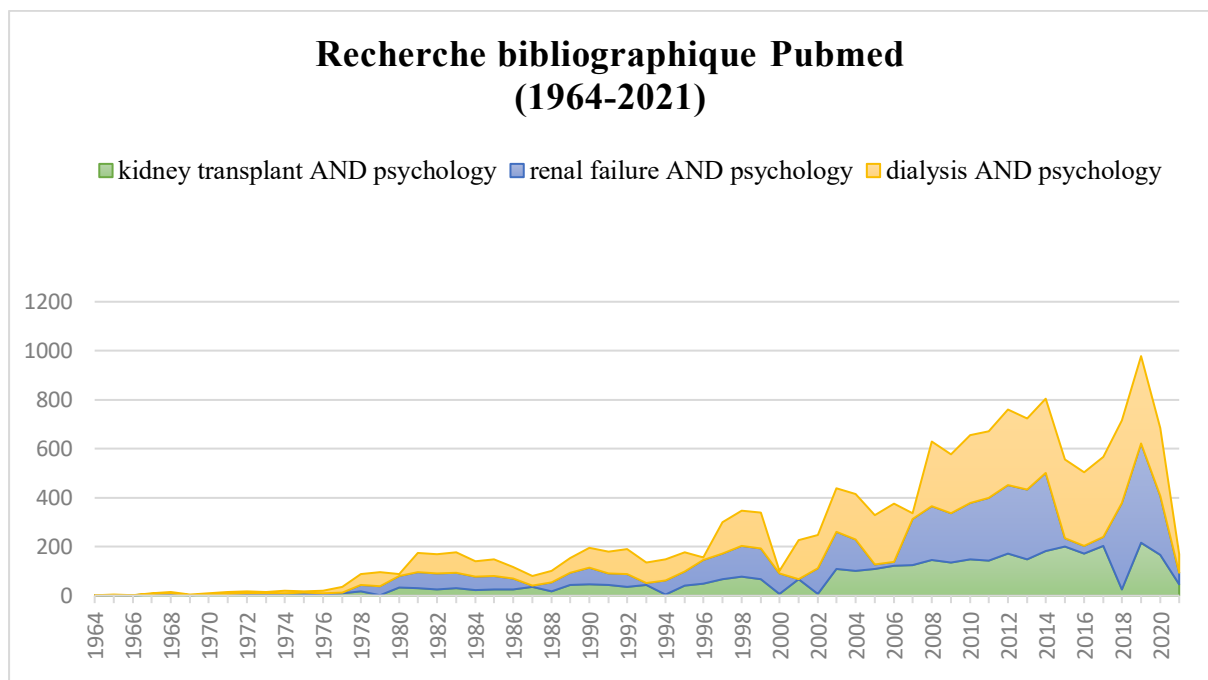
Dans ce contexte, un nouveau score d'attribution des greffons a été mis en place en février 2015 permettant, grâce à une plus grande mutualisation des greffons d'améliorer globalement l'appariement en âge et l'accès à la greffe afin de tendre vers moins de disparités sur le territoire. Le nouveau plan greffe pour 2017-2021 comporte des objectifs avec des actions associées pour soutenir le développement nécessaire des activités de greffes ; notamment l'augmentation du prélèvement des donneurs décédés de mort encéphalique, la diminution du taux de refus et l'élévation de l'activité de greffes à partir de donneurs vivants.

L'insuffisance rénale chronique est une pathologie lourde et sévère. Sa chronicité, son caractère irréversible, ses traitements particulièrement invasifs et contraignants, l'incertitude liée à sa vitesse de progression et les difficultés d'accès à la greffe représentent pour le patient et sa famille, une série d'épreuves émotionnelles qui s'inscrivent dans différentes temporalités.

### 1.3. Une maladie éprouvante aux incidences multiples

L'impact de l'insuffisance rénale chronique sur la santé psychologique et la qualité de vie des patients fait l'objet de nombreux travaux, principalement axés sur la dialyse et la greffe qui semblent représenter des étapes majeures dans le suivi et l'évolution de la maladie, souvent considérées comme fortement à risque de rupture émotionnelle (Allilaire, 2002 ; Consoli, 2002 ; Gourdon, Riazuelo-Deschamps, & Cupa, 2002 ; Legendre, 2002 ; Cupa, 2012).

Ci-dessous, sont illustrés les résultats issus d'une recherche bibliographique quantitative réalisée en juin 2021 sur la base de données PubMed. La requête de recherche booléenne réalisée sur une période comprise entre 1964 et 2021 associe les mots-clés « transplantation rénale » et « psychologie » (n = 3582), « insuffisance rénale » et « psychologie » (n = 4952), « dialyse » et « psychologie » (n = 6800).



**Figure 3 : Résultats recherche bibliographique Pubmed**

Une étude s'est attachée à réaliser une revue de la littérature systématique des recherches qualitatives menées auprès de jeunes adultes âgés de 16 à 30 ans afin d'identifier l'impact psychosocial de la maladie rénale chronique et de ses traitements de suppléance par dialyse et greffe (Bailey et al., 2018).

Les résultats mettent en évidence cinq types d'impact :

- La modification de l'apparence physique et l'image corporelle (la maladie et les médicaments créent des gonflements, des œdèmes et un hirsutisme, la dialyse nécessite la création d'une fistule artérioveineuse sur le bras ou l'implantation d'un cathéter dans le ventre, la maladie rénale développée dans l'enfance diminue la croissance),
- La réduction de participation aux activités, notamment sociales (les traitements interdisent strictement le tabac, l'alcool, les voies d'abord de la dialyse empêchent toute baignade, les prises de médicaments doivent être très régulières, on note des difficultés à se construire une identité séparée de la maladie),
- La perturbation et la sous-performance scolaire, les ambitions professionnelles et les difficultés d'emploi (liées au rythme des dialyses et des hospitalisations),
- L'isolement social et les relations intimes (isolement parfois imposé par les patients eux-mêmes, à cause du complexe lié à leur apparence physique, les difficultés sexuelles sont très fréquentes, les traitements peuvent causer une impuissance chez l'homme).
- L'attente de la greffe est caractérisée par une incertitude, un sentiment de liminalité conduisant certains jeunes patients à mettre leur vie affective également en attente (Bailey et al., 2018).

De nombreuses autres incidences impactent la vie des patients atteints d'IRC, la fatigue et les douleurs chroniques, les troubles du sommeil, la fatigue musculaire, les difficultés d'accès à l'emprunt, l'impact sur la famille, les enfants, le conjoint.

Si les patients transplantés rénaux ont une meilleure qualité de vie que les patients dialysés, elle reste néanmoins inférieure à celle de la population générale (Legendre, 2002 ; Haute Autorité de Santé, 2015).

« L'insuffisant rénal chronique est un patient atteint d'une maladie mortelle. Il vient à l'hôpital non pas pour guérir, mais parce que les médecins lui proposent, grâce à des



techniques avancées, de reculer les limites entre la vie et la mort. Il se trouve par là même dans la situation d'un survivant » (Cupa, 2012, p. 9).

Outre une psychopathologie commune chez tous les dialysés induite par l'insuffisance rénale chronique, la diversité thérapeutique crée des différences dans les aménagements psychiques qui apparaissent spécifiques à chaque méthode de dialyse (Gourdon et al., 2002).

Dans le contexte de l'hémodialyse, deux études récentes menées par Delmas se sont intéressées aux relations de soin entre les patients dialysés et leurs infirmières. Les résultats de ces études mettent en évidence une importante sous-évaluation des symptômes des patients dialysés par les infirmières (Cohen, Antonini, & Delmas, 2018) et le rôle thérapeutique fondamental de la qualité de la relation infirmière-patient telle qu'elle est perçue par les patients hémodialysés (Delmas et al., 2020).

Nous décrivons dans les parties suivantes les spécificités des différents traitements de suppléance et leurs impacts documentés par la littérature sur la vie des malades.

### 1.3.1. L'hémodialyse

La dialyse, ou « épuration extra-rénale » est un traitement de suppléance de la fonction rénale, il consiste à reproduire les fonctions des reins lorsqu'ils ont cessé de fonctionner et à débarrasser l'organisme des déchets et des liquides accumulés en l'absence d'excrétion par l'urine. Il existe plusieurs méthodes de dialyse. L'hémodialyse est la plus fréquente. Elle peut être réalisée en centre ou au domicile. Son principe repose sur la mise en place d'une circulation sanguine extra-corporelle. Le patient est relié à une machine, également appelée « rein artificiel » qui aspire, filtre et restitue à l'organisme une grande quantité de sang en quelques heures. Réalisée trois par semaine à raison de séances d'environ 4 heures, cette technique est particulièrement éprouvante physiquement et également très impressionnante pour les patients qui assistent visuellement à la circulation de leur sang hors de leur organisme.



**Figure 4 : Illustration du traitement par hémodialyse**

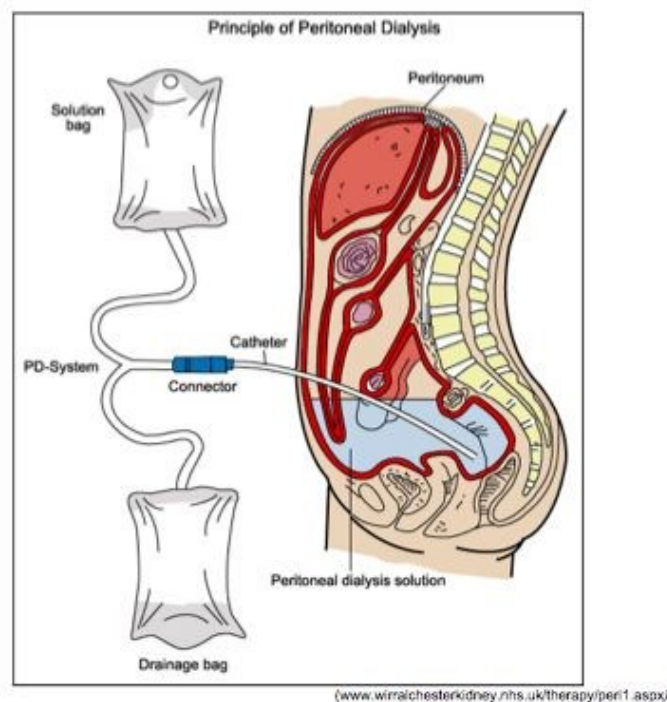
La voie d'abord vasculaire, le matériel utilisé, le monitoring nécessaire à la surveillance de leurs fonctions vitales et les complications possibles (malaises, crampes ou chute de la pression artérielle voire les arrêts cardio-respiratoires pour les patients les plus fragiles) sont autant d'éléments favorisant une expérience aussi traumatisante pour le corps que pour l'esprit. Les espaces de dialyse sont généralement des salles communes qui facilitent la surveillance médicale de l'ensemble des malades mais qui exposent chacun des patients aux complications de ses pairs.

« On sait que les premières dialyses constituent le moment charnière où ce qui était inconnu, refoulé, repoussé devient réalité. C'est une phase d'inhibition du sujet et d'apparition d'une angoisse avec des manifestations dépressives qui en constituent les éléments dominants » (Allilaire, 2002).

L'hémodialyse s'accompagne de nombreuses contraintes quotidiennes : les règles hygiéno-diététiques, notamment liées aux apports hydriques qui doivent être limités entre deux séances d'épuration mais également l'alimentation, très contrôlée en sel, en potassium et en protéines, les traitements médicamenteux, la préservation de l'abord vasculaire... Ces éléments sont autant d'obligations pour lesquelles les moindres écarts peuvent rapidement entraîner des complications graves.

### 1.3.2. La dialyse péritonéale

Il existe une autre technique de dialyse, cette fois intracorporelle, appelée dialyse péritonéale qui se réalise au domicile. Elle consiste à utiliser le péritoine (membrane qui entoure les organes abdominaux) comme filtre naturel afin d'épurer en continu, par osmolarité, les déchets contenus dans le sang. Elle nécessite la mise en place d'un cathéter permanent dans le péritoine, dont l'extrémité émerge en bas, sur le côté de l'abdomen. Ce cathéter d'environ 10 cm permet les connexions aux poches de dialysat et peut être caché sous les vêtements entre 2 séances de dialyse. Cette méthode nécessite l'infusion dans le ventre d'1,5 litres à 2 litres de liquide qui, laissés en stase durant plusieurs heures, assurent les échanges nécessaires à l'épuration du sang. Le dialysat chargé en déchets après 4 à 8 heures de stase dans le péritoine est ensuite drainé et éliminé. Cette opération doit être réalisée 3 à 4 fois par jour ou en continu la nuit grâce à une machine automatisée appelée « cycleur ».



**Figure 5 : Illustration du traitement par dialyse péritonéale**

La dialyse péritonéale n'impose pas les règles drastiques de l'hémodialyse d'un point de vue diététique puisque l'épuration est continue. Elle peut être réalisée par une infirmière libérale, le patient ou l'un de ses proches mais nécessite une formation rigoureuse ; le risque infectieux et les complications mécaniques étant fréquents. Cette technique impose également un

aménagement du domicile conséquent compte tenu de l'asepsie des manipulations et de l'importance du matériel nécessaire. Les déplacements (voyages, vacances, déplacements professionnels etc.) sont tout à fait possibles mais nécessitent une organisation et une anticipation importante, du fait de la quantité de matériel nécessaire aux soins.

La présence du cathéter reste pour certains patients une effraction, une atteinte à l'intégrité de leur corps, engageant une relation particulière à cet objet étranger mais faisant partie d'eux-mêmes.

« Le cathéter est d'un côté détesté, rejeté par les patients, car représentant une insuffisance, et de l'autre côté il est accepté et vécu comme un objet familier toujours craint à cause des infections possibles, mais aussi pouvant être aimé car permettant la vie » (Gourdon et al., 2002).

Le rythme des échanges diurnes (toutes les 4 heures environ), impose également aux patients d'organiser leurs activités quotidiennes en fonction des horaires de leur dialyse, induisant possiblement au passage un risque d'anxiété ou de culpabilité vis-à-vis de l'efficacité de ce traitement vital dont ils ont la responsabilité. Le respect des horaires, du nombre de dialyses et des règles de manipulations stériles, la surveillance de l'aspect du liquide drainé sont autant d'activités médicales qui leur sont déléguées à plein temps, régulièrement évaluées par le médecin et les infirmières lors des visites à l'hôpital.

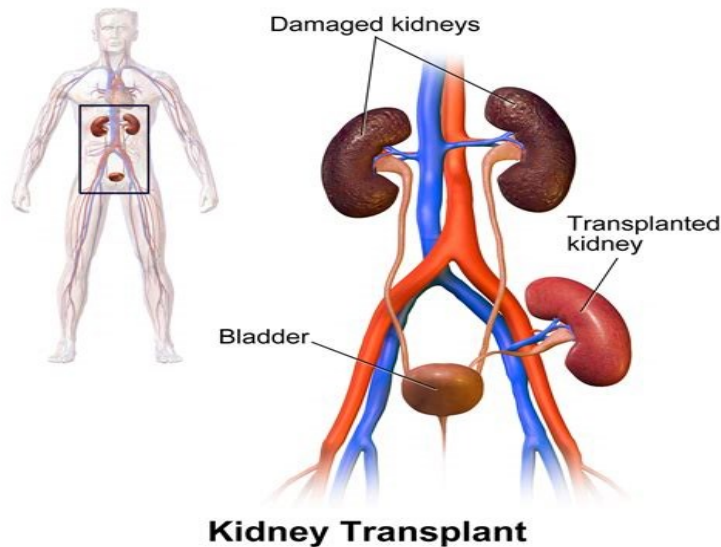
### 1.3.3. La greffe rénale

Lorsque le patient ne présente pas de contre-indication, la greffe de rein est considérée par l'HAS (Haute Autorité de Santé, 2015) comme le traitement de suppléance indiqué et recommandé car :

- Le plus efficace en termes d'espérance de vie (12,4 ans contre 5,4 ans pour les patients dialysés),
- Le plus efficace en termes de qualité de vie (proche de celle de la population générale, contrairement aux patients dialysés qui subissent des soins plus contraignants et risquent une perte d'emploi),
- Le moins coûteux.

Cependant, tous les patients atteints d'insuffisance rénale terminale ne peuvent pas bénéficier d'une greffe. Certains patients présentent une contre-indication à la transplantation, mais également des maladies associées qui peuvent amener les professionnels à ne pas proposer au patient la possibilité d'être greffé.

Les premières transplantations rénales ont été réalisées avec succès en France à l'hôpital Necker en 1959 grâce aux travaux de Jean Hamburger. Il s'agit d'une intervention chirurgicale qui consiste à implanter dans l'abdomen du patient receveur un rein prélevé sur un donneur compatible, vivant ou décédé. Les reins dits « natifs », devenus non fonctionnels sont maintenus en place.



**Figure 6 : Illustration du traitement par greffe rénale**

Souvent synonyme de renaissance pour les patients ayant connu la dialyse, la greffe permet de réinvestir le champ des possibles comme l'activité physique, la reprise du travail, la parentalité ou la sexualité, mais elle n'est cependant pas une guérison.

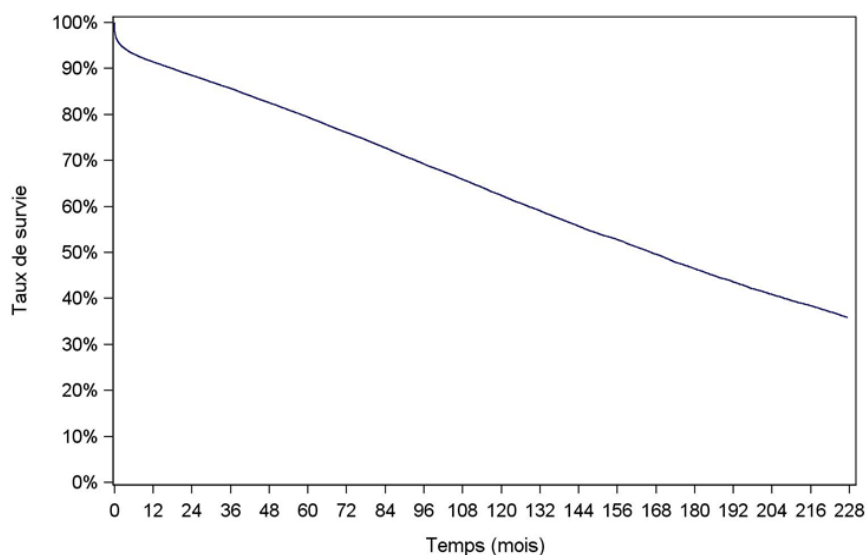
Le suivi après l'intervention chirurgicale est lourd et contraignant, il nécessite des visites très rapprochées à l'hôpital les deux premières années, de nombreux examens et prélèvements sanguins pour vérifier l'état de santé du greffon, des prises médicamenteuses à vie (notamment les anti-rejets indispensables à la tolérance de la greffe par l'organisme) avec de nombreux

effets secondaires. Des complications infectieuses, immunologiques et cardio-vasculaires existent.

Une transplantation rénale n'est jamais définitive. La durée de vie d'un greffon est en moyenne de 10 à 15 ans. Même si de façon exceptionnelle, certains malades vivent avec un greffon fonctionnel depuis plus de 20, 30 ou parfois 40 ans, tous les patients candidats à la greffe rénale savent malheureusement qu'un retour en dialyse ou une re transplantation sont bien souvent inéluctables (Cf tableau suivant, issu du rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine 2017, Figure R3).

**Tableau 4 : Survie globale du greffon rénal**

Figure R3 Survie globale du greffon rénal (1993-2016)



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1993-2016	59162	95,9% [95,8% - 96,1%]	91,4% [91,2% - 91,6%]	79,4% [79,1% - 79,8%]	62,4% [61,9% - 62,9%]	46,4% [45,9% - 47,0%]	166,5 [164,4 - 168,7]
nombre de sujets à risque*		56329	52155	34400	17527	7364	

□ : Intervalle de confiance

NO : non observable

\* : Nombre de malades restant à observer pour chaque temps et pour lesquels aucun événement n'est survenu

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Les re transplantations (2<sup>ème</sup>, 3<sup>ème</sup> voire 4<sup>ème</sup> greffes rénales) ne peuvent être envisagées que chez certains patients. Elles représentent 16 % des greffes mais chaque transplantation augmente l'immunité de l'organisme, compliquant ainsi la tolérance des futurs greffons.

La relation à un organe transplanté est toujours particulière. Les travaux de Pucheu sur la psychologie du patient greffé éclairent ce rapport difficile :

« Le vécu de la maladie grave qu'implique la greffe d'organe réveille dans un premier temps l'angoisse de mort, puis dans un deuxième temps, la greffe permet d'espérer en la survie (cœur, poumon, foie) ou en une meilleure qualité de vie (rein). Déni et clivage sont au premier plan : les deux représentations susceptibles de réactiver l'angoisse de mort et la culpabilité, à savoir la représentation de sa propre mort, et l'idée impensable d'attendre la mort de quelqu'un d'autre pour survivre soi-même, semblent évacuées. Les rares propos sur le donneur sont très pragmatiques et ne seront parfois même jamais envisagés, du moins consciemment, par les receveurs » (Pucheu, 2002).

### ***Synthèse chapitre 1<sup>er</sup> : L'insuffisance rénale chronique***

En synthèse de ce premier chapitre, il nous semble important de retenir que la maladie rénale au stade de la dialyse et de la greffe concerne de nombreuses personnes en France et son augmentation constante chaque année en fait un réel enjeu de santé collective et publique.

Alors que les progrès réalisés en néphrologie permettent désormais de ralentir la progression de la maladie lorsqu'elle est prise en charge de façon précoce et de retarder l'échéance du stade terminal, un tiers des patients débute encore aujourd'hui le traitement par dialyse en urgence, sans y avoir été préparé, avec tous les retentissements professionnels, personnels, psychologiques et émotionnels que cela peut engendrer. Il semble également essentiel de garder à l'esprit que la greffe n'est en aucun cas une guérison pour la personne malade, elle reste une modalité de traitement non définitive de sa pathologie dont l'accès reste encore limité en France. L'insuffisance rénale chronique et les traitements qu'elle impose aux sujets pour se maintenir en vie ont des impacts considérables sur les différentes dimensions de leur vie quotidienne et introduisent de nombreuses incertitudes sur leur avenir qui, de fait, devient indissociable des incertitudes liées aux enjeux de la maladie.

Ces éléments nous permettent de contextualiser les récits des personnes aux prises avec l'expérience de la dialyse et de la greffe rénale, rencontrées à l'occasion des entretiens de recherche et ainsi de mieux saisir ou découvrir certains des efforts émotionnels illustrés.

## CHAPITRE 2 : La prise en compte du vécu subjectif de la maladie chronique

Si notre recherche concerne l'exploration du vécu émotionnel des personnes dialysées et greffées rénales, il nous semble essentiel d'inscrire notre thème dans le contexte plus large qui concerne la prise en compte du vécu subjectif des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques aujourd'hui en France et de l'articuler avec les différents enjeux que ce questionnement soulève.

Nous proposons dans cette partie de nous arrêter sur les apports que la littérature nous a fournis pour comprendre en quoi la prise en compte du vécu subjectif des sujets en soins et son aspect émotionnel peuvent présenter un intérêt social et collectif, scientifique ou éthique.

À la différence des maladies aiguës, la caractéristique des maladies chroniques est leur inscription dans la durée, leur permanence, ainsi que l'itération et l'imprévisibilité des différents états biologiques, physiologiques, psychologiques, émotionnels qu'elles induisent. Cette chronicité a différents effets sur la trajectoire de vie des personnes, en tant que sujet social, pour continuer à investir, au gré des évolutions de leur état de santé, les divers espaces de la vie quotidienne. Toutes ces caractéristiques spécifiques contribuent à la modification ou au remaniement des rapports subjectifs et intersubjectifs que la personne malade entretient avec elle-même et son environnement.

« Grâce aux progrès des thérapeutiques, les maladies chroniques se définissent dorénavant comme une alternance entre des phases asymptomatiques et des phases aiguës. Cette évolution porteuse d'espoirs a des conséquences, non seulement sur l'organisation médicale de la maladie, mais aussi sur l'expérience quotidienne qu'en fait le malade. En effet, le malade peut d'un côté continuer à exercer la plupart de ses rôles sociaux, personnels, voire professionnels en période d'accalmie de la pathologie dont il est atteint, mais d'un autre côté il doit être prêt à intégrer à tout moment des contraintes de soin, de traitements, voire des ré hospitalisations imprévisibles. » (Tourette-Turgis, 2017b, p. 93)



Pour définir ce qu'est le « vécu subjectif » nous nous appuyons tout d'abord sur la définition que Vermersch propose de la notion de « vécu », qu'il considère comme une occurrence singulière pour le sujet. Un vécu appartient à un sujet et à un seul, il n'est vécu qu'au moment où il est vécu, par celui qui le vit et seulement lui. Cela signifie donc qu'il a effectivement appartenu à la vie d'un sujet, ce qui permet de rejeter ce qui a été imaginé, et ce qui est générique (Vermersch, 2014).

Dans la lignée de Vermersch, Mouchet et Cattaruzza précisent que la prise en compte du vécu subjectif, ne peut se faire que par une approche des informations produites par le sujet lui-même sur son propre vécu. Lorsqu'en psychophénoménologie de la subjectivité, l'entretien d'explicitation vise à accéder à la subjectivité en acte, il s'agit de tenter de rendre intelligible la logique personnelle ou logique propre des sujets, c'est-à-dire leur point de vue sur un vécu (Mouchet & Cattaruzza, 2015).

En cela, nous entendons par « vécu subjectif », ce que le sujet a effectivement vécu dans une situation passée, singulière, qui n'appartient qu'à lui seul et à son histoire et qui s'inscrit dans sa logique propre.

La prise en compte du vécu subjectif des personnes qui font l'expérience d'une maladie chronique nous semble soulever plusieurs types d'enjeux. Tout d'abord, des enjeux sociaux, compte tenu du nombre de personnes concernées en France (environ un tiers de la population) et des nombreuses incidences que la maladie et les traitements peuvent avoir dans la durée, sur l'ensemble des activités et les conséquences sociales qui en découlent. Des enjeux scientifiques ensuite, notamment dans le champ de la recherche en sciences humaines et sociales (sciences de l'éducation, psychologie, sociologie etc.) et aussi dans la recherche clinique, médicale ou paramédicale où l'expérience vécue du patient est devenue peu à peu, un instrument de mesure validé pour évaluer son état de santé, parmi les autres indicateurs d'appréciation médicale. Enfin, la question de la prise en compte du vécu subjectif des malades, nous apparaît soulever des enjeux éthiques, car l'expérience du malade remet en question les éthiques du soin et un certain nombre d'activités de soin qui étaient des allant de soi, notamment pour ce qui concerne les modalités de prise de décision face à la fin de vie, à la mort, à la douleur.

## 2.1. Des enjeux sociaux

Si l'on peut se réjouir que de nombreuses maladies ne soient plus fatales et soient devenues chroniques, grâce à l'amélioration des traitements médicaux, il ne faut pas perdre de vue que la chronicité engendre des difficultés spécifiques de type non médicales (Avril & Pradlnes, 2010, p. 24).

Plus de 20 millions de personnes aujourd'hui en France, vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques. Les incidences bio-psycho-sociales de leur état de santé impactent d'une manière ou d'une autre leur qualité de vie. L'insertion sociale, professionnelle et le maintien d'un niveau de ressources suffisant lorsque l'on est touché par la maladie chronique sont sans doute l'un des aspects les plus saillants.

Dans le cas de la maladie rénale terminale, une enquête qualitative sur l'activité professionnelle et les ressources des personnes traitées par dialyse ou transplantation rénale en France, a été réalisée en 2014 à l'initiative d'une association de patients. Cette étude fait apparaître « l'étendue des difficultés que les personnes malades rencontrent, en plus des problèmes médicaux, des ajustements à apporter en permanence à leur vie, des choix thérapeutiques à faire » et montre « comment ces difficultés fragilisent les trajectoires professionnelles et conduisent fréquemment les patients à la précarité économique et à une perte partielle ou totale d'autonomie. » (Association Renaloo, 2014).

Cette enquête met aussi en évidence le besoin souvent exprimé par les personnes malades de conserver une activité professionnelle, pour des raisons économiques mais également pour ce qu'elle leur apporte socialement, et les difficultés qui s'érigent encore dans le monde du travail pour leur proposer un maintien ou un retour à l'emploi adapté à leur état de santé.

Ainsi, l'employabilité et le maintien dans l'emploi restent une question sociale vive pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique. La fréquence des séances de dialyse, la fatigue chronique, les hospitalisations (programmées ou en urgence), les rendez-vous médicaux ou les représentations parfois erronées de certains employeurs sont autant de facteurs qui peuvent finir par avoir raison du maintien dans l'emploi des malades. Le taux d'employabilité des personnes dialysées en âge de travailler est d'aujourd'hui de 17,4 % lorsqu'il est estimé à 80 % pour la population générale. Ce phénomène est responsable d'un risque accru de baisse des revenus, de précarisation pour les plus démunis, d'isolement social et/ou psychologique. L'accès à l'emprunt ou aux assurances pour les personnes malades ou ayant eu une maladie

grave reste également une forme de discrimination qui accroît le phénomène de précarisation ou de renoncement à leurs projets de vie. L'acceptation des demandes ou l'ajustement des primes étant évaluées au regard du risque dit « aggravé de santé » des personnes, les banques ou assureurs n'hésitent pas à refuser les malades ou à leur proposer des surprimes exorbitantes, pour des contrats qui ne couvrent, en outre, aucun des problèmes de santé liés à la maladie elle-même. Les personnes malades qui exercent ou exerçaient une activité libérale, voient également leur couverture sociale s'interrompre en cas d'arrêt maladie, mettant en balance la nécessité de choisir entre se soigner et celle de maintenir ses ressources. L'aspect financier et professionnel lorsque l'on est atteint d'une maladie chronique se révèle être une source fréquente d'inquiétude, de peur ou de stress, pour soi, ses proches, sa famille et peut induire des tensions émotionnelles qui viennent s'ajouter à toutes celles liées plus directement à la gestion de la maladie.

L'isolement social causé par les contraintes de la maladie, des symptômes ou des traitements est un autre aspect souvent évoqué par les personnes malades. Dans le cas de la dialyse par exemple, nombreux sont celles et ceux qui décrivent la manière dont peu à peu, la maladie a fini par les isoler de leur environnement social. D'abord, du fait du traitement, directement ou indirectement. La fréquence et la chronicité des séances de dialyse rythment leur vie. Trois fois par semaine, une demi-journée complète est dédiée aux soins, imposant la mise en suspend des activités familiales, professionnelles ou sociales. Même si les modalités de dialyse proposées aujourd'hui sont plus adaptées et moins traumatisantes pour l'organisme qu'il y a 30 ans, tous les malades ne supportent pas le traitement de filtration de la même manière. Certains rapportent « être malades de la dialyse », c'est-à-dire être très éprouvés par les effets secondaires tels que les crampes, les vomissements, les chutes de pression artérielle et une intense fatigue qui leur impose le repos à chaque fin de séance, empêchant toute vie sociale. Les contraintes en termes de régime alimentaire et de restriction hydrique réduisent également peu à peu les sorties entre amis, les restaurants, les invitations chez les proches.

L'insuffisance rénale chronique est une maladie qui altère significativement l'image de soi et peut conduire les personnes malades à s'isoler d'elles-mêmes. Elle peut, en outre, effrayer l'entourage et favoriser l'adoption de comportements d'évitement vis-à-vis de la personne malade.

La vie personnelle et familiale est une autre dimension particulièrement affectée par les contraintes de la maladie rénale et de ses traitements. L'épreuve de la maladie peut, tout à la

fois, renforcer les liens unissant les membres d'une famille et mobiliser un soutien aidant (psychologique, organisationnel ou financier) autour de la personne malade, pouvant prendre la forme du don d'organe par l'un des membres, mais elle peut aussi générer une complexification des relations familiales ou réveiller des tensions préexistantes. La question du don de rein intra familial peut s'avérer particulièrement délicate et mener parfois, à la création de situations conflictuelles aggravant l'isolement ou la souffrance psychique et émotionnelle de la personne directement concernée (Association Renaloo, 2014).

Dans la vie affective et sexuelle, la maladie rénale, comme d'autres maladies chroniques, donne lieu à certaines difficultés imprévues. Celle de rencontrer un partenaire, par exemple, du fait de l'isolement social, de l'altération de l'image de soi, notamment un sentiment diminué de la capacité de séduction. La lourdeur des traitements et la complexité de la maladie peuvent aussi représenter un frein pour l'engagement d'un nouveau conjoint. Pour les personnes vivant déjà ensemble, la maladie peut venir modifier le rôle et les représentations de chacun au sein du couple. Soit en renforçant les liens, soit en créant une situation de dépendance pouvant aller jusqu'à l'infantilisation, soit en provoquant une rupture, parfois. La maladie rénale et ses traitements ont également des impacts non négligeables sur la sexualité et le désir de parentalité.

L'ensemble de ces facteurs, loin d'être exhaustifs, contribue à la diminution de la qualité de vie des personnes malades, qu'elle soit personnelle, sociale, professionnelle ou familiale. Les enjeux sociaux touchent à la fois aux organisations du travail, à la littératie en santé et à l'accompagnement social, principalement dans la connaissance, l'accès et la compréhension des différents dispositifs d'aides publiques existantes et des droits des malades. Des enjeux concernent également les représentations sociales de la maladie, le risque d'exclusion, le besoin d'espaces de parole et d'écoute pour toutes les problématiques non médicales et enfin, à la nécessité d'une prise en charge bio-psycho-sociale intégrée aux parcours de soins tout au long de la trajectoire des malades.

Ainsi, la prise en compte du vécu subjectif des personnes qui vivent l'expérience de la maladie chronique, qu'il s'agisse de la maladie rénale, la maladie mentale, du cancer, des maladies cardio-vasculaires, du diabète, des maladies infectieuses, neurologiques etc. nous semble soulever des enjeux sociaux plus larges que ceux que les politiques de santé publique gèrent.

Le contexte de cette recherche est celui d'un environnement en cours de transformation, où le développement de la démocratie sanitaire participe lentement mais progressivement à

l'évolution de certains paradigmes et à la reconnaissance de la place du patient dans le système de santé comme un acteur incontournable.

### 2.1.1. En santé publique

La France, comme la plupart des pays industrialisés, doit faire face à une évolution majeure des besoins de santé de la population, liée à son vieillissement, à l'allongement de la durée de vie et à l'essor des maladies chroniques associées à de multi-morbidités. Ce phénomène épidémiologique représente un enjeu médico-économique majeur pour les pouvoirs publics et nécessite une appréhension constante de ses déterminants et de ses conséquences pour les individus et le système de santé.

La prévalence des maladies chroniques et des limitations d'activités liées à une altération de l'état de santé en France fait ainsi l'objet de rapports publics réguliers de la part de la Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), qui dépend de l'administration centrale des ministères sanitaires et sociaux. Cet organisme a pour vocation de fournir aux décideurs publics des informations et des analyses sur les populations et les politiques sanitaires et sociales. L'un des premiers éléments de ce rapport de 436 pages porte sur la santé perçue des populations. Les informations issues de ces enquêtes sont déclaratives. Elles interviennent en complément des mesures de l'état de santé issues de sources médicalisées ou médico-économiques (mortalité, hospitalisations, consommations de soins, etc.) et des enquêtes avec examens de santé (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2017, p. 80).

Il peut sembler surprenant qu'une organisation gouvernementale porte un tel intérêt au vécu subjectif des individus face à leur état de santé mais cela répond en réalité à deux aspirations. D'une part, cette démarche reste fidèle à la définition de la santé par l'OMS de 1947 qui précise qu'il s'agit « d'un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Ce modèle holistique suggère nécessairement une évaluation subjective du « bien-être » qui ne peut être mesuré par des indicateurs quantitatifs et objectifs issus du modèle médical. D'autre part, les données ainsi recueillies contribuent à rendre visible le ressenti des personnes et se révèlent prédictives d'autres indicateurs utiles à la gestion de notre système de santé, notamment les consommations médicales, les maladies et les incapacités diagnostiquées.

La France se place en 18ème position, seuls 62,9 % de la population déclarent ne pas avoir de maladie chronique, alors qu'en Roumanie ce taux s'élève à 81,1 %, ce qui en fait le pays où la proportion de personnes déclarant ne pas être atteintes de maladie chronique est la plus élevée. (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2017, p. 83). Selon le rapport 2017 émis par la DRESS, cette estimation est fortement corrélée à la qualité du système de soin, ses conditions d'accès, sa capacité à prévenir et prendre en charge ces pathologies mais également au niveau de sensibilisation des populations, leur éducation et leurs revenus.

De la même manière, de plus en plus d'études utilisent le « Patient-Reported Outcomes » (PROs), un indicateur d'état de santé issu du patient lui-même. Ce terme recouvre ainsi les symptômes tels qu'ils sont perçus par le patient, mesurés en termes de fréquence de sévérité, de retentissement sur la vie quotidienne, ou encore l'état fonctionnel mesuré généralement sur les trois plans physique, psychologique et social, les restrictions d'activité et les limitations dans la capacité à réaliser des activités ou à assurer des rôles, la satisfaction concernant le traitement et les soins reçus.

La prise en compte de ces indicateurs subjectifs, notamment ceux en lien avec l'estimation de l'état de santé reste le témoin du ressenti des individus et des inégalités sociales de santé. Elle illustre également la distance existante entre la santé dite réelle, objectivée par les outils de la médecine moderne et celle perçue par les malades qui expérimentent au quotidien les contraintes liées à la maladie et aux soins.

La prise en compte et la reconnaissance du vécu subjectif des patients peuvent être considérées comme un indicateur des signaux faibles, traduisant les attendus de la population en matière de santé publique et de santé individuelle. La mise en lumière de cette subjectivité semble illustrer le décalage entre les données de santé officielles qui tendent à objectiver l'amélioration globale du niveau de santé en France et la perception du risque, voire le climat de défiance de la population envers les pouvoirs publics et les réponses apportées aux problématiques de Santé Publique.

Les récents scandales sanitaires (Médiator, Levothyrox...) et la couverture médiatique dont ils ont fait l'objet, illustrent la détresse, l'anxiété et la charge émotionnelle des malades et de leurs proches dans ces contextes d'incertitude. Ces situations témoignent également du rôle social de l'expression et du partage des émotions.

Dans l'exemple du Levothyrox, concernant trois millions de patients en France, outre l'absence de communication de la part des autorités et du laboratoire lors de la modification de la formule chimique en mars 2017, le principal reproche fait aux acteurs de santé publique est la non-reconnaissance de l'impact des effets secondaires de la nouvelle formule sur la vie quotidienne des patients ainsi que la minimisation du nombre de signalements.

Cela semble faire écho à ce que Rimé nomme les réactions malvenues dans les interactions sociales avec les personnes en détresse : l'évitement, l'ignorance, le déni et le dénigrement des victimes (Rimé, 2005, p. 193). Les personnes en souffrance demandent la prise en compte de leur expérience vécue. En signant une pétition visant à réhabiliter l'ancienne formule du médicament, 270 000 personnes ont ainsi partagé leur expérience personnelle et émotionnelle, cherchant également à reprendre une forme de contrôle sur une situation dont ils se sont sentis captifs, grâce à leur partage d'expériences et la « dynamique de l'union » (Rimé, 2005, p. 194).

Il semble difficile pour les autorités de désamorcer une controverse de cette nature sans tenir compte de l'impact de l'expérience émotionnelle des victimes sur l'opinion publique, largement couverte et relayée par les médias. Les techniques de communication des journalistes sont considérablement imprégnées du principe selon lequel la mobilisation du registre émotionnel permet une plus grande réceptivité aux messages. En donnant un visage et un prénom à une histoire, les médias cherchent à capter l'attention et renforcer ainsi l'adhésion du public au fond du discours. Cette mise en récit, le storytelling, technique importée des États Unis dans les années 1990, qui suscite parfois le débat sur l'intégrité des méthodes journalistiques, oblige néanmoins les acteurs de santé publique sur ce type de sujets à s'engager dans la voie de la transparence et du partage d'informations.

### 2.1.2. Au cœur des transformations du système de santé, quelle place pour le vécu émotionnel du patient dans la relation de soin ?

La prévalence et l'incidence du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques conduisent les politiques de santé à prendre des mesures pour tenter de concilier maîtrise des coûts économiques, accès aux soins pour tous et amélioration de la qualité de vie des personnes concernées. Ces mesures ont mené à de nombreuses restructurations du système de santé et de l'hôpital public, en constante mutation depuis les années 1990.

Ces modifications conjoncturelles et structurelles transforment le paysage sanitaire et social ainsi que les organisations des soins, faisant émerger dans le même temps, un certain nombre de questionnements sur l'approche du modèle bio-psycho-social et la place du patient dans le système de soins.

La recherche d'efficience et de rationalisation de l'offre de soins induit pour les professionnels de santé une modification profonde de leur façon de travailler. La prise en charge des patients, y compris relationnelle, doit s'adapter à la diminution de la durée des séjours hospitaliers, au « virage ambulatoire », aux contingences d'un environnement aux moyens rationalisés et à l'obligation permanente de tracer, justifier et d'évaluer les activités de soins.

Ces éléments de contexte, au regard des enjeux de santé publique soulevés, rendent les environnements de travail des praticiens peu favorables à l'intégration de l'aspect émotionnel et psychosocial de la maladie dans la prestation de soin. Ces situations peuvent être source de dissonance cognitive, voire de déprofessionnalisation pour les acteurs engagés auprès des malades, la recherche de sens dans leurs actions de soin peinant à trouver un écho dans les conditions de leur pratique quotidienne.

La diminution de la durée des séjours hospitaliers induit pour les patients et leurs proches, une modification significative de la prise en charge de leur état de santé. De plus en plus de soins sont assurés au domicile, délégués au patient, qu'il s'agisse de soins préventifs, de surveillance ou de soins techniques. Le développement de la télémédecine, de la télésurveillance ou des objets connectés en santé remplissent une fonction de mise à distance entre les institutions de soins et le corps des malades tout en déplaçant une partie des installations médicales au domicile des patients. Dans le cas de la dialyse au domicile par exemple, la compatibilité et l'aménagement de l'environnement au domicile sont aussi essentiels que l'expertise du patient dans la réalisation de ces soins très techniques, dont les risques de complications sont réels et majeurs. Le patient devient alors son propre soignant, comme un conjoint peut devenir l'infirmier de son partenaire, ou un enfant celui de son parent âgé. Ce déplacement de l'espace de soins n'est pas uniquement physique, il modifie la relation à l'autre, nécessite le réaménagement de nombreuses activités du quotidien et induit une charge mentale et émotionnelle qui reste peu évaluée et sous-estimée par les prescripteurs.

La réalisation de ces activités d'auto-soins au domicile présente l'avantage pour de nombreux patients de limiter les recours aux structures sanitaires, de maintenir leur présence dans leur



environnement parmi leurs proches et d'organiser leurs soins avec plus de souplesse que s'ils devaient dépendre d'organisations soignantes hospitalières ou libérales. Néanmoins, cela signifie également pour eux, devoir assurer la gestion de leurs soins en plus de leurs obligations quotidiennes et familiales. Le développement de la chirurgie ambulatoire ou des chimiothérapies orales est également un exemple désormais courant de retour au domicile précoce, parfois banalisé, sans que l'aspect émotionnel ne soit nécessairement abordé ou évalué au préalable.

### 2.1.3. Évolution de la prise en compte de la place des patients dans le système de santé

Les patients atteints de maladie(s) chronique(s) sont de plus en plus nombreux, ils vivent également plus longtemps grâce aux progrès médicaux. Mieux informés, mieux représentés dans le système de santé et les instances de démocratie sanitaire, ils communiquent, échangent plus facilement entre eux et plus librement depuis l'avènement de l'ère numérique.

La place et le rôle des patients dans le système de santé ont considérablement évolué ces trente dernières années sous l'influence et l'engagement de leurs représentants, contribuant ainsi à la modification de leur statut. La lutte pour la reconnaissance des droits des patients a été initiée et portée par les associations de malades, notamment au plus fort et plus noir de l'épidémie du SIDA. Ces malades sans réponses médicales ont été parmi les premiers à faire entendre leur voix, à exprimer leur ressenti, à partager leur expérience de la maladie, luttant aux côtés des médecins pour le développement de la recherche et l'accès aux traitements.

Depuis, des textes de loi intégrés au code de la santé publique sont venus légitimer les droits des malades. Ces droits reposent sur trois textes principaux : la loi du 4 mars 2002, articulée autour du principe de « démocratie sanitaire », la loi du 22 avril 2005 portant sur les droits des malades en fin de vie et la loi de modernisation du système de santé de 2016. Le premier définit les droits du patient à l'information sur son état de santé, à la nécessité de son consentement dans les soins, et ses droits à l'accès au système de santé. S'y ajoutent le droit à la réparation des conséquences de préjudices liés aux soins ainsi que l'exercice des droits des usagers au sein des établissements. Ce texte de loi a modifié en profondeur la place du patient dans le système de santé ainsi que la relation qui le lie aux professionnels qui le soignent. L'accès du patient à son dossier médical symbolise ce droit de voir, de savoir et de comprendre, transformant son statut de personne vulnérabilisée bénéficiaire de soins en une personne acteur dans le soin dont

l'expression ainsi légitimée, l'autorise à émettre un avis, un jugement sur la qualité et la sécurité des soins qui le concernent. La loi de modernisation de 2016 est venue renforcer la démarche de démocratie sanitaire en créant des instances de concertation et de nouveaux droits pour les usagers du système de santé.

L'évolution de la place du patient relève d'un autre changement de paradigme dans la relation soignant-soigné longtemps imprégnée par l'hégémonie du savoir médical ancré dans l'« evidence based medicine », médecine fondée sur les preuves. Cette approche, socle de la pédagogie médicale, reste garante de la qualité et la rigueur des études scientifiques, guide les choix thérapeutiques et s'étend désormais aux recherches d'efficacité des organisations de soin comme au domaine paramédical. Néanmoins, la prise en compte de l'opinion et des préférences du patient dans son vécu des contraintes de la maladie, des traitements et des soins s'impose de plus en plus au monde médical.

Membre du directoire dans les hôpitaux, représentants des usagers, patient traceur ou sentinelle, patients experts, partenaires dans la construction des programmes d'éducation thérapeutique, intervenants et formateurs au sein des dispositifs de formation des professionnels de santé, les savoirs des malades sont de plus en plus reconnus. La reconnaissance de leur expertise leur ouvre désormais les portes de l'Université et leur permet de disposer d'une offre de cursus diplômants et professionnalisants, valorisés et légitimés par des diplômes universitaires innovants au sein de l'Université des Patients-Sorbonne (Tourette-Turgis, 2013b).

Côté soignant, ce changement de paradigme dans les soins semble trouver sa place et son ancrage dans une quête de réhabilitation des aspects humanistes, éthiques, centrés sur des approches psychologiques et relationnelles des soins (Formarier, 2007).

La recherche paramédicale et les thématiques dans lesquelles elle s'inscrit de façon préférentielle illustrent une ré-interrogation du sens donné aux actions soignantes, contribuant à l'intégration des sciences humaines et sociales dans les pratiques de soins. Ainsi, se modifient progressivement le regard et les représentations de la relation soignants-soignés, interrogeant au passage, les apprentissages qui composent la formation des professionnels de santé, notamment autour de l'accompagnement qui leur est proposé pour accueillir l'aspect émotionnel du vécu de la maladie par les sujets en soins.

#### 2.1.4. Les maladies graves et sévères et leur accompagnement

Le travail des émotions des malades et des personnes qui les accompagnent est devenu une question primordiale, tant sur le plan de la recherche en sciences humaines et sociales que sur le plan des actions de soins et de la santé publique (Marche, 2006).

Si aujourd'hui, dans le cas de maladies graves et sévères, un soutien psychologique est désormais systématiquement proposé aux patients et aux familles afin de les accompagner dans les remaniements psychiques et les questionnements provoqués par la maladie, le handicap ou la perspective de la mort, cela n'a pas toujours été le cas.

Ce n'est que dans les années 1970 en France qu'émerge la prise en considération de la personne malade dans les soins. Le rôle propre infirmier et ses activités de soutien, d'aide et d'accompagnement des patients, reconnus comme des soins à part entière, n'ont été officiellement intégrés dans la loi qu'à la toute fin des années 1970, peu de temps avant la professionnalisation des psychologues. L'ensemble de ces évolutions a eu un impact majeur dans la prise en charge psychosociale des malades, notamment dans le cancer (Marche, 2006).

La mise en place d'un plan de mobilisation nationale contre le cancer en 2003, a permis d'institutionnaliser l'importance de la prise en compte des aspects émotionnels qui accompagnent l'expérience vécue de la maladie. Le développement des dispositifs d'annonce et des soins de support qui s'inscrivent dans les recommandations des différents plans cancer (2003-2007, 2009-2013, 2014-2019, 2020-2025), favorise une prise en charge coordonnée et holistique des patients au sein de laquelle, la prise en compte de l'aspect psychologique a désormais toute sa place. Des unités de psycho-oncologie implantées dans les hôpitaux, travaillent de manière coordonnée avec les équipes « douleur », les soins palliatifs, les oncologues et les équipes soignantes. Dans le réseau de ville, la prise en charge peut être proposée par l'hospitalisation à domicile (HAD), des praticiens libéraux ou des réseaux de santé. Ces interventions visent un repérage systématique de la souffrance psychologique et une orientation pertinente au regard des besoins du patient ou de ses proches. Elles permettent également de former et sensibiliser les professionnels de santé à l'identification précoce des risques psychologiques liés à la maladie.

Les enjeux liés aux conséquences psychosociales de la maladie dans la vie des personnes ont été identifiés par les pouvoirs publics autour de deux étapes charnières que constituent l'annonce du diagnostic et la phase de traitements dans le parcours de soins. Mais d'autres

enjeux liés à l'après cancer émergent. L'expression des patients qui vivent, souvent seuls, cette sortie du parcours de soins après l'annonce de leur rémission, témoigne des difficultés psychosociales auxquelles ils sont confrontés.

« Le sujet qui entre en rémission ou dans son parcours de la guérison doit être accompagné. Le parcours de rétablissement est largement aussi complexe que l'entrée dans la maladie et il peut même être beaucoup plus long que le parcours de soins centré sur les traitements » (Tourette-Turgis, 2017c, p. 230).

La question de l'humanisation des soins et la prise en considération de la qualité de vie des malades ont également trouvé un point d'ancrage dans le développement des soins palliatifs.

Ces soins s'adressent aux personnes atteintes de maladie grave, évolutive et incurable ainsi qu'à leurs proches. Ils ont pour but le confort, l'écoute et le soulagement de toutes formes de souffrance, physique, sociale, spirituelle ou psychologique.

Sur le modèle anglo-saxon, Maurice Abiven, médecin spécialiste de la médecine interne, fut l'un des pionniers de la pratique des soins palliatifs en France. Il créa en 1987, la première unité de soins palliatifs dont les fondements éthiques s'appuient sur la reconnaissance de la mort comme faisant partie de la vie et le refus d'une obstination déraisonnable des soins. À la même période, la circulaire Laroque relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, définit les contours réglementaires des soins palliatifs et leur mise en œuvre en France. En 1999, la loi en fait une priorité de santé publique. Depuis, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs et les décrets relatifs aux directives anticipées ont définitivement implanté ces soins d'accompagnement dans le paysage médical.

Cette médecine instaure un profond changement de paradigme dans le rapport des soignants à la fin de vie, à l'heure où les progrès médicaux ne cessent de repousser les limites de la guérison mais où plus d'une personne sur deux vit sa propre fin de vie et sa mort à l'hôpital. La confrontation à la mort reste pour les médecins, les aides-soignantes, les infirmières un aspect du soin auquel leurs études les préparent peu mais auquel ils sont de plus en plus amenés à faire face.

### *Synthèse des enjeux sociaux liés à la prise en compte du vécu subjectif de la maladie chronique*

La prise en compte du vécu subjectif des personnes atteintes de maladie(s) chronique(s) soulève de nombreux enjeux sociaux qui s'inscrivent dans le contexte d'évolution des besoins de santé des populations et du développement de la démocratie sanitaire. Ils concernent à la fois les politiques de santé publique, les organisations du travail et les dispositifs de formation à destination des professionnels de santé. En intégrant les patients aux instances d'élaboration et d'amélioration des politiques de santé, le champ de la santé et les dispositifs qui l'encadrent commencent à entrevoir l'intérêt de la prise en compte du vécu inter et intrasubjectif des malades, dont l'aspect émotionnel fait intrinsèquement partie, dans l'amélioration de l'organisation des soins.

## 2.2. Des enjeux scientifiques : l'apport des sciences humaines et sociales

De façon liée, les enjeux de société investissent le champ de la recherche et différentes disciplines scientifiques manifestent leur intérêt pour l'aspect subjectif du vécu de la maladie chronique, mais avec des intentions qui diffèrent selon les postures épistémologiques.

Plusieurs disciplines des sciences humaines et sociales contribuent au développement des connaissances dans le champ de la santé pour éclairer les phénomènes inhérents au vécu de la maladie par les patients ; la sociologie, la philosophie, l'anthropologie, la psychologie, les sciences cognitives, les sciences de l'éducation, pour n'en citer que quelques-unes.

Canguilhem introduit l'idée dès 1943, dans sa thèse de médecine, que la prise en compte du vécu de la maladie exprimé par le malade représente une contribution à la médecine moderne sans menacer sa valeur scientifique, ce qui, dans le contexte de l'époque, représentait un paradigme inédit.

« Il y a toujours eu un moment où, en fin de compte, l'attention des praticiens a été attirée sur certains symptômes par des hommes qui se plaignaient de ne pas être normaux, c'est-à-dire identiques à leur passé, ou de souffrir. Si aujourd'hui la connaissance de la maladie par le médecin peut prévenir l'expérience de la maladie par le malade, c'est parce qu'autrefois, la seconde a suscité la première. C'est bien

parce qu'il y a des hommes qui se sentent malades qu'il y a une médecine, et non parce qu'il y a des médecins que les hommes apprennent d'eux leurs maladies. » (Canguilhem, 2013, p. 69).

Plusieurs disciplines des sciences humaines et sociales ont apporté depuis, leur contribution à la recherche sur l'intérêt collectif de mieux connaître et mieux comprendre en quoi « la maladie du malade redevient, de façon assez inattendue, le concept adéquat de la maladie » (Canguilhem, 2013, p. 70). Sans viser l'exhaustivité, nous proposons de nous attarder sur trois d'entre elles pour leurs apports et leur influence sur l'évolution du contexte et des questionnements scientifiques soulevés autour de notre objet de recherche. Il s'agit de la psychologie en santé, la sociologie de la santé et les sciences de l'éducation.

### 2.2.1. La psychologie de la santé aux États-Unis et en France

La psychologie de la santé est une discipline relativement récente, née aux États Unis en 1979, elle se développe en France dans les années 1990. Ce courant, issu de la psychologie, propose une approche spécifique, d'influence socio-cognitive, dans la manière d'aborder et de comprendre les différents facteurs intervenants dans la santé et la maladie, ainsi que les interrelations qui les lient. Reprenant le modèle théorique bio-psycho-social, la psychologie en santé s'intéresse à la prise en compte et à l'analyse des facteurs psychosociaux dans la santé et la maladie, ainsi que sur les comportements de santé et leurs déterminants (Fischer & Tarquinio, 2014c).

Certains travaux de la discipline explorent de façon privilégiée l'influence des facteurs émotionnels sur la santé physique, la santé psychologique et la santé sociale. En s'appuyant sur des méthodologies expérimentales, la psychologie de la santé propose une approche intégratrice, qui étudie le co-fonctionnement des facteurs psychologiques et biologiques grâce à des concepts empruntés à d'autres disciplines comme les neurosciences, la biologie ou les théories cognitives (Fischer & Tarquinio, 2014c). Ainsi, certaines sous spécialités se sont développées telles que la psycho-oncologie, la psychoneuro-immunologie, la psychosomatique et la psychologie médicale. Outre leurs caractéristiques spécifiques, ces orientations s'articulent autour des deux postulats principaux ; les facteurs extrinsèques référents au contexte (événements de vie stressants, isolement social) et les facteurs intrinsèques inhérents à la personnalité (style de vie et comportements à risque, traits de personnalité) ayant une influence salubre ou néfaste sur la santé, le bien-être ou la qualité de vie des individus.

Le stress est sans doute l'un des aspects les plus étudiés en psychologie de la santé. Considéré à la fois comme un facteur de risque du développement de la maladie et une conséquence de la survenue de la maladie, souvent vécue comme un événement déstabilisant, voire traumatisant dans le cas des maladies graves comme le cancer (Fischer & Tarquinio, 2014b). Deux conceptions coexistent donc dans l'approche de cette discipline, une conception physiologique et une conception biopsychosociale. Les travaux physiologiques tendent à mettre en évidence l'effet perturbateur des agents stressants sur l'homéostasie et leur incidence sur le système immunitaire, endocrinien et cardiovasculaire, en s'appuyant sur une méthodologie quantitative.

L'approche biopsychosociale propose une conception plus nuancée et plus complexe, relative au vécu subjectif de l'évènement stressant. L'impact sur l'organisme serait moins lié à la gravité objective du stressor mais davantage à l'intensité des émotions engendrées comme réponse à cet événement au regard des ressources disponibles pour l'individu (cognitives, sociales et émotionnelles) (Fischer & Tarquinio, 2014a). Cette conception rejoint les théories issues des travaux de Lazarus relatives aux stratégies de coping, d'évaluation et d'ajustement au stress (Lazarus & Folkman, 1984) et utilise des approches méthodologiques qualitatives.

En réaction aux modèles dominants, aux méthodologies et aux théories de la psychologie qualitative de la santé, la fin des années 1990 voit émerger un courant théorique critique à l'égard de cette psychologie, considérée comme « individualiste et détachée du contexte social » (Santiago-Delfosse & Chamberlain, 2008).

Ainsi, les fondateurs de la « psychologie critique de la santé », reprochent à la psychologie de la santé « La tendance à expliquer les inégalités par les seules variables de « personnalité » auxquelles elle attribue des caractéristiques hors de tout contexte et histoire ». Ils regrettent que cette psychologie « n'accorde pas suffisamment d'intérêt au contexte, à la place du souci de l'autre dans les besoins humains, à l'importance psychologique de l'engagement dans la collaboration collective ». La pertinence du modèle bio-psycho-social est ainsi remise en question face à « la complexité et de la temporalité du vécu humain de la maladie. » (Santiago-Delfosse & Chamberlain, 2008).

Des chercheurs remettent en question les préoccupations économiques croissantes dans le domaine de la santé, auxquelles sont censées répondre un certain nombre de recherches en psychologie. Ces auteurs s'inquiètent de l'alliance de plus en plus importante entre la psychologie de la santé, le paradigme du modèle biomédical de rééducation et les restrictions

budgétaires imposées aux dépenses de santé. Cette alliance se fait sous la forme d'un encouragement de l'individualisme (prendre en charge sa santé) et d'un appel à l'auto-responsabilisation face à la maladie (Santiago-Delfosse & Chamberlain, 2008).

### 2.2.2. La sociologie de la santé

Le développement de la sociologie dans le champ de la santé n'a émergé en France qu'à la fin des années 1960 et au cours des années 1970. Pendant longtemps, le domaine de la santé a été considéré comme « hors du social ». Mais les événements de mai 1968 et l'émergence d'un mouvement contestataire à l'égard du pouvoir médical incitent la sociologie à s'intéresser à « de nouveaux objets comme le corps, en particulier le corps des femmes, ou la parole des malades [qui] deviennent alors légitimes pour les sociologues » (Herzlich & Pierret, 2010, p. 129).

L'ancrage disciplinaire et la reconnaissance académique de la spécialité apparaîtront dans les années 1980 autour d'une sociologie d'abord médicale avant de devenir une sociologie de la santé, avec la collaboration de certains médecins, sensibilisés aux sciences sociales et désireux de faire émerger un autre modèle que celui d'une médecine moderne toute puissante.

Aux États-Unis, l'analyse des phénomènes sociaux inhérents aux pratiques médicales et au vécu des malades au sein des organisations hospitalières est principalement marquée par l'influence de la sociologie interactionniste de l'École de Chicago. Les travaux de Goffman autour de « l'institution totale » des établissements psychiatriques, dévoilent dès les années 1960 la manière dont les représentations de la maladie et des malades au sein des « institutions totalitaires » interviennent et influencent les interactions sociales. Goffman montre comment les individus, les « reclus », parviennent à s'aménager ou à négocier une relative liberté d'esprit entre résistance et adaptation secondaire (Dion, 1969).

Parallèlement à cela, Strauss, grâce à son orientation première, la sociologie du travail et des professions, apportera une contribution majeure à la sociologie de la santé, en analysant l'expérience subjective de la maladie à la lumière de l'analyse des pratiques professionnelles. Il théoriserait ainsi dès les années 1980 le « travail du malade » (A. L. Strauss et al., 1982a), décrira leur « travail sentimental » (A. Strauss et al., 1982b) et s'attachera à caractériser ce que l'expérience de la fin de vie des patients modifie dans la relation de soin (Glaser & Strauss, 2005).



Les années 1990 et le développement de l'épidémie du SIDA, marqueront considérablement l'évolution des enjeux de la recherche en sociologie de la santé et mettront en évidence son utilité sociale et médicale. L'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) financera de nombreux projets de recherche pour que les sciences sociales et la sociologie en particulier, apportent leur contribution à une médecine désarmée face à un contexte d'urgence sanitaire qui combine une problématique infectieuse et des comportements humains et sociaux. Cette crise sans précédent a été le point d'émergence de la mobilisation conjointe de l'ensemble des acteurs en santé autour d'une cause commune : patients, associations, médecins et chercheurs. Elle aura largement contribué à faire reconnaître les droits des malades et leur expression. Comme le soulignent Herzlich et Pierret : « la sociologie de la santé, dont l'un des objectifs est la compréhension des liens sociaux qui se tissent autour de la maladie, a donc trouvé dans le sida un objet d'études fécond » (Herzlich & Pierret, 2010).

### 2.2.3. La recherche en sciences de l'éducation et la formation des adultes

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en France s'inscrit depuis les années 1990 dans un contexte d'augmentation du nombre de personnes porteuses de maladies chroniques et de transformations du système de santé. La pratique de l'ETP a émergé des besoins exprimés par les patients, leurs représentants, les associations et certains professionnels de santé (principalement les médecins en France) en mobilisant différents champs théoriques, au carrefour de la médecine, de la psychologie et des sciences de l'éducation.

Institutionnellement, l'éducation du patient répond à des enjeux d'autonomisation et d'amélioration de la qualité de vie des malades mais également à une recherche d'efficacité médico-économique compte tenu de l'envolée des dépenses de santé liées à l'apparition ou aux complications des maladies chroniques.

Dans son guide méthodologique publié en 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS), définit l'ETP en s'appuyant sur celle proposée en 1996 par l'OMS :

« Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et

des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (Haute Autorité de santé, 2007, p. 8).

Les actions de recherche sur l'éducation du patient menées dans les pays d'Europe francophone depuis les années 1990, privilégient l'évaluation de son impact bioclinique, psychosocial et pédagogique. Elles tendent à mesurer l'impact des actions menées dans le champ de l'ETP auprès des patients et visent leur amélioration (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014, p. 34). D'un point de vue international, l'analyse bibliométrique de l'évolution et des caractéristiques des études menées sur l'éducation des patients au cours des 40 dernières années témoigne de la progression considérable de la recherche dans ce champ de pratiques (Albano et al., 2016). Mais si ce type de publications a considérablement augmenté ces 25 dernières années, il ne représente au total que 1 % des travaux de recherche sur les maladies chroniques.

D'un point de vue qualitatif, les actions de recherche en ETP s'inscrivent aux frontières et au croisement de plusieurs champs disciplinaires. La recherche en sciences cliniques se concentre principalement sur les résultats biologiques et cliniques imputables à l'ETP ; celle en santé publique interroge les problèmes d'accessibilité à l'ETP, son implication dans l'organisation des parcours de soins, ses rapports aux inégalités de santé. La recherche médico économique s'intéresse aux effets de l'ETP sur la réduction des coûts de santé et l'observance thérapeutique. En sciences humaines et sociales, les sciences de l'éducation, plus particulièrement la pédagogie de la santé, abordent les questions relatives à l'intelligibilité des messages éducatifs, à l'apprentissage et au maintien de compétences par le patient, à la conception de nouveaux modèles pédagogiques d'ETP pour les patients pluri pathologiques, à l'analyse des pratiques éducatives innovantes impliquant les technologies de communication. La recherche en psychologie de la santé tente d'identifier les états mentaux, les jugements et les représentations dont les modifications peuvent résulter de l'ETP ou au contraire y faire obstacle. Les études en sociologie de la santé s'intéressent aux conséquences de la transformation du patient en nouvel acteur de santé et conjointement aux changements de rôle que l'ETP peut produire chez les soignants (Albano et al., 2016). Mais certains écueils de l'approche institutionnelle ou médicale, normative et parfois injonctive n'ont pas tardé à alimenter la littérature d'analyses critiques (Lagger et al., 2013).

Parallèlement, un axe de recherche en sciences de l'éducation et formation des adultes s'est développé en mobilisant une épistémologie orientée vers l'intelligibilité de l'expérience subjective des malades, introduisant un paradigme innovant, celui de la reconnaissance et la caractérisation des activités menées par les personnes malades qui vivent au quotidien avec une pathologie chronique (Tourette-Turgis, 2013a, 2013b, 2017a, 2017b ; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013, 2014 ; Tourette-Turgis & Pereira-Paulo, 2018).

« Il s'agit de caractériser l'activité du sujet malade lorsqu'il intervient sur soi en ce qui concerne son interaction avec autrui. Est-elle une activité comme une autre ? Est-elle une forme d'activité, une œuvre ou un travail ? Quelle est la fonction psychologique exercée par cette activité dans la vie personnelle du malade ? La reconnaissance de ces activités conduites par les malades nécessite de mettre à distance les cadres spontanés de pensée et d'action et de se doter d'outils conceptuels appropriés. La reconnaissance de la singularité du « travail » du malade, avec toutes les innovations qu'elle sous-tend, représente un enjeu majeur pour le champ de l'éducation et de la formation en tant que « champ de pratiques et champ de recherches » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014, p. 37).

***Synthèse des enjeux scientifiques liés à la reconnaissance du vécu subjectif de la maladie chronique***

Il nous semble important de montrer l'apport des sciences humaines et sociales dans la construction des courants théoriques ayant pour objet le statut et les contours de l'expérience vécue des personnes vivant avec la maladie chronique. Comme le souligne Pereira-Paulo et Tourette-Turgis : « L'apport des sciences humaines et sociales permet d'entrevoir à quel point la santé ou la maladie ne peuvent être circonscrites seulement au domaine de la médecine. Il est aussi de montrer à quel point la médecine ne représente qu'un aspect de la maladie et que le discours médical y compris les outils et les instruments de la médecine mobilisés tantôt pour un diagnostic, tantôt pour un soin sont des réponses qui ne peuvent fonctionner que si au-delà de la maladie et de l'étude médicale des corps, il y a une prise en compte non seulement du sujet à qui appartient ce corps mais aussi de l'environnement dans lequel vit ce sujet. » (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2019, p. 6).

Certains travaux issus des sciences humaines et sociales, notamment de la sociologie de la santé et des sciences de l'éducation ont permis d'ouvrir la voie au développement de nouveaux champs de recherche ayant pour objet la compréhension des comportements et des activités humaines déployées par les sujets vivant avec la maladie chronique. L'étude des émotions et des processus qui sous-tendent l'aspect émotionnel de ces activités humaines nous semble s'inscrire directement dans le développement de ces champs de recherche et offrir des pistes de réflexion intéressantes pour répondre à des enjeux et certaines questions sociales vives très actuelles et probablement à venir.

## 2.3. Des enjeux éthiques

Prendre en compte le vécu subjectif des sujets vivant avec la maladie chronique implique la réinterrogation des possibilités d'interprétation et du sens partagé autour des conceptions inhérentes au sujet malade, à la maladie et aux soins. Les axes de recherche précédemment cités nous semblent ainsi comporter des enjeux de nature éthique.

Il y a tout d'abord les questionnements soulevés par la technicisation de la médecine et les aspects médico-économiques qui guident les choix de santé publique, interrogeant l'humanisation du système de santé et la place accordée à l'accueil et l'expression du ressenti des personnes malades. Il y a ensuite des enjeux plus directement liés aux notions même de maladie, d'autonomie, de vulnérabilité, de reconnaissance et prise en compte d'un sujet capabitaire et préexistant à la maladie.

### 2.3.1. Médecine performante, efficiente et humaniste ?

Le système de santé français, longtemps pris en exemple pour son principe solidaire de financement, d'accès aux soins et la performance de sa médecine, connaît depuis quelques années des difficultés pour maintenir l'adéquation de ces principes et répondre à l'évolution des besoins de santé des populations. Si le développement des progrès médicaux et innovations techniques permet aux malades de vivre mieux et plus longtemps avec une maladie chronique, il représente également pour les pouvoirs publics, une mise en tension entre performance et recherche d'efficience. Au cœur de cette médecine de plus en plus sollicitée et technicisée, la question de l'humanisation des soins semble, plus que jamais posée, pour les patients comme pour les soignants.

Comme l'écrit Alain Cordier, en conclusion du rapport « Éthique et professions de santé » rendu au ministre de la santé en 2003 : « Plus l'exercice médical et soignant sera enrichi par la science et la technique, plus il sera soumis au droit, aux contraintes financières voire au « consumérisme », plus le besoin de réflexion éthique s'affirmera. » (Cordier, 2003, p. 61).

L'intégration de l'éthique et de la philosophie dans les espaces de soins et la formation des professionnels de santé se développe depuis quelques années en France et marque l'émergence du besoin d'une réflexion identifiée par les malades, leurs proches et les soignants. La création de la Chaire de philosophie à l'Hôpital est un exemple innovant qui crée cet espace d'échanges et de débats citoyens autour des questions relatives à l'humanité du soin face aux transformations sociales, économiques ou technologiques du système de santé (Fleury & Tourette-Turgis, 2018).

La question de l'humanisation des soins, comme le soulignent les auteures, concerne « la fonction soignante en partage », au sens où le soin est d'abord une relation intersubjective entre soignants et soignés : « Soin et sujet(s) sont indissociables, et s'ils sont à l'inverse contraints à la dissociation, ils mettent en péril et le soin et les sujets. ». Le prendre soin de l'un ne peut être dissocié des conditions offertes à l'autre pour le mettre en œuvre.

« Que l'univers du soin soit lui-même malade n'est pas sans conséquences spécifiques dans la mesure où l'impact de ce manque de soin – dans un espace qui est précisément destiné à soigner, ce qui n'est pas le cas d'une administration ordinaire ou d'une entreprise – est bien plus dommageable pour les patients, les citoyens, et le monde de la santé en règle générale. » (Fleury & Tourette-Turgis, 2018, p. 191).

Ainsi, lorsque se pose la question de la reconnaissance de la subjectivation des personnes malades dans les organisations soignantes, se pose en parallèle un questionnement éthique sur les pratiques soignantes, influencées à la fois par les cultures professionnelles, la formation initiale et aussi par les risques de réification créés par l'environnement institutionnel.

### 2.3.2. Le sujet malade capabitaire

L'expérience de la maladie, au même titre que certains autres événements de vie, fragilisent et vulnérabilisent les personnes, dans leur être biologique, social, personnel ou professionnel, parfois tout à la fois. Cependant, il nous semble qu'une approche capabitaire permette de

comprendre et de soutenir leurs choix en termes de buts ou de priorités ; de vie, d'apprentissages, d'actions ou de qualité de vie. Une approche par les capacités favorise un ensemble de réflexions sur l'accompagnement qui, sans nier la vulnérabilité d'un être ni le réduire à cela, peut lui permettre de maintenir son agentivité et l'accès à son développement personnel et humain, en tenant compte de ce qu'il juge subjectivement important et prioritaire.

L'approche par les capacités a été développée par l'économiste et philosophe indien Amartya Sen. Née de la problématique des inégalités d'accès des populations au développement social et économique de leur pays, elle est depuis les années 1980, devenue un indicateur de l'évaluation du « développement humain » d'un état, en réaction à la seule prise en compte du PIB ou du PNB (Nussbaum, 2012). Cette approche a progressivement intégré le domaine de la santé et plus particulièrement les réflexions éthiques qui touchent à la santé publique et aux pratiques de soin, auxquelles la philosophe américaine Martha Nussbaum a largement contribué aux côtés de Sen (Doucet & Duplantie, 2017).

À la question « Que sont les capacités ? », Nussbaum répond en s'appuyant sur la définition de Sen, que « la capacité d'une personne se rapporte aux différentes combinaisons possibles de fonctionnement qu'il lui est possible d'atteindre. La capacité est donc une forme de liberté : la liberté substantielle d'atteindre différentes combinaisons de fonctionnement ». La capacité n'est pas réduite aux capacités dont dispose l'individu mais se définit par les conditions de fonctionnement et de libertés que lui offre son environnement social, politique et économique (Nussbaum, 2012). Une approche par le vécu subjectif de la maladie invite à questionner cette notion de liberté (individuelle et collective) et de capacité, au même titre que celle de vulnérabilité.

Les apports de Nussbaum soulèvent des questionnements inhérents aux notions d'autonomie et de vulnérabilité qui, dans le contexte de la maladie ou du handicap, renvoient aux responsabilités sociales et politiques des différents gouvernements, dans leur volonté ou leur capacité à ne pas réduire la liberté et les possibilités de développement des individus à ce qu'ils ne peuvent pas ou ne peuvent plus faire, mais plutôt à considérer leur liberté d'agir avec ce qu'il leur est possible de faire et ce qui leur semble prioritaire au regard de leurs buts.

« Nussbaum [...] ne part pas des besoins des personnes qu'il faudrait combler (des soins à offrir), mais des potentialités des personnes. La société a le devoir de

favoriser les conditions de possibilités pour que ces personnes puissent choisir la vie bonne telle qu'elles la voient. » (Doucet & Duplantie, 2017, p. 14).

Dans une vision strictement médicale, la maladie est souvent perçue comme une diminution de l'être :

« On voit combien avec une telle vision de la maladie on se trouve loin de la conception de Comte ou de Cl. Bernard. La maladie est une expérience d'innovation positive du vivant et non plus seulement un fait diminutif ou multiplicatif. Le contenu de l'état pathologique ne se laisse pas déduire, sauf différence de format, du contenu de la santé : la maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé ; elle est une nouvelle dimension de la vie. » (Canguilhem, 2013, p. 160).

Dans les représentations sociales, le sujet malade est fréquemment considéré comme une personne vulnérable, passive, bénéficiaire de soins, d'assistance mais rarement comme un « sujet agissant » (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2016). Or, dès lors que l'on s'intéresse de près aux ressources, compétences et savoirs informels que les sujets développent et mobilisent à l'occasion de leur expérience de vie avec la maladie, notamment dans les situations d'incertitudes et d'adversité comme le fait remarquer Tourette-Turgis, il devient possible de voir et de valoriser le potentiel que les personnes malades, les sujets vulnérables, les populations exclues peuvent offrir à la société :

« L'expérience du malade se construit à l'occasion de son activité, dans les transactions que celui-ci établit avec son environnement et plus précisément au sein de situations marquées par leur nouveauté, leur urgence, leur caractère problématique, extrême ou inattendu. Ces situations représentent des occurrences significatives qui nécessitent de la part du malade la transformation d'une partie de ses acquis et qui, dans leur continuité, participent à l'élaboration de son expertise. » (Tourette-Turgis, 2013a, p. 84)

L'université des patients a été créée en France par Tourette-Turgis sur ce principe : l'expérience des malades, transformée en expertise, mérite une reconnaissance sociale et une valorisation académique pour qu'elle puisse contribuer officiellement au développement de la démocratie sanitaire, au fonctionnement de la société et plus particulièrement aux décisions qui concernent directement les malades eux-mêmes (Tourette-Turgis, 2013b).

### 2.3.3. Des représentations du « malade vulnérable chronique » à « l'injonction à l'autonomie »

Les lois sur les droits des patients et le développement de la bioéthique ont introduit au fil des années un changement de paradigme en incitant les organisations sanitaires et sociales à placer le patient « au centre » du système de soins et à faire converger l'ensemble des intervenants vers le même objectif. Or, Baszanger nous rappelle que le maillage ville-hôpital et le développement des réseaux de soins, s'ils permettent de lutter contre l'hospitalo-centrisme en rapprochant l'offre de soins du domicile des patients, les obligent néanmoins à faire le lien entre les différents spécialistes, le généraliste, les paramédicaux et les services supports (Baszanger, 2010).

Le malade devient un acteur pivot, autonome, dont on attend de lui, implicitement, qu'il effectue tout un travail d'articulation et de facilitation du fonctionnement de l'ensemble. Il lui incombe alors d'assurer la coordination et la communication entre des différents intervenants, de rectifier les potentiels dysfonctionnements, de recourir au système de santé de manière raisonnée et pertinente, d'être capable de parler et de traduire plusieurs langages ; celui du médecin, du pharmacien, celui de l'assistante sociale, de la Sécurité sociale, des administratifs, le sien et celui de ses proches.

« D'une certaine façon, la problématique aurait alors totalement changé par rapport au « paternalisme » médical dont il s'agirait de se dégager. L'autonomie n'est pas la seule condition de « libération » des malades, mais une condition nécessaire pour être le « bon » malade requis par le système de soins. Le « bon » patient en effet, dans ce système de soins éclaté, est celui qui est autonome, c'est-à-dire qui est capable d'effectuer sa part de travail au cours duquel au quotidien il doit prendre de multiples décisions. Celles-ci n'engagent pas en permanence la vie et la mort (décisions sur lesquelles l'éthique est principalement centrée) ; elles sont même parfois triviales. Pour les malades, néanmoins, elles ajoutent souvent beaucoup au poids et à l'incertitude de la maladie. » (Baszanger, 2010, p. 197).

Un questionnement éthique émerge dès lors que l'autonomie devient une injonction sociale ou politique, dans un système de santé de plus en plus complexe. Les enjeux relatifs à la littératie en santé reposent encore trop sur l'amélioration du niveau de compréhension des personnes plutôt que sur la simplification du système et des informations en santé.



Reconnaître et valoriser la part souvent invisibilisée de la division du travail à laquelle le patient participe permet à la fois de modifier les représentations réificatrices qui tendent à le réduire à un sujet vulnérable et permet également de rendre intelligible l'articulation et la coordination que nécessite la réalisation de ces activités avec toutes celles qui composent sa vie de sujet (personnelle, familiale, professionnelle, sociale etc.). Le contexte structurel et conjoncturel qui modifie les organisations du système de santé rend de plus en plus ténue la frontière entre une autonomie considérée comme réponse apportée au désir exprimé par les malades et celle qui vise des objectifs inhérents aux besoins institutionnels.

Un juste milieu se trouve probablement au cœur de la considération de la subjectivité des malades, du respect de leurs souhaits, de leurs besoins à chaque étape de leur trajectoire de vie, entre autonomie et capacités. L'éthique du soin nous rappelle que les sujets malades sont des personnes préexistantes à l'apparition de leur(s) maladie(s) et que « vivre avec une maladie chronique », c'est avant tout « vivre », y compris en dehors de l'univers du soin, dans la réalisation des diverses tâches immanentes à tout sujet social.

### ***Synthèse des enjeux éthiques liés à la prise en compte du vécu subjectif de la maladie chronique***

Les enjeux éthiques soulevés par la question de la prise en compte du vécu subjectif de la maladie chronique concernent à la fois les tensions inhérentes à l'humanisation des soins dans le contexte conjoncturel et structurel actuel du système de santé en France, et les conceptions ou représentations construites autour des notions d'autonomie, de vulnérabilité et de capacités.

« Les humanités, et notamment la philosophie, défendent une approche du soin plus holistique et dans laquelle la vulnérabilité du patient est prise en compte sans jamais la renforcer, ni la considérer comme synonyme d'incapacité. La vulnérabilité, d'ailleurs, est une vérité de la condition humaine, partagée par tous, et pas uniquement par ceux qui font l'expérience plus spécifique de la maladie. Certes, la vulnérabilité fragilise le sujet, mais chacun doit se rappeler qu'elle peut être aussi l'occasion d'une sublimation possible, qu'elle l'est d'ailleurs souvent, tant l'individu reconquiert son individuation à l'aune des épreuves existentielles qu'il traverse. » (Fleury & Tourette-Turgis, 2018, p. 190).

La question du vécu émotionnel que les personnes en soins ont de ces expériences singulières et des injonctions institutionnelles parfois paradoxales qui leur sont adressées mérite à notre sens un intérêt particulier, notamment pour développer et maintenir une approche du soin qui relève de l'humain et de l'attention portée aux besoins exprimés par les sujets malades et leurs proches.

Deuxième partie

CADRE THÉORIQUE DE LA RECHERCHE

## CHAPITRE 3 : Du « travail émotionnel » au « travail des malades » : concepts et théories

La revue de la littérature réalisée en amont de cette recherche nous a éclairé sur la pluralité des options existantes pour aborder les émotions comme objet théorique, selon les disciplines, les époques et les épistémologies convoquées. Si ce travail d'acculturation avec les travaux menés sur le thème des émotions nous a fourni de nombreux éléments de compréhension, il nous a également sensibilisé à la nécessité de cerner notre objet de recherche en précisant nos intentions épistémiques et aussi à l'intérêt de la transdisciplinarité dans l'étude des émotions.

Les sciences de l'éducation s'appuient sur les apports de l'histoire, l'ergonomie, la didactique, la sociologie, la psychologie ou la philosophie. La complexité des phénomènes humains appelle à la recherche d'une connaissance multidimensionnelle, traduite par la pensée d'Edgar Morin à travers le principe de reliance « Nous avons besoin d'une méthode de connaissance qui traduise la complexité du réel, reconnaisse l'existence des êtres, approche le mystère des choses » (Morin, 2008).

Pour étudier l'aspect émotionnel du vécu subjectif des personnes dialysées ou transplantées rénales, et plus particulièrement les efforts d'intervention émotionnelle que la vie avec la maladie rénale chronique et ses traitements nécessitent chaque jour de façon inter et intrasubjective, nous choisissons de mobiliser des théories issues de la psychologie socio-cognitive et de la psychologie sociale, des théories issues de la sociologie des émotions et enfin, des théories issues des courants de l'analyse de l'activité.

Nous avons retenu le champ de la psychologie socio-cognitive et celui de la psychologie sociale pour les éléments d'éclairage que ces courants théoriques nous apportent sur la compréhension des processus émotionnels et leur fonctionnalité en termes de signification subjective pour l'individu en tant que sujet social en interaction avec son environnement. Le champ de la sociologie et plus particulièrement celui qui recouvre l'étude des émotions nous offre un cadre de compréhension particulièrement fertile pour la construction de notre objet de recherche en nous éclairant sur le rôle de l'influence sociale et culturelle dans la gestion émotionnelle. Enfin, les courants de l'analyse de l'activité, notamment ceux mobilisés par Tourette-Turgis dans

l'étude des « activités au service du maintien de soi en vie et en santé » des malades, nous permettent d'aborder les efforts d'intervention émotionnelle réalisées par les sujets en soins comme des activités humaines qui composent leur vie quotidienne avec la maladie rénale chronique et nous aident à comprendre comment ils interagissent avec toutes celles qui constituent « le travail des malades » (Tourette-Turgis, 2013a, 2017a, 2017b).

Pour finir, nous pensons intéressant de nous attarder quelques instants sur les théories du *care* pour éclairer leurs liens avec les concepts de « travail des malades » et de « travail émotionnel » mobilisés dans ce cadre théorique.

### 3.1. La fonction sociale des émotions, approches et théories

Avant d'aborder la composante sociale de l'émotion dans ses fonctionnalités et l'interprétation du sens que le sujet lui attribue dans son rapport à soi et au monde, il nous semble utile de convoquer les théories organicistes, pour leurs apports sur l'expression physiologique et corporelle de l'émotion qui ont ouvert la voie aux études contemporaines sur les émotions et servent encore aujourd'hui de fondement à la plupart des courants théoriques qui les étudient.

#### 3.1.1. Les théories organicistes

Les théories organicistes des émotions reposent sur la thèse que l'émotion est avant tout un processus biologique et physiologique. Elles s'appuient notamment sur les travaux de Charles Darwin et de William James de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle.

Les études de Darwin ont initié de façon pionnière les théories psychologiques de l'évolution ainsi que la recherche sur l'expression des émotions, notamment les expressions faciales émotionnelles (Darwin, 1877). À partir de ses observations, Darwin met en place une théorie évolutionniste de l'émotion, postulant que la capacité à produire une expression émotionnelle faciale ou posturale et à la reconnaître chez autrui, présente d'une part, un avantage adaptatif et d'autre part, serait issue de mécanismes de détection et de réponse à des stimuli potentiellement dangereux pour nos ancêtres, dans un contexte de sélection naturelle (Sander & Scherer, 2014). Ses travaux tentent de démontrer l'universalité des expressions faciales de l'émotion en décrivant les six états émotionnels « de base » (la peur, la joie, la colère, la tristesse, le dégoût et la surprise) qui seraient communs à tous les êtres humains, quelle que soit leur culture.

Cette théorie sert encore de fondement aux études contemporaines sur la compréhension des processus à l'œuvre dans la préparation et le choix de l'action en fonction des situations émotionnelles, notamment grâce à la compréhension des interactions entre le cerveau dit primitif, c'est-à-dire le système limbique et le néocortex, siège de la pensée, de la planification et de l'interprétation des perceptions sensorielles.

Les travaux de Darwin ont initié de nombreuses recherches sur la fonction adaptative mais également communicative de l'expression faciale. La capacité des individus d'une même espèce à reconnaître ce que ressent l'autre et à comprendre ses intentions permet d'anticiper les conséquences de ses propres comportements et donc de les réfréner ou en tout cas, de les adapter de façon à maintenir les relations sociales (Nugier, 2009, p. 9).

Peu de temps après les travaux de Darwin, James développe la psychologie expérimentale qui deviendra un siècle plus tard la psychologie cognitive. Il publie un article (*What is an emotion*, 1884) où il défend la thèse selon laquelle les changements corporels qui suivent directement la perception d'un fait excitant seraient la cause de l'émotion. Il illustre cette théorie en prenant l'exemple devenu célèbre de l'ours surgissant de la forêt, devant lequel l'homme sent son cœur s'accélérer, sa respiration se couper, ses jambes trembler. La perception de ces changements physiologiques serait à l'origine de la sensation de peur (Sander & Scherer, 2014).

Comme Darwin, James reconnaît la fonction adaptative des émotions mais sa recherche de compréhension sur leur nature le conduit à postuler que les changements corporels à l'origine des émotions seraient d'une part, périphériques, c'est-à-dire des réponses musculaires et viscérales issues du système nerveux autonome mais également une prédisposition du corps à répondre de manière plus ou moins programmée aux aspects de l'environnement qui aurait un sens pour nous en termes de survie.

Cannon dans les années 1920, en réaction à la théorie périphérique de James, démontra grâce à des expériences sur les animaux, la persistance des réactions émotionnelles même lorsque les réponses viscérales étaient rendues impossibles, confortant ainsi son approche selon laquelle c'est le système thalamique (système nerveux central) qui serait à la source des émotions (Nugier, 2009, p. 10).

Savoir si la réaction corporelle est une cause, une composante ou une conséquence de l'émotion anime toujours aujourd'hui de nombreux débats, tout comme l'identification des systèmes neuraux impliqués dans les émotions (Damasio, 2010).

Si les modifications physiologiques semblent indissociables du processus de l'état émotionnel, elles ne peuvent, en revanche, expliquer l'aspect subjectif, personnel et cognitif lié à l'interprétation des individus de la situation vécue.

Le débat James-Cannon aura suscité de nombreuses recherches et le XX<sup>ème</sup> siècle restera le témoin principal du développement de l'approche cognitive de la psychologie des émotions et de l'émergence des recherches sur le traitement de l'information.

### 3.1.2. Les théories socio-cognitives

Sous l'impulsion des travaux de plusieurs psychologues spécialistes des émotions dont Magda Arnold, Richard Lazarus puis Klaus Scherer, le développement du concept d'évaluation cognitive (appraisal) et d'évaluation secondaire (reappraisal) permet de mieux comprendre comment une même situation peut engendrer des expériences émotionnelles différentes chez plusieurs individus ou chez un même individu à des moments différents.

De ce point de vue, il semble qu'un facteur clé dans le déclenchement et la différenciation des émotions soit, non pas dans l'événement en tant que tel mais plutôt la signification subjective de cet événement pour un individu donné à un instant particulier (Grandjean & Scherer, 2014). Pour Grandjean et Scherer, la préparation de la réaction émotionnelle adaptée à un stimulus serait liée à l'évaluation de critères de pertinence et d'importance de la situation à un moment donné dans la hiérarchie des buts et des besoins de l'individu (Grandjean & Scherer, 2014).

Le modèle d'évaluation cognitive (Appraisal theory of emotion) proposée par les auteurs considère ainsi l'épisode émotionnel comme un ensemble composé de sous-processus d'évaluations cognitives, permettant de différencier les émotions mais également de préparer l'action à conduire. Pour réagir de façon adéquate à la situation ou à l'évènement, quatre critères permettraient à l'individu de déterminer de manière subjective :

« à quel point un stimulus ou une situation est évalué(e) comme facilitateur (trice) ou au contraire est une potentielle entrave pour la survie de l'organisme et son adaptation à un environnement donné ou encore s'il (elle) permet de favoriser la

satisfaction des besoins et l'atteinte des buts de l'organisme » (Grandjean & Scherer, 2014).

Les quatre critères décrits par ces auteurs sont les suivants :

1. L'évaluation de pertinence : à quel point cet événement est-il pertinent pour moi ? Est-ce qu'il va m'affecter directement ou mon groupe de référence social ?
2. L'évaluation des implications : quelles sont les implications ou les conséquences de cet événement et à quel point affectera-t-il mon bien-être et mes buts immédiats ou à plus long terme ?
3. L'évaluation du potentiel de maîtrise : à quel point je vais pouvoir m'adapter ou m'ajuster à ces conséquences ?
4. L'évaluation de la signification normative : quelle est la signification de cet événement en ce qui concerne mes standards internes (concept de soi) et les valeurs et normes sociales ?

Ces travaux illustrent le caractère dynamique et subjectif de l'expérience émotionnelle. Ils ouvrent désormais la voie à la recherche sur l'accès au sentiment subjectif comme composante de l'émotion (Dan Glaser, 2014) mais soulève également de nombreuses questions et limites méthodologiques. Pour cet auteur, ce domaine encore peu exploré est également difficilement accessible et mesurable. L'analyse du sentiment subjectif ne pourrait pas se limiter au rapport verbal que l'individu peut en faire car aussi indispensable soit-il, il ne semble pas suffisant pour la réalisation d'évaluations scientifiques exhaustives. Dan Glaser postule que le récit d'une expérience émotionnelle a posteriori risque de souffrir d'une altération de ce qu'a été la réalité au moment de l'épisode émotionnel, tant dans sa nature que dans son intensité. L'accès du chercheur est également limité à l'aspect conscient du processus émotionnel, à la richesse du vocabulaire à disposition pour verbaliser la pensée, à la volonté de la personne de partager ou non son expérience, à sa capacité à identifier et nommer ses émotions ainsi qu'à les partager socialement. De nombreuses difficultés s'érigent donc à l'analyse de ce processus de manière expérimentale (Dan Glaser, 2014).

Consciente des difficultés méthodologiques que pose l'accès direct à l'émotion, nous choisissons de l'approcher à travers le récit que les personnes font de leur vécu de l'expérience émotionnelle, du sens qu'elles lui donnent, tout en cherchant à identifier les activités qu'elles réalisent sur leurs émotions dans la sphère de leur vie quotidienne.



### 3.1.3. Les apports de la psychologie sociale

L'impact psycho-social des expériences émotionnelles est au cœur des travaux menés par le chercheur et psychologue Bernard Rimé dont les recherches portent sur « émotion, cognition et santé ». *Le partage social des émotions*, qui est l'un de ses principaux ouvrages (2005), questionne les liens entre l'expérience émotionnelle et le contact social, le rôle et les effets du partage social d'un épisode émotionnel, pour la personne qui le raconte mais également pour celle qui écoute, les motivations qui poussent les individus à en parler, les raisons pour lesquelles il est parfois si difficile de les partager.

Pour l'auteur,

« La marque la plus distinctive de l'état émotionnel est la rupture de continuité dans l'interaction individu-milieu. [...] Les variations du côté du milieu résultent de l'incursion d'objets, d'événements et de situations de nature physique ou sociale. Du côté de l'individu, les variations ont pour source la dynamique de ses besoins, désirs, aspirations. » (Rimé, 2005, p. 57).

Rimé précise que chaque fois que le milieu (et particulièrement le milieu social) génère un événement ou une situation qui vient modifier cet équilibre, l'individu mobilise son système de connaissances (schèmes, représentations, théories, croyances etc.) issues de son expérience et de son histoire de vie, pour identifier le changement et mettre en œuvre des structures de comportement appropriées pour assurer son adaptation au changement. Lorsque les variations interviennent du côté de l'individu, c'est davantage dans la poursuite de ses buts et ses engagements dans l'action que l'équilibre risque d'être mis en péril si le milieu ne fournit pas les éléments que celui-ci attend en réponse à cette variation (Rimé, 2005, pp. 66-67).

L'irruption ou l'installation d'une maladie chronique dans la vie d'une personne nous semble constituer une intrusion dans l'interaction individu-milieu, revêtant un caractère souvent inédit où l'expérience et le système de connaissances antérieures peuvent être insuffisants pour surmonter l'écart et maintenir la continuité, comme dans le cas de certaines expériences traumatisantes (accidents, catastrophes naturelles, attentats etc.).

Rimé suggère qu'une situation qui déclenche une émotion place l'individu devant un paradoxe parce qu'elle révèle une contradiction entre les éléments de son expérience présente et les systèmes habituels avec lesquels l'individu appréhendait le monde jusque-là (Rimé, 2005,

p. 317). Pour réduire l'inconfort psychologique, il y aurait dans ce cas, une production d'efforts pour élaborer de nouvelles « présomptions » propres à guider l'action efficacement. Pour améliorer la concordance entre la situation rencontrée et « cet outil présomptif », l'auteur postule que l'émotion est l'occasion d'une activité de production de sens, une forme de travail cognitif visant à diminuer l'inconfort. Deux processus de production de sens sont proposés par l'auteur ; l'un concerne le réaménagement des systèmes théoriques relatifs au monde et un second concerne les modèles du soi.

Le premier reposerait sur des cadres et des catégories fournis par la socialisation : les idéologies, en tant qu'ensemble de croyances, de valeurs et de normes qui aident les gens à trouver du sens à leur monde, les présomptions profondes, qui sont à la base d'une culture, les paradigmes, les structures cognitives, les traditions et les histoires (Rimé, 2005, pp. 325-326).

Concernant les modèles du soi, l'auteur évoque un générateur de sens qui nous semble particulièrement intéressant. Il s'agit de la notion de « schème de vie », une construction autobiographique que chaque individu alimente au cours de son existence. Elle fournirait une représentation de ce qu'on est, ce qu'on a été et de ce qu'on pourrait devenir. Les schèmes de vie nécessitent d'être remaniés lorsque des événements émotionnels négatifs viennent défier ou altérer les représentations que l'on se fait de sa vie ou viennent endommager les présomptions d'invulnérabilité. Retravailler et accommoder son schème de vie à l'expérience nouvelle permettrait à la fois de remettre de l'ordre et de la finalité dans l'existence de l'individu et faciliteraient la poursuite de ses buts.

Les récits des personnes qui ont vécu l'expérience d'une maladie grave et sévère rapportent souvent des changements de cet ordre ; un réaménagement ou une transformation de leurs priorités, de leur façon de voir la vie, de leurs objectifs. Une sorte de reconfiguration à l'échelle de ce qu'ils sont parvenus à identifier comme étant facilitateur ou au contraire, limitateur pour la poursuite de leur vie et de leurs projets. Ceci suggère la mobilisation de ressources de la part de l'individu pour remanier ses schèmes de vie afin de réduire l'incertitude générée par les éléments extérieurs liés à certaines situations.

Cette notion de transformation, que nous évoquerons plus loin dans la mobilisation du concept de « travail des malades », nous semble assez centrale dans la compréhension des processus à l'œuvre dans la gestion des émotions qu'induit la vie avec la maladie rénale chronique.

L'environnement fournit également des éléments de connaissance ou de compréhension que l'individu peut puiser pour lui permettre de restaurer de l'ordre et de trouver du sens à ce qu'il vit. Le besoin social de parler et de communiquer un épisode émotionnel à son entourage ainsi que les effets de la mise en mots de ces expériences sur les schémas de pensée sont des phénomènes désormais bien explorés dans la psychologie sociale (Rimé, 2005).

Il est établi, par exemple, que dans le cadre d'expériences de la vie courante, le partage social des émotions constitue un puissant outil de maintien, d'intégration et de renforcement des liens affectifs et sociaux. En revanche, les tentatives de partage social des victimes (de violences, de catastrophes, d'accidents...) et des personnes atteintes de maladies graves ont montré les résistances qui se manifestent chez les personnes lorsque les patients ou les victimes se risquent à parler de leurs souffrances.

Le partage de ces expériences émotionnelles difficiles ou douloureuses peut susciter chez autrui des émotions négatives intenses, qui rappellent à chacun sa propre vulnérabilité. Cela peut entraîner une prise de distance et un refus d'écoute. L'aspect chronique contribue également à l'érosion de la disponibilité de l'entourage. Ainsi, les personnes peuvent être amenées à garder une forme de réserve face aux attitudes défensives auxquelles elles sont ou ont été confrontées, alors même qu'elles sont probablement celles qui auraient le plus besoin d'un resserrement de leurs liens socio-affectifs. (Rimé, 2005, pp. 130-133).

Il n'est pas toujours facile d'accueillir l'expression de la souffrance des autres avec empathie et d'adopter une écoute adaptée au ressenti de la personne qui partage une expérience personnelle et émotionnelle difficile. Lorsque des expériences de vie, y compris quotidiennes, sont très éloignées de l'expérience courante, comme cela peut être le cas, par exemple, pour certains malades dialysés ou des personnes atteintes de cancer métastasés ou récidivants, il semble que l'importance du décalage entre les expériences vécues puisse être un frein à son partage social. « Aux tentatives de partage social, l'écart expérientiel peut substituer la démotivation et le silence » (Rimé, 2005, p. 218). La culture nécessaire à la compréhension des phénomènes vécus et leur résonance émotionnelle est souvent recherchée par les sujets malades auprès d'associations de patients qui partagent une expérience similaire à la leur.

Ces apports issus de la psychologie sociale nous éclairent sur l'importance du partage social des émotions mais également sur ses freins lorsque ceux-ci s'opèrent en dehors du contexte des expériences de vie courante. Ils précisent également la manière dont les individus cherchent les

ressources nécessaires au rétablissement de la continuité cognitive et émotionnelle lorsque surgit un épisode émotionnel inédit dans leur vie. Partant de ces postulats, nous nous interrogeons, dans le cadre de notre recherche, sur les activités émotionnelles conduites à l'occasion du partage des expériences des personnes dialysées et transplantées rénales.

L'ensemble de ces éléments nous amène à présent, à aborder un autre concept, issu cette fois de la sociologie, qui nous semble offrir des propositions particulièrement intéressantes sur le rôle de l'influence sociale sur la gestion des émotions des individus.

## 3.2. Le concept de travail émotionnel

La sociologie est une autre discipline des sciences humaines à s'être intéressée très tôt au rôle des émotions dans les comportements sociaux. Cependant, la sociologie des émotions, en tant que discipline scientifique, n'a été reconnue que tardivement aux États-Unis, à la fin des années 1980 (American Sociological Association) et introduite par des femmes et des hommes comme Arlie Russel Hochschild et Theodore Kemper. Depuis, l'étude des émotions dans le champ de la sociologie ne cesse de se développer, en Europe comme dans les pays anglo-saxons et intéresse diverses disciplines comme la sociologie de l'éducation, la sociologie de la famille, du travail, de la santé etc.

Nous nous intéressons ici à la sociologie des émotions, initiée dans les années 1970, adossée aux approches interactionnistes et cognitives. Sans s'opposer à la dimension biologique des théories organicistes de l'émotion, les sociologues interactionnistes qui se sont intéressés aux émotions travaillent essentiellement à la compréhension de l'influence sociale et culturelle sur l'interprétation, l'expression, y compris physiologique et la gestion émotionnelle.

Parmi les auteurs de référence, l'une d'entre eux propose une approche qui a, dès les années 1980, ouvert la voie au développement de la discipline et qui nous semble offrir un cadre pertinent à la compréhension et à la construction de notre objet de recherche. Il s'agit de Arlie Russel Hochschild et de ses travaux qui ont permis de théoriser le concept de « travail émotionnel » (Hochschild, 2017).

### 3.2.1. La sociologie des émotions : les travaux fondateurs d'Hochschild

Sociologue américaine de la famille et du travail, Hochschild inscrit ses travaux dans la tradition de la sociologie interactionniste de l'École de Chicago. Elle théorise le concept de « travail

émotionnel » en 1983, dans un ouvrage (*The Managed Heart. Commercialization of Human Feeling*, traduit en français en 2017). Elle y analyse la manière dont les individus tentent d'adapter leurs émotions aux attendus sociaux dans le cadre de leur vie quotidienne au sein de la famille ou au travail.

En s'appuyant sur l'approche interactionniste des émotions et notamment les travaux de la présentation de soi d'Erving Goffman, mais également sur certains des aspects de la théorie Freudienne sur la conscience, l'auteure propose un cadre théorique qui tend à analyser, non pas comment les individus essaient de présenter aux autres ce qu'ils ressentent mais la façon dont ils essaient de ressentir, de comprendre, de façonner ou d'inhiber leurs émotions en situation d'interactions sociales (Hochschild, 2003).

Hochschild définit l'émotion ainsi : « une émotion est le fruit d'une coopération entre le corps et une image, une pensée ou un souvenir –, une coopération dont l'individu est conscient ». Elle emploie les termes « émotion » et « sentiment » de façon interchangeable et utilise le terme de « gestion émotionnelle » comme synonyme de « travail émotionnel », désignant ainsi l'effort « consistant à essayer de changer le degré ou l'intensité d'une émotion » (Hochschild, 2003). Dans cette perspective, le résultat de cette tentative de régulation a, pour l'auteur, presque moins d'importance que les actes mis en œuvre par l'individu pour y parvenir, ce qu'elle nomme le « jeu en profondeur », en référence au « jeu superficiel » de la façade de Goffman.

Le concept de travail émotionnel serait composé de plusieurs techniques ; cognitive (tentatives de changement d'idées ou d'images pour changer les sentiments qui y sont liés), corporelle (tentatives de changement ou de maîtrise des symptômes somatiques liés à l'émotion) et expressive (tentative de changement de l'expressivité du sentiment).

Le cadre théorique d'Hochschild met l'accent sur les droits et les devoirs qui établissent la convenance sociale des sentiments, leur mise en conformité avec ce qu'elle nomme « la règle des sentiments ». Ainsi, l'auteure définit ces lignes de conduites comme un ensemble de règles qui dirigent la façon dont les individus veulent essayer de ressentir les émotions en procédant à une évaluation de l'adéquation ou de la non-adéquation entre sentiment et situation (Hochschild, 2003, p. 39).

Hochschild a mené la plupart de ses travaux de recherche au moyen d'observations de type ethnographique, en réalisant des enquêtes de terrain et des d'immersions longues. En effectuant

des observations participantes pendant cinq, parfois huit ans et grâce à de nombreux entretiens qualitatifs, elle a pu intégrer divers environnements et créer des relations personnelles privilégiées avec la population étudiée, pour tenter de comprendre de l'intérieur comment les émotions s'imprègnent des influences sociales et quel peut être le coût du travail émotionnel, à la maison comme au travail.

Les travaux de la sociologue portent sur l'usage des émotions dans la vie privée (*emotional work*), dans le cercle familial notamment où le travail émotionnel est décrit comme une manière de rendre hommage par les sentiments, dans une forme d'économie de gratitude et d'échanges de dons (Hochschild, 2017, p. 96). C'est d'abord dans la sphère privée que l'auteur introduit un aspect qu'elle développera ensuite dans le champ de la vie publique (*emotional labour*), la liberté pour les individus de remettre en cause le taux ou la nature de cet échange de dons émotionnels. Dans le cadre de la vie professionnelle, accepter des échanges inégaux ou se voir manquer de respect par un client tout en gardant le sourire font bien souvent partie des tâches tacitement prescrites et prétendument rémunérées par un salaire (Hochschild, 2017, p. 105). Hochschild a conceptualisé la « marchandisation » des émotions, dans le domaine des métiers dits de « service », en pleine expansion aux États-Unis à l'époque où elle initiait ses recherches.

Prenant l'exemple des compagnies aériennes, elle a conduit une observation participante en s'immergeant dans le monde des hôtesses de l'air chez Delta Airlines. Elle décrit l'apprentissage du travail émotionnel enseigné dès la formation initiale, le coût de sa mise en œuvre pour les employées qui doivent rester souriantes et bienveillantes en toutes circonstances durant de longues heures de vol, face à des clients de plus en plus exigeants et régulièrement irrespectueux. Elle dénonce également les risques psycho-sociaux que ces efforts de gestion émotionnelle engendrent, sur la durée, en termes de déprofessionnalisation et parfois même de tensions identitaires.

### 3.2.2. Les usages du concept de « travail émotionnel »

Au-delà de la démarche d'analyse et de caractérisation du travail émotionnel dans les interactions sociales, à la maison ou dans la vie professionnelle, Hochschild s'engage dans une démarche plus large et plus critique de la société américaine, en soulevant des enjeux politiques, sociologiques mais également moraux autour des activités du *care* (Bachmann, 2004) dont le travail émotionnel fait intrinsèquement partie. Ses travaux traitent à la fois des questions de genre et des statuts sociaux du travail émotionnel, notamment dans les métiers du « *care* » pour

la partie « vie publique » mais également à la maison, au sein du couple et de la famille, autour de la répartition et de la valorisation des « activités du *care* ».

Dans *The second Shift*, ouvrage publié en 1989, elle met en lumière les stratégies et « l'économie de gratitude » permettant aux femmes et aux hommes dans les couples biactifs de concilier les pressions professionnelles et les besoins familiaux. Elle développe ainsi le concept de « double journée » qui désigne les activités domestiques et éducatives dans la famille (*second shift*) qui viennent s'ajouter à la journée professionnelle (*first shift*) et incombent majoritairement aux femmes. Hochschild a également identifié une troisième journée (*third shift*), désignant le travail émotionnel de culpabilisation des femmes actives, mères de famille qui doivent répondre aux exigences croissantes d'investissement dans le travail.

Ses travaux dévoilent aussi l'émergence de l'externalisation des activités du *care* aux « *care givers* » dans certaines familles américaines, en tant que nounous, domestiques ou garde-malade, ainsi que les problèmes moraux que cela peut soulever. Généralement issues des pays pauvres du sud (Philippines, Amérique latine, Sri Lanka...), ces femmes quittent leur famille et leurs propres enfants pour des raisons économiques, et viennent prendre soin des enfants, personnes âgées ou malades des pays riches du Nord. L'attractivité d'un travail mieux rémunéré que dans leur pays d'origine, conduit ces femmes à migrer loin de chez elles, confiant leurs propres enfants à la famille lorsque cela est possible, sinon en engageant à leur tour des nounous pour s'en occuper (Hochschild & Bachmann, 2004). Ce phénomène de migration est également lié à une demande en constante augmentation des pays riches ou émergents, où, depuis les années 1950, de plus en plus de femmes intègrent le marché du travail. Pointant ainsi les effets d'une mondialisation qui creuse les inégalités entre pays riches et pays pauvres, le regard de la sociologue éclaire un phénomène peu visible : « la fuite du *care* » (*care drain*) (Hochschild & Bachmann, 2004).

Hochschild opère un lien significatif entre « travail émotionnel » et les activités du *care* :

« Le type de travail émotionnel qui conforte et améliore le bien-être des autres est un « travail fantôme », un effort invisible qui, comme les tâches domestiques ne compte pas vraiment comme du travail mais n'en est pas moins crucial. Comme dans le cas des travaux ménagers, l'astuce est d'effacer toutes les traces d'effort pour n'offrir qu'une maison propre et un sourire de bienvenue (Hochschild, 2017, p. 188) ».

Elle dénonce ainsi la disqualification sociale et politique dont le travail émotionnel et les activités du *care* font l'objet. La désignation de ces dernières activités est ici entendue au sens élargi et défini par Tronto comme regroupant tous les métiers de l'humain et l'ensemble des pratiques d'attention portée à soi et à autrui, propres à « réparer notre monde » (Tronto, 2008).

Pour Hochschild, cette invisibilité sociale est « genrée », elle dépend du statut social et elle est le produit d'une inégalité de reconnaissance de la nature de certaines activités, comme notamment celles qui produisent du *care*. « L'importance des sentiments se mesure exactement à l'importance accordée socialement à ceux qui les éprouvent » (Hochschild, 2017, p. 193).

Les malades réalisent chaque jour une multitude d'activités relevant du soin ou de la gestion de la maladie, souvent déléguées par un système de santé qui incite à l'autonomie et encourage les retours précoces au domicile, y compris avec des traitements lourds. S'ajoutent à ces activités, pour les sujets en soins comme pour leurs proches, toutes celles relatives à la gestion des problématiques spécifiques induites par la chronicité, y compris en dehors du champ médical. Concilier les enjeux de la maladie, les contraintes des traitements, une vie familiale et affective, professionnelle ou sociale dans un subtil équilibre, mêlé d'affects, et rendre tout cela vivable pour tous peut s'apparenter au travail de *care* « caractérisé par son invisibilité et sa discrétion, qui perpétue la vie et sans lequel le monde serait invivable » (Molinier & Paperman, 2020).

Si le « travail émotionnel » a fait l'objet de plusieurs recherches depuis les travaux d'Hochschild, le principal domaine investi pour approfondir le concept reste principalement le monde du travail et, plus particulièrement, la gestion des émotions au travail. Soit dans une perspective d'amélioration des pratiques managériales, soit dans une recherche de performances prescrites des travailleurs, soit encore, dans le cadre de préoccupations plus actuelles et émergentes de la qualité de vie au travail et de la prévention des risques psychosociaux associés.

Dans le champ de la santé, le travail émotionnel a surtout été étudié du point de vue des soignants, y compris lorsqu'il porte sur les émotions des patients, mais rarement à partir de l'expression du vécu subjectif des malades dans le cadre de leur vie quotidienne.



### 3.3. Le concept de « travail des malades » : un instrument pour penser l'activité réelle des malades

Le cadre théorique que nous convoquons ensuite pour analyser notre objet de recherche mobilise l'usage du concept de « travail des malades ». Il est, à la fois issu de la sociologie interactionniste de Strauss et des courants de l'analyse des activités que Tourette-Turgis a choisi d'utiliser pour caractériser et définir les « activités des malades ».

Associer le terme de « travail » à celui de « malade » signe un engagement dans un nouveau paradigme. Sous l'influence de la société, de la culture et de l'éducation, la notion de « travail » est encore aujourd'hui, dans les représentations sociales, presque toujours associée à l'exercice professionnel ou, en tout cas, à une activité indissociable d'une rétribution financière. Les personnes n'exerçant pas ou plus d'activité professionnelle, ne sont-elles pas qualifiées « d'inactifs » ou « sans activité » ?

« L'approche marchande du travail a mis à l'écart, au travers d'une dévalorisation progressive, des activités qui étaient importantes pour la survie ou le maintien du vivant au profit des activités conduites au service du maintien des richesses produites par une société » (Tourette-Turgis & Pereira-Paulo, 2018, p. 32).

Le terme de « malade », quant à lui, introduit d'emblée une notion de défaillance du corps, des organes ou des capacités et implique tacitement une altération des performances, dans les activités en général et l'activité professionnelle en particulier. Ainsi, l'institution, en France, mesure en pourcentage le taux « d'invalidité » ou de handicap des personnes atteintes de maladie chronique pour objectiver et leur reconnaître un statut, généralement celui de « bénéficiaire » (d'aide sociale, de soins...), sans pour autant envisager qu'ils puissent être producteurs d'activité ou de savoirs, ni contributeurs du fonctionnement de la société.

Comme le font remarquer Tourette-Turgis et Pereira-Paulo :

« Bien qu'ils représentent un quart de la population en France, aucun dispositif de ré-employabilité organisé à partir de leur propre situation n'a été prévu s'ils survivent. Il n'existe aucun dispositif de formation à visée professionnalisante proposé aux malades chroniques qui souffrent, non plus de la maladie qu'ils arrivent à contrôler, mais de la privation de statut social assorti de celle du sentiment d'être utile. » (Tourette-Turgis & Pereira-Paulo, 2018, p. 38)

À l'inverse, pour exemple, l'objectif de la politique suédoise dans ce domaine consiste à adapter l'environnement pour que chacun puisse participer à la vie sociale, quelles que soient sa situation et ses capacités, dans un souci d'égalité. Ainsi, l'approche du handicap ne se définit pas comme une addition d'incapacités, mais, au contraire, comme une évaluation de ce que peut faire la personne, dans une volonté d'intégration à tous les pans de la vie sociale. C'est pourquoi il n'y a pas de catégorisation des personnes en situation de handicap puisque l'appréciation de l'inaccessibilité dépend de la nature des activités concernées (Acker et al., 2019).

Penser le « travail des malades » en France est donc une modification des modèles de pensée qui nécessite, à la fois, de lutter contre son invisibilité sociale mais également de réinterroger la place que la société souhaite accorder aux personnes qui vivent avec une maladie chronique.

### 3.3.1. Les apports de Strauss

Strauss a été l'un des premiers sociologues à s'intéresser aux activités réalisées par les malades et à qualifier leur participation à leurs propres soins de « travail » (A. L. Strauss et al., 1982a). Ainsi, à l'hôpital ou à la maison, tout au long de leur vie avec une ou plusieurs maladies chroniques, les patients réalisent une multitude d'activités qui tentent à la fois de répondre aux attendus implicites ou explicites de la part des soignants mais également « pour leur propre compte » (A. L. Strauss et al., 1982a). Selon l'auteur, le malade prend nécessairement part d'une manière ou d'une autre à la division du travail sans que celle-ci ne fasse l'objet de reconnaissance institutionnelle : « Ces travailleurs (les patients) n'ont pas de titre professionnel, les tâches qu'ils accomplissent sont souvent passées sous silence, bien que paradoxalement souvent supposées et même attendues » (A. L. Strauss et al., 1982a, p. 977).

En décrivant les activités réalisées par les malades dans le cadre de leur participation à leurs propres soins, Strauss met en avant plusieurs caractéristiques spécifiques de ce travail. D'une part, il introduit la notion de savoirs expérientiels comme l'une des sources de ce travail. Vivre avec la maladie au quotidien, à la maison, à l'hôpital développe des savoirs, des connaissances sur le fonctionnement de son corps, de la maladie mais ces savoirs informels sont souvent difficiles à faire reconnaître par les soignants :

« Eux seuls peuvent posséder, voire acquérir, ces connaissances spécialisées. Puis, lorsqu'ils tombent gravement malades ou ont besoin d'une technologie plus complexe, ils peuvent entrer à l'hôpital. Mais ils ne laissent derrière eux aucune de

leurs connaissances expérientielles, même si le personnel peut les considérer comme médicalement innocents, comme il le fait parfois. [...]. Le travail de ce dernier consiste simplement à coopérer avec le personnel à qui la responsabilité des soins a été déléguée, d'où le paradoxe qui implique des personnes souffrant de maladies chroniques dont la tête et souvent les mains sont respectivement bien dotées en expérience et qui deviennent maintenant les pupilles du personnel de santé, leur déléguant vraisemblablement toutes les responsabilités et les tâches de soins<sup>1</sup> » (A. L. Strauss et al., 1982a, p. 978).

D'autre part, Strauss décrit le travail des malades à travers l'aspect implicite et explicite des tâches réalisées. Il donne ainsi quelques exemples des attendus explicites que le malade doit réaliser en participant à ses propres soins :

« Compte tenu de l'organisation du travail hospitalier, il est facile de voir que ces patients avertis peuvent parfois tenter de prévenir ou du moins d'attraper les erreurs des membres du personnel, en cherchant à les faire rectifier ou en rectifiant eux-mêmes les erreurs [...] Dans les salles de dialyse, les infirmières s'attendent à ce que les patients, à moins qu'ils ne soient très malades ou inexpérimentés, surveillent à la fois les appareils et leur corps pendant la majeure partie de la séance de dialyse. » (A. L. Strauss et al., 1982a, p. 978).

Plus allant, le regard du sociologue est parvenu à identifier une multitude de tâches implicites, réalisées par le malade, « non reconnues et tenues pour acquises » dans l'organisation soignante. Il cite notamment toutes les tâches « non médicales » comme faire sa toilette, se coiffer, se nourrir, se lever du lit, changer de position etc. Mais il peut également s'agir de mettre son corps à disposition pour la réalisation d'examen, de fournir divers prélèvements à la demande, de se tenir immobile, silencieux, de retenir sa respiration pour effectuer une imagerie ou de résister à la douleur pendant un soin invasif.

Strauss relève une autre forme de participation des malades, indispensable aux soignants mais, elle aussi, parfaitement tacite : la communication des informations essentielles au travail des médecins :

---

<sup>1</sup> Traduction libre

« On s'attend également à ce que les patients signalent des malaises et des symptômes fâcheux ou de mauvaises réactions aux médicaments. Ensuite, il y a des attentes à leur égard lors de divers tests, comme lorsque les cardiaques sont mis sur le tapis roulant. On leur demande de signaler l'apparition d'une angine de poitrine. Certains autres patients ont appris comment faire les choses nécessaires et on s'attend à ce qu'il les fasse : tousser après l'opération, par exemple » (A. L. Strauss et al., 1982a, p. 979).

Plus qu'une coopération, cette participation aux soins est implicitement prescrite, toute résistance ou une trop grande passivité étant potentiellement génératrices de tensions entre le patient et l'équipe soignante, ce que Strauss nomme « les trajectoires problématiques ». Cette notion d'obéissance imposée, y compris dans les attentes soignantes vis-à-vis de l'observance du malade aux traitements prescrits, Strauss l'a également identifiée, introduisant un autre aspect issu de ses travaux sur l'hôpital, la négociation :

« Les personnes " normales ", intelligentes et autodisciplinées devraient être capables de retenir leurs pulsions de crier, de hurler, d'éloigner leur corps, refuser de subir une autre intervention ou de prendre d'autres médicaments. Quand quelqu'un enfreint les règles implicites du personnel, bien que parfois clairement reconnues et explicitement énoncées par le personnel, le personnel essaiera de l'obliger à les respecter, d'y adhérer. Le personnel peut cajoler, taquiner, gronder, faire preuve d'empathie mais insister sur l'obéissance, il tente ainsi de persuader le patient. Le personnel peut aussi tenter de négocier » [...] Si le patient reste récalcitrant ou, pire encore, récalcitrant de façon persistante, une réputation négative s'établira rapidement. Ces jugements du personnel sur les patients coopératifs ou non coopératifs ont très souvent une forte coloration morale. » (A. L. Strauss et al., 1982a, p. 979).

C'est peut-être ici que Strauss introduit un aspect particulier du travail des malades qu'il développe dans un autre ouvrage : le travail sur les émotions, également considéré dans les organisations soignantes comme une activité implicitement ou explicitement attendue.

Concernant cet aspect émotionnel du travail des malades, Strauss s'est particulièrement intéressé à l'impact de la technicisation des espaces de soins, dans le contexte de l'essor des maladies chroniques, sur la relation thérapeutique et « le travail sentimental » (*sentimental*

*work*) des malades. Il identifie ainsi plusieurs types de travail sentimental : le travail interactionnel et les règles morales, le travail de confiance, le travail pour garder son calme, le travail biographique, le travail sur l'identité, le travail de sensibilisation au contexte et le travail de rectification (les deux derniers concernant davantage les interventions des soignants sur les activités émotionnelles des patients) (A. Strauss et al., 1982b).

Une autre étude menée dans un hôpital de soins palliatifs, évoque les attendus soignants dans le contexte de l'expérience émotionnelle suscitée par la conscience de l'approche de la mort par le patient à l'hôpital. L'enquête sociologique menée dans cet hôpital dédié à l'accompagnement des personnes en fin de vie questionne de façon globale le rapport de la société américaine à la mort. Les auteurs ont cherché plus précisément à comprendre si les gens peuvent mourir socialement avant de mourir biologiquement et ce que cela signifiait pour les relations humaines (Glaser & Strauss, 2005). Les sociologues interrogent ainsi la manière dont la conscience de la mort influence les interactions entre les soignants et les patients en fin de vie dans le contexte de l'hôpital. Ils découvrent comment les professionnels de santé manœuvrent la discussion pour faire comprendre la vérité sans la dire explicitement, leurs difficultés face au patient qui sait qu'il va mourir, celui qui le soupçonne et cherche une confirmation auprès des soignants et celui qui ignore sa mort prochaine.

Ils soulèvent, dans leur récit de l'interaction autour des patients mourants, certaines questions cruciales dans l'analyse des règles sociales qui induisent, par leur caractère implicite ou explicite, les tactiques et modifications des modes d'interaction dans un contexte fortement chargé en émotions.

### 3.3.2. L'analyse de l'activité : une autre voie pour éclairer le concept de « travail des malades »

L'analyse de l'activité offre une voie particulièrement intéressante pour tenter d'approcher les activités humaines qui composent la vie quotidienne des personnes vivant avec la maladie rénale chronique. Nous choisissons de nous doter de cet appui conceptuel pour nous aider à mieux comprendre les activités qui concernent la gestion des émotions dans le contexte de vie avec la maladie rénale chronique.

Le cadre théorique exploré dans cette partie mobilise l'usage du concept du « travail des malades » qui est, à la fois issu de la sociologie interactionniste de Strauss (A. L. Strauss et al.,

1982a) et des courants de l'analyse de l'activité que Tourette-Turgis a choisi d'utiliser comme voie d'accès pour caractériser et définir les « activités des malades » (Tourette-Turgis, 2013a, 2017a, 2017b). L'auteure définit ainsi le concept comme « un ensemble d'activités conduites au service du maintien de soi en vie et en santé » (Tourette-Turgis, 2013a, p. 70 ; Tourette-Turgis & Pereira-Paulo, 2018, p. 34). Partant du postulat, comme Strauss, que les malades sont des opérateurs parmi d'autres dans l'organisation et la division du travail médical, ses travaux visent à caractériser l'ensemble des activités qu'ils conduisent pour se maintenir en vie et posent le principe qu'elles sont l'équivalent d'un travail (Tourette-Turgis, 2017b).

Utiliser l'analogie du « travail » pour penser « l'activité des malades » et poser cette dernière comme objet d'analyse, permet de rendre compte des processus complexes qui sous-tendent, non pas simplement la réalisation des tâches médicales prescrites mais l'ensemble des activités réellement réalisées par les malades et la manière dont elles le sont, qu'elles apparaissent intra ou intersubjectives (Tourette-Turgis, 2017b, p. 92). L'entrée par l'analyse de l'activité permet la description de l'activité humaine réelle en s'intéressant aux matériaux (pensée, discours, communication, représentations), aux efforts, aux moyens (outils, artefacts, stratégies comportementales...) et aux produits de cette mise en œuvre. Ce nouveau paradigme introduit l'idée que se maintenir en vie et en santé à toutes les étapes d'une trajectoire de vie avec la maladie comme c'est aujourd'hui le cas, relève d'une activité complexe, qui s'exerce en situation d'incertitudes et d'adversité (Tourette-Turgis, 2017b). Il s'agit également d'une expérience située qui mobilise et développe des compétences, des savoirs, des apprentissages et une expertise. Cette activité productive et contributive, répond ainsi aux définitions théoriques d'un « travail », méritant à ce titre une reconnaissance sociale et académique (Tourette-Turgis, 2017b, p. 100).

Barbier rappelle, qu'au sens strict, l'analyse de l'activité est une activité qui a pour produit spécifique des énoncés sur les relations qu'établit un sujet entre les différentes composantes qu'il identifie dans ce qu'il considère être son activité. À ce titre, cette production d'énoncé implique une activité discursive et mentale de transformation des représentations (Barbier, 2019, p. 189). Le choix d'une entrée par l'analyse de l'activité permet à la fois, de tenter une approche croisant construction des activités et construction des sujets humains. Le « faire », le « quotidien », l'« ordinaire » des activités humaines, en situation, est à la fois une transformation du monde et une transformation des sujets transformant le monde. (Barbier, 2017).

Le récit que font les sujets malades de la manière dont ils réalisent les différentes tâches et activités qui composent leur vie de tous les jours, permet d'accéder à l'analyse qu'ils font de leur propre activité (qu'il s'agisse d'une activité de pensée, de discours ou une activité opératoire, ou les trois à la fois) et par là même, au travail de construction de sens et de signification qu'ils leur donnent. En cela, il nous semble que le récit puisse donner accès aux différentes opérations ou transformations que le sujet réalise lorsqu'il évoque ou infère une émotion à l'occasion du récit d'une expérience significative pour lui.

Affects, sentiments et émotions ne revêtent pas la même signification. Pour désigner et distinguer chacun de ces objets, nous nous référons aux approches proposées par Barbier ou les auteurs réunis au sein de l'ouvrage publié en 1998, dirigé par lui-même et Galatanu (Barbier & Galatanu, 1998a).

- Les affects sont pour Barbier, « des transformations de tendance d'activités des sujets par, dans et pour l'activité en cours, qui touchent à la fois les sujets et leur activité. Ce ne sont pas des états mais des transformations réciproques des sujets par les activités et des activités par les sujets, ils sont une face de l'activité » (Barbier, 2017).
- Les émotions, selon Averill et Rodis, sont des états signalés dans le langage courant par des termes tels que colère, peur, amour, espoir, chagrin... Ce sont des constructions sociales plus ou moins bien définies et persistantes qui aident à tracer et délimiter à la fois les frontières du soi et de la société. Les auteurs précisent que par « soi », ils signifient la façon qu'à une personne de concevoir « son être au monde » et qu'en conséquence, transformer ses émotions signifie transformer le soi et réciproquement. (Averill & Rodis, 1998)
- Barbier et Galatanu proposent de caractériser la notion de sentiment, en s'appuyant sur les travaux de Pagès (Pagès, 1986), « comme une construction mentale et discursive sur un éprouvé psychique ». De ce point de vue, le sentiment se construit dans la durée et lie les personnes en ce qu'il implique de reconnaissance comme un ensemble d'éprouvé connus et partagés socialement (Barbier & Galatanu, 1998b).

L'usage de chacun de ces termes se distingue, selon ces auteurs, par leur espace de signification ; une zone de désignation d'expériences recouvre la notion d'affects qui apparaissent contextualisés et au sein de laquelle, il est possible de noter une distinction entre les désignations privilégiant l'influence du contexte sur l'acteur-support de l'éprouvé et les désignations privilégiant l'influence de l'acteur-support de l'éprouvé sur le contexte.

Les notions d'émotion et de sentiment appartiennent pour Barbier et Galatanu, aux premières qui privilégient l'influence du contexte sur l'acteur et ses éprouvés. Les secondes font référence aux éprouvés psychiques et aux potentiels d'activité qui leur sont liés, comme la motivation ou le désir.

Dans le cadre de notre travail de recherche, nous nous attachons à explorer de façon privilégiée la notion d'émotion, d'expérience émotionnelle et d'activité émotionnelle dans un contexte aux impacts significatifs pour le sujet malade, ses activités, ses remaniements et sa façon d'être au monde. Nous rejoignons l'approche d'Hochschild (Hochschild, 2017) et pourrions utiliser de façon indifférenciée la notion d'émotion ou de sentiment, privilégiant malgré tout l'usage du terme émotion, référant à la zone de désignation d'expérience située, qui, à la différence du sentiment, ne s'inscrit pas nécessairement dans la durée.

Pour clarifier et distinguer l'usage des termes « activité » au singulier et « activités » au pluriel, nous nous appuyons sur les définitions proposées par Tourette-Turgis, qui rejoignent celles de Barbier mais apparaissent contextualisées aux situations de vie avec la maladie chronique.

Ainsi, lorsque Tourette-Turgis parle de « l'activité », elle désigne l'ensemble des transactions situées que le sujet établit avec son environnement tout au long de son existence (souci de soi, d'autrui et de maintien de continuité de ses mondes et du monde) et des transformations que celui-ci opère à cette occasion sur son environnement et sur soi. (Tourette-Turgis, 2013a, p. 70). En cela, l'auteure précise certaines caractéristiques :

- L'activité est une transformation du monde, obligatoirement située dans un temps et dans un espace. Elle comporte de fait une dimension historique et dynamique. C'est une reconstruction.
- Cette transformation du monde peut être une transformation du monde physique, mental ou social, le plus souvent les trois à la fois.
- Elle concerne indissociablement le sujet et son environnement.
- Elle est à la fois transformation du monde et transformation du sujet transformant le monde

« L'activité du malade » est ici distinguée des « différentes activités » qui la composent et qui désignent l'ensemble des processus mis en œuvre par le sujet au service du maintien de soi en vie (Tourette-Turgis, 2013a, p. 71). Ces activités peuvent être caractérisées de différentes



manières ; par les efforts ou les outils qu'elles mobilisent, par leur adressage intra ou intersubjectif ou encore par leur aspect invisibilisé et non reconnu institutionnellement.

Parmi les nombreuses activités identifiées comme constitutives du « travail des malades », Tourette-Turgis distingue celles qui relèvent de la dimension médicale, de la dimension personnelle, au sein de laquelle nous retrouvons l'intervention sur les sentiments et celles qui composent la dimension collaborative (Tourette-Turgis, 2017a).

La gestion des émotions apparaît au sein de chaque espace de travail où les règles implicites gouvernent ce que le malade peut exprimer ou se doit de maîtriser. Cela peut consister à réprimer les manifestations ou les apparitions de certains affects jugés inadaptés dans les situations médicales, afin de rester « co-opérant » et « patient », ou lorsque ceux-ci sont jugés honteux en situation de partage social, afin de ne pas se sentir discriminé par les autres (Tourette-Turgis, 2017a, p. 55).

Un autre aspect, souvent véhiculé dans les représentations sociales est lié à la notion de responsabilité, de « stigmatisation » des individus vis-à-vis de leur état de santé (Tourette-Turgis, 2017a, p. 70). Dans l'obésité, les maladies cardio-vasculaires ou les maladies sexuellement transmissibles, le poids des jugements moraux peuvent accompagner et culpabiliser de manière implicite ou explicite les personnes malades, influençant ainsi la manière dont les individus pensent être autorisés à partager socialement leurs expériences émotionnelles en lien avec leur état de santé. Au-delà de la responsabilisation des comportements en santé sur l'apparition ou l'aggravation de certaines maladies, il semble également subsister, dans la manière dont la société appréhende la perception des maladies, une forme de hiérarchie dans la gravité ou la banalisation des affections chroniques ainsi qu'une forme de « décence » dans ce qu'il est possible d'aborder en société ; il est plus aisé d'évoquer les maladies cardiaques que des problèmes liés à l'intimité par exemple. Tout ceci n'est pas sans rappeler l'existence d'un ordre social qui fixe les frontières en matière de « rationalité émotionnelle » et qui détermine ce qui relève de la noblesse ou du tabou autour des représentations du corps.

Ces aspects, liés au contexte, peuvent être autant de facteurs influençant les activités de transformations menées dans le cadre d'un « travail émotionnel » tel que défini par Hochschild et constituer une part importante du « travail des malades », invisibilisée mais probablement omniprésente.

Parmi les nombreuses autres activités définies et caractérisées dans les travaux de Tourette-Turgis, la question des émotions et de leur gestion, vis-à-vis de soi ou vis-à-vis des autres, apparaît de façon transversale.

Dans la dimension médicale, définie par l'auteure comme « l'ensemble des activités que les malades mettent en œuvre pour accomplir les activités thérapeutiques qui leur sont prescrites », il semble que la gestion émotionnelle accompagne la plupart des tâches à conduire, dans la mesure où elles peuvent s'effectuer en situation d'incertitude, voire en situation d'inconfort cognitif ou émotionnel comme le décrit Rimé (Rimé, 2005). Ainsi, anticiper la consultation peut sous-entendre pour le patient, une forme d'adaptation aux attendus (c'est-à-dire sans débordement pouvant faire l'objet d'un jugement de la part du médecin) ou au temps disponible des soignants (« aller à l'essentiel »). Cela peut également signifier, pour le sujet malade, être en capacité de préparer ses questions sans laisser transparaître trop d'angoisse ou d'inquiétude, s'adapter au langage médical, souvent codifié, rationalisé. Les personnes ayant vécu des périodes difficiles d'hospitalisation ou de consultation, accompagnées de complications ou de mauvaises nouvelles, décrivent assez bien les activités de délibération avec soi-même qui émergent entre le besoin d'exprimer leur anxiété et la peur de « déranger » (en activant trop souvent la sonnette pour alerter les infirmiers) ou la crainte d'être catégorisé soit comme « patient difficile », soit comme un patient « trop angoissé ». Les personnes vivant avec une maladie chronique ont souvent appris, à force d'immersion dans l'environnement hospitalier, la culture et les codes du milieu. Être un « bon patient » est souvent associé à une forme de respect des organisations et des règles institutionnalisées, y compris en termes de gestion émotionnelle. Cela signifie s'attacher à un registre plus objectif que subjectif, souvent gage de reconnaissance de la part des soignants.

D'autres activités constitutives de la même dimension, comme « manier les objets techniques », nécessitent « une série d'adaptations émotionnelles » pour se préparer. Par exemple, pour accepter la piqûre d'une aiguille, comme c'est le cas pour les personnes diabétiques ou les patients dialysés, ou encore se conditionner pour réussir à avaler son traitement médicamenteux en luttant contre le réflexe nauséux lorsqu'il comporte un goût très aversif ou qu'il entraîne des effets secondaires (Tourette-Turgis, 2017a, p. 67).

Les activités conduites relevant de la dimension personnelle du travail des malades, définie par l'auteure comme la réorganisation de certaines sphères de la vie, comporte des composantes émotionnelles. Il peut s'agir d'adapter son discours et de choisir une stratégie

communicationnelle en fonction de l'interlocuteur et du contexte, en sortant de la consultation médicale pour faire un retour aux proches ou bien lorsque l'activité consiste à organiser sa mort et planifier sa disparition (Tourette-Turgis, 2017a, pp. 69-75).

La dimension collaborative du travail des malades porte sur certaines situations qui peuvent s'avérer être une source de tensions. Pour quelqu'un qui réalise chaque jour ses soins en autonomie, déléguer ses soins et confier son corps à de nouveaux professionnels de santé peut être particulièrement anxiogène car possiblement synonyme d'une diminution de son potentiel de maîtrise. La plupart des patients dialysés décrivent très bien ce regard aguerrri qu'ils posent sur la manipulation de la machine de dialyse par les médecins ou les infirmiers ainsi que la manière dont ils évaluent les pratiques soignantes. Il n'est d'ailleurs pas rare qu'un patient devenu autonome pour la réalisation de sa dialyse au domicile refuse de confier ses soins à un ou une infirmier.e, y compris lorsqu'il doit être hospitalisé.

Toutes ces situations nous conduisent à penser que les sujets qui vivent ce genre d'expériences intra et intersubjectives réalisent des activités mentales, discursives ou opératoires qui visent à transformer leurs émotions, en fonction de ce qu'ils perçoivent du contexte et de l'environnement, des attendus sociaux ou de la signification qu'ils leur donnent.

### 3.3.3. L'expérience de la maladie : une production de savoirs contributive au fonctionnement de la société

C'est en « détournant son regard d'une conception de la maladie comme entrave au développement des sujets », vision souvent considérée d'un point de vue médical ou psychopathologique, que Tourette-Turgis a initié l'idée que la maladie puisse être, au contraire, « une étape développementale » du sujet (Tourette-Turgis, 2013a, p. 61).

Partant de cette « hypothèse théorique », invitant les malades à faire le récit de leurs activités quotidiennes et des stratégies qu'ils inventent, utilisent pour mieux vivre les contraintes liées aux soins, les résultats de ses recherches ont permis d'introduire un changement de paradigme dans la conception du vécu avec la maladie chronique. Non seulement les sujets malades « réussissaient à transformer l'expérience de leur maladie en moyen de vivre d'autres expériences sociales et collectives », mais plus encore, ces expériences s'avèrent utiles pour la collectivité et la société. (Tourette-Turgis, 2013a, p. 61).

Cette idée nous amène à nous interroger sur la manière dont les émotions, souvent considérées comme une entrave au jugement rationnel, pourraient en réalité venir colorer et accompagner cette « étape développementale » du sujet. Cet aspect nous invite également à tenter de mieux comprendre le rôle de la gestion émotionnelle dans la transformation des expériences singulières liées au vécu avec la maladie rénale chronique.

L'introduction de la notion de transformation de soi qui transforme le monde, en produisant des savoirs et des activités contributifs à l'amélioration du système de santé et au fonctionnement de la société de manière plus globale, met en perspective plusieurs éléments.

Le premier nous semble être l'aspect productif des activités menées par le sujet malade alors même que cette productivité est, la plupart du temps, ignorée et invisibilisée aux yeux de la société.

« Vivre avec une maladie, sur une vingtaine ou trentaine d'années, est l'équivalent d'une vie productive dont une part est consacrée de fait de manière visible ou invisible aux yeux d'autrui au déploiement d'un ensemble d'activités au service du « maintien de soi en vie » (Tourette-Turgis & Pereira-Paulo, 2018).

La seconde idée que nous suggère la pensée de l'auteure est la valeur de ces activités dont les effets agissent à la fois sur le sujet qui les produit et la société, dans un processus d'interrelations étroites qui lient l'individu à l'environnement. Cet aspect nous semble faire écho au principe d'éco-auto-organisation de Morin ; l'être humain s'auto-organise et s'auto-produit pour maintenir sa viabilité dans un écosystème dont il fait intrinsèquement partie. En s'auto-produisant, il participe au maintien et au développement de l'éco-organisation de l'environnement. En cela l'être humain peut être considéré comme un être auto-éco-organisateur (Morin, 2008). « Les malades produisent chaque jour des activités tendant à maintenir le monde en l'état et à le maintenir vivable de manière à pouvoir assurer eux-mêmes leur survivabilité » (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2014, p. 152).

Le troisième aspect mis en lumière, nous semble concerner la nature de ces activités produites par les malades. L'activité du maintien de soi en vie et en santé introduit la notion du « prendre soin », pour soi mais pas seulement ; « Les malades prennent soin de la société, des soignants, des thérapeutiques, ce sont des producteurs de *care* ». (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2014, p. 153).

Cette conception du malade comme producteur d'activités du *care* vient bousculer les représentations sociales.

« Comme il est l'objet du travail du *care* des autres, le malade est souvent réduit à être un receveur de care, un consommateur de soin, un bénéficiaire. Il n'est jamais considéré comme un producteur de *care*. La vision médicale qu'on a de la maladie nous empêche de penser le malade comme un opérateur parmi d'autres de l'organisation médicale, comme un producteur de soin à destination d'autrui et du monde. Les malades sont des acteurs indispensables au fonctionnement de la démocratie sanitaire, car ils connaissent le monde des dispensateurs de *care* et savent aussi, de par leur expérience de destinataires de *care*, discerner ce qui est le plus urgent, le moins urgent à faire. » (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2014, p. 155)

En cela, il nous semble possible de lier, d'une part, le concept de « travail des malades », au sens développé Tourette-Turgis, à celui du « travail émotionnel », tel que théorisé par Hochschild et étudié ici dans le contexte de vie avec la maladie chronique.

Ces concepts, issus de champs disciplinaires différents, nous semblent pourtant posséder des caractéristiques et soulever des intentions épistémologiques communes qui présentent un intérêt pour l'étude de notre objet de recherche :

- L'aspect implicite de ces deux formes d'activités, invisibilisées et souffrant de l'absence de reconnaissance institutionnelle
- La réalité de leur existence, d'un point de vue phénoménologique comme constitutive du réel des personnes malades et donc, d'une forme de réalité sociale
- L'aspect contributif de ces activités pour la société, l'environnement, le système de santé, les soignants, les proches, les autres malades
- La composition de ces deux types de « travail », fait d'activités relevant du *care*, est défini par Joan Tronto, comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie » (Tronto, 2008, p. 244).

### 3.4. Les théories du *care* et les émotions

#### 3.4.1. Les théories du *care*

Le dernier éclairage théorique que nous souhaitons mobiliser concerne les théories du *care* pour les liens significatifs que Hochschild et Tourette-Turgis opèrent entre les deux types de « travail » qu'elles ont théorisé et ces activités visant à « prendre soin d'autrui ».

Les théories du *care* sont issues des travaux de la psychologue Carol Gilligan qui a introduit aux États-Unis, dans les années 1980, un nouveau paradigme moral du *care* comme « capacité à prendre soin d'autrui » ou « souci prioritaire des rapports à autrui » (Zielinski, 2010, p. 632). L'approche de Gilligan met l'accent sur les différences entre les hommes et les femmes en matière de critères de décision morale ; les premiers s'appuyant sur une logique de droits et de justice, les secondes sur le souci des relations interpersonnelles. Ses travaux s'inscrivent dans le courant d'une éthique féministe qui interroge autant les stéréotypes de genre liés aux hiérarchies patriarcales que l'exclusion et la discrimination des activités du *care* produites par les femmes de la reconnaissance sociale, économique, scientifique ou politique (Gilligan, 2009). À sa suite, Tronto élargit le concept de son approche philosophique en militant, comme Gilligan contre l'hégémonie de « l'éthique de la justice » mais en introduisant la morale du *care*, à la fois comme une disposition, qui ne serait pas uniquement liée à la nature féminine, et comme une pratique propre « à réparer notre monde ». L'approche de Tronto permet de « donner une envergure universelle au *care*, le dé-gendériser et/ou le dé-materniser, c'est-à-dire l'extraire du piège du sentimentalisme et de la dite « morale féminine » (Molinier, 2010, p. 162) et souligne l'irréductibilité et la variabilité de la vulnérabilité, de l'autonomie et de l'interdépendance, à la fois dans le temps et dans l'humanité, tout être étant concerné, à un moment donné de son existence, quel que soit son statut.

Pour Tronto, le *care* est un processus actif composé de quatre phases distinctes mais toutes liées les unes aux autres : se soucier de (*caring about*), se charger de (*taking care of*), accorder des soins (*care giving*) et recevoir des soins (*care receiveing*).

La première phase, « se soucier de » implique de reconnaître avant toute chose, la nécessité d'un besoin et d'évaluer la possibilité d'y répondre. Cette notion recouvre deux dimensions ; le niveau individuel (chacun.e peut se sentir concerné.e par la faim dans le monde) et le niveau social et politique (comment la société se préoccupe des plus vulnérables).

L'étape suivante, « se charger de », correspond au fait d'assumer une part de responsabilité dans la réponse à apporter au besoin préalablement identifié et de mettre en œuvre un certain nombre de tâches coordonnées sur la durée.

Le *care giving*, « accorder des soins », implique un contact direct entre le travail de *care* et son objet. Cet aspect distingue, par exemple, le don d'argent adressé à une association caritative et le soin dispensé par l'infirmière, au contact du corps du malade.

La dernière phase du processus de *care*, « recevoir des soins », correspond à la réaction et à la reconnaissance du soin reçu par le destinataire. Cette partie, pour Tronto, est essentielle car elle implique l'évaluation de l'adéquation du soin délivré aux besoins de celui ou celle à qui il est destiné à travers sa perception en termes de priorité, de nature ou de moyens. (Tronto, 2008, pp. 250-252).

De la théorie de Tronto découlent deux aspects qui nous semblent fondamentaux et rejoignent l'éthique du soin et de la sollicitude. Premièrement, il ne s'agit en aucun cas de nier la vulnérabilité d'un être mais de la resituer en lui donnant une valeur humaniste et une reconnaissance :

« le *care* permet de redonner une place à la vulnérabilité dans le lien social. Alors que le libéralisme tend à exclure la vulnérabilité de la place publique, les éthiques de la sollicitude en rétablissent la visibilité [...] la sollicitude et l'activité transforment ceux à qui elles s'adressent, mais aussi ceux qui les exercent. »  
(Zielinski, 2010, p. 639).

Le second point concerne le lien entre autonomie, capacités et les intentions de l'éthique du *care*. Le *care* ne participe pas à entretenir la dépendance ou la passivité des sujets, pas plus qu'elle ne vise l'autonomie utopique ou une émancipation absolue des individus. Comme l'approche par les capacités, l'éthique du *care* favorise la subjectivation des personnes et l'attention portée à autrui, au sens large, dans le respect de ses choix, de ses priorités, en valorisant ses capacités et ses ressources. Comme le rappellent Tourette-Turgis et Tocqueville :

« Les théories du *care* proposent un renversement de perspective sur la question des relations de dépendance, en cherchant à définir quel est le sens souhaitable, pour tout un chacun, qui peut être donné à ces relations de dépendance. Il ne s'agit pas de refuser toute idée d'indépendance et d'autonomie, il s'agit de les destituer de la

place prépondérante qu'on leur accorde comme finalité du développement humain et voir comment il est possible de maintenir un réseau de relations humaines en agissant à la fois pour soi et pour autrui. » (Tourette-Turgis & Tocqueville, 2012, p. 161).

### 3.4.2. La place des sentiments dans les activités du *care*

Le rôle des émotions tient une place particulière dans les interactions sociales et, a fortiori, dans les activités du *care*. L'attention, l'empathie, la sollicitude, la compréhension des besoins de l'autre, passent nécessairement par une interprétation affective du monde, une activité tournée vers le monde qui n'est pas sans rappeler l'étymologie du mot « émotion » : e-movere, signifiant mouvement en latin.

Mais là encore, il s'agit pour les théoriciennes du *care* de lutter contre l'écueil du « sentimentalisme » et ce n'est pas un hasard si le processus du *care* défini par Tronto le caractérise comme une activité, une pratique qui transforme celui qui produit le *care* et celui qui en est destinataire, rejoignant en cela les définitions des théories de l'analyse des activités. Resituer et contextualiser le *care* et ses aspects émotionnels (sensibilité, générosité, attention, empathie...) comme une activité, une pratique intersubjective située permet de lutter contre l'idéologie genrée et maternisante que l'association du *care* et des émotions véhicule. Notamment les stéréotypes selon lesquels les femmes sont plus émotives que les hommes et les hommes plus rationnels que les femmes, ou encore que les femmes, considérées comme plus affectives que les hommes, auraient plus d'aptitudes pour le soin (Tronto, 2008, p. 255).

Il s'agit donc pour Tronto, de penser le *care* comme une activité qui s'exerce avec discernement et pertinence au regard du contexte et des besoins d'autrui. Comme la sollicitude, l'activité du *care* peut se voir opposer le refus du destinataire, peut consister à faire ou ne pas faire, à dire ou ne pas dire en fonction des situations. Cette approche n'est pas sans rappeler le sens du moment opportun, le *kairos*, qui implique « une intelligence de la situation qui sait composer et agir avec un sens de l'opportunité » (Brugère, 2009). Il s'agit comme le précise Molinier, d'un travail qui nécessite un « savoir-faire discret », un « art de l'ajustement à des situations toujours particulières qui le caractérise et en signe l'invisibilité et la discrétion » (Molinier, 2010, p. 165).



Les activités du *care* font donc appel à la subjectivité du regard posé sur les situations, une pratique composée d'un aspect émotionnel mais également empreinte d'une dimension expérientielle, sociale et morale. Expérientielle car si le savoir-faire, le savoir être peuvent s'apparenter à une disposition, ils s'apprennent et se développent néanmoins en situation, en se confrontant aux réalités complexes et parfois ambivalentes des interrelations. Même animée par de bonnes intentions, l'attention portée à autrui peut être mal perçue si elle ne s'exerce pas au bon moment ou de la bonne manière. Sociale en ce qu'elle comporte de conformité sociale et d'héritage culturel, rejoignant en cela la « règle des sentiments » d'Hochschild, et enfin morale, au sens où elle induit nécessairement une relation étroite à la notion de responsabilité, individuelle et collective, passant parfois par un « travail émotionnel » pour répondre aux besoins de l'autre, lorsque cela doit remanier, hiérarchiser ses propres besoins ou lorsque cela nécessite de surmonter sa peur ou son appréhension.

L'exemple très actuel de la crise sanitaire COVID-19 sans précédent que tous les pays du monde traversent depuis février 2020, est un exemple particulièrement révélateur de la disqualification sociale, politique, économique dont les activités et les métiers du *care* ont toujours fait l'objet mais aussi de la manière dont ils sont soudainement apparus essentiels à la société une fois toutes les activités mercantiles mises à l'arrêt.

Cette crise a mis en lumière les limites et les frontières des institutions publiques où se pratique le *care* et a rendu visible l'interdépendance qui lie chacun et chacune d'entre nous à toutes celles et ceux qui exercent les métiers de l'humain, habituellement déconsidérés et invisibles, comme le soulignent Molinier et Paperman dans un article écrit pendant la première vague de l'épidémie en France :

« Le désastre que nous vivons à l'échelle planétaire, loin d'être un phénomène naturel, est amplifié par des décennies de politique cynique qui, sous couvert de raison économique, ont ruiné les services publics de santé, tournant le dos à une politique du *care*. Nous sommes très loin d'une "société du *care*". Et pourtant, prenant la relève du naufrage politique, des gens prennent leurs responsabilités : en dépit du risque de contamination, ils soignent, ils ramassent les déchets, ils livrent les courses, ils servent dans les supermarchés. Ce travail pour perpétuer la vie ordinaire relève lui aussi du *care*, sans lequel le monde est invivable. » (Molinier, Paperman, 2020, p. 4).

Les émotions, habituellement considérées comme relevant du privé, du subjectif, souvent discréditées face aux logiques du droit et de la justice, mises en opposition avec la rationalité requise dans les prises de décisions, a fortiori en situation de crise, deviennent aujourd'hui un sujet public, politique et sociétal, modifiant le cadre normatif des « règles des sentiments ». L'expression des émotions est aujourd'hui autorisée à se libérer et à être entendue. La peur, l'inquiétude, l'anxiété de la population face à ce mal invisible et à l'incertitude qu'il génère sont socialement légitimes, le courage des travailleurs du *care*, reconnu et admiré, la souffrance psychique des plus fragilisés se révèle devenir une préoccupation centrale. Porter attention à autrui, se montrer solidaire, s'émouvoir de la vulnérabilité des plus exposés, prend désormais un sens particulier, au niveau individuel ou collectif. Alors que chacune et chacun encouragent ses proches ou moins proches à « prendre soin d'eux », il semble que nous assistions à la reconnaissance de la nécessité d'une réhabilitation de l'éthique du *care*, pas seulement au niveau individuel mais également au niveau politique et social, non pas comme une théorie ou une idéologie utopique mais comme une pratique courante pour la vie quotidienne. Pour reprendre la pensée de Tronto, le *care* « n'est pas simplement une préoccupation intellectuelle, ou un trait de caractère, mais un souci porté à la vie engageant l'activité d'êtres humains dans les processus de la vie quotidienne. Le *care* est à la fois une pratique et une disposition. » (Tronto, 2008, p. 245)

Alors qu'il y a 10 ans, l'introduction des théories du *care* en France sur la scène politique et médiatique s'était vue durement raillée et réduite à une « affaire de bons sentiments »<sup>2</sup>, la réflexion autour du développement d'une société du *care* prend aujourd'hui une dimension plus que jamais visible, universelle et politique, faisant émerger, au passage, d'autres questionnements portant sur la réhabilitation de la prise en compte des émotions et du vécu subjectif de tout un chacun, rappelant que la vulnérabilité peut toucher tout le monde.

---

<sup>2</sup> En référence aux critiques adressées à la tribune de Martine Aubry consacrée à la réforme des retraites (journal *Le Monde* du 15 Avril 2010) qui mentionnait le besoin de développer une « société du soin mutuel » adossée aux théories du *care*.

### *Synthèse du cadre théorique de la recherche*

Le cadre conceptuel de notre recherche mobilise l'usage de théories et de concepts issus de champs disciplinaires différents, venus enrichir et nourrir notre réflexion. Ces contributions théoriques nous ont aidé à préciser notre objet de recherche et à affiner notre problématique.

Les travaux issus de l'étude des émotions dans le champ de la psychologie socio-cognitive fournissent un appui conceptuel nous permettant d'approcher la gestion quotidienne des émotions des personnes vivant avec la maladie rénale chronique en l'abordant du point de vue du sujet. Les théories de l'évaluation subjective nous éclairent sur les raisons qui motivent les réactions émotionnelles des individus, au regard de l'évaluation qu'ils font entre la situation et ses possibles conséquences dans la hiérarchie de leurs buts et de leurs besoins, de façon dynamique et située. Les travaux de Rimé, issus du champ de la psychologie sociale, viennent compléter cette approche en nous permettant de mieux comprendre quels peuvent être les freins au partage social des émotions, lorsque celui-ci concerne des expériences émotionnelles difficiles et douloureuses, très éloignées des expériences émotionnelles de la « vie courante ».

Les travaux de Tourette-Turgis ayant permis de caractériser et théoriser le « travail du malade » en identifiant les activités « au service du maintien de soi en vie et en santé » qui le composent, viennent enrichir le concept de « travail émotionnel », que nous empruntons à la sociologie des émotions. Cette approche par l'analyse de l'activité nous offre la possibilité de poser les efforts émotionnels réalisés par sujets malades comme des activités humaines, dont l'analyse permettra d'en comprendre les processus et les finalités.

# CHAPITRE 4 : Formulation de la problématique, redéfinition de l'objet et des questions de recherche

## 4.1. De la construction de l'objet de recherche à la formulation de la problématique

Née d'un questionnement empirique issu de notre pratique professionnelle, cette recherche a eu pour point de départ un intérêt pour la question des émotions des sujets vivant avec la maladie rénale chronique, avec la volonté de nous tenir hors de toute approche psychopathologique. Nous souhaitons en réalité mieux comprendre les activités humaines qui sous-tendent leur gestion intra et intersubjective, dans le cadre de l'expérience de vie quotidienne avec la maladie et ses traitements.

La formulation de l'objet de recherche s'est construite et affinée progressivement à partir de l'étude du contexte et des enjeux liés au vécu subjectif de la maladie rénale chronique, puis de l'exploration du cadre théorique. Les travaux des auteurs mobilisés nous ont fourni un éclairage précieux sur l'état des connaissances dans l'étude des émotions ou de sujets connexes et mis en discussion les différentes voies d'accès permettant d'analyser cet aspect du vécu des malades, d'un point de vue théorique et épistémologique. Ces orientations nous ont ainsi conduit à circonscrire et mieux définir l'objet de la recherche, reformuler la problématique et transformer ce qui pourrait relever d'une question sociale en un questionnement scientifique.

Nous proposons ci-après de reprendre synthétiquement le cheminement et la construction de notre réflexion jusqu'à la reformulation de la problématique, la redéfinition de l'objet de recherche et l'identification des questions de recherche.

L'exploration du contexte et des enjeux liés au vécu de l'insuffisance rénale chronique terminale, nous permet de comprendre pourquoi et comment cette maladie induit la reconfiguration de nombreux aspects de la vie des personnes touchées. L'annonce du diagnostic puis les étapes de dialyse ou de greffe viennent remanier l'appréhension de la vie en elle-même, notamment dans la manière de se projeter dans un avenir jonché d'incertitudes. La poursuite des études, l'entrée dans la vie active, le maintien dans l'emploi ou l'évolution professionnelle,

envisager sa retraite, devenir propriétaire, partir en voyage, fonder une famille... Tous ces projets de vie deviennent, de fait, indissociables du contexte et des enjeux multiples inhérents à la maladie et ses traitements (Association Renaloo, 2014, p. 20).

Qu'ils touchent la sphère privée ou la sphère sociale, les impacts de cette maladie sur l'existence des personnes apparaissent bien souvent liés les uns aux autres. L'IRC illustre à quel point le vécu quotidien avec une maladie chronique peut relever d'une rare complexité et nous rappelle que cet aspect ne concerne pas que la dimension médicale de la gestion de la maladie mais l'ensemble des difficultés qui s'érigent de manière successive et parfois concomitante, tout au long de la trajectoire de vie des personnes.

Pourtant, la maladie rénale et ses incidences sur la vie des personnes ne bénéficient que de peu de campagnes de sensibilisation ou d'informations malgré une prévalence de ce type de maladies en constante évolution. La maladie rénale chronique est encore souvent associée, dans les représentations du grand public, aux maladies liées à l'âge et reste pour beaucoup une pathologie qui ne touche que les personnes âgées. Le fait que cette maladie présente peu de signes visibles la rend encore un peu plus difficile à appréhender pour le grand public. Enfin, le développement de la greffe en France contribue possiblement à entretenir une forme de banalisation, en associant le traitement par transplantation à une guérison facilement accessible et à la fin de tous les problèmes pour les sujets malades. Cet aspect du contexte nous apporte le premier élément de la problématique :

Alors que la vie « ordinaire » de ces malades semble en réalité relever d'une rare complexité compte tenu de la multitude d'incertitudes et de contraintes avec lesquelles ils doivent vivre, la teneur de ce quotidien ainsi que ses aspects subjectifs et émotionnels apparaissent bien peu visibles extérieurement et très peu pris en compte socialement.

Nous notons par ailleurs, que le vécu subjectif des sujets touchés par l'insuffisance rénale chronique s'inscrit dans un contexte où plusieurs facteurs peuvent venir influencer leurs éprouvés ainsi que leur perception de ce qu'ils se sentent autorisés à partager socialement. Tout d'abord, dans la vie de tous les jours, nous pouvons citer les représentations sociales liées à cette maladie méconnue et invisible qui viennent probablement nourrir une forme d'incompréhension de ce qu'est la vie réelle des sujets dialysés et greffés.

Ensuite, nous avons retenu des apports de Rimé, les difficultés qui peuvent s'ériger lors des tentatives de partage social des expériences de vie douloureuses et très éloignées de l'expérience courante, en suscitant prise de distance et attitudes défensives chez autrui (Rimé, 2005, p. 132).

Enfin, pour ce qui est de la dimension médicale, nous citerons la tension du contexte médico-économique qui s'exprime par une pression significative exercée sur le système de santé, les organisations de soins et les professionnels, rendant peu favorable la prise en compte du vécu émotionnel des patients, en tout cas de manière intégrée aux soins courants. Ces éléments de contexte viennent compléter la construction de notre problématique :

L'aspect émotionnel du vécu subjectif des sujets malades semble souffrir d'une mise en tension entre, d'une part, un quotidien particulièrement complexe où les enjeux spécifiques de l'IRC peuvent à tout moment vulnérabiliser la trajectoire de vie des personnes et d'autre part, un contexte (structurel et conjoncturel) et un ordre social qui autorisent peu l'expression des éprouvés douloureux dans l'environnement médical ou dans la vie de tous les jours.

L'exploration de la littérature nous a ensuite permis de mieux cerner notre objet de recherche et de confirmer notre choix d'étude au regard des enjeux sociaux (pour les malades mais aussi pour la collectivité), scientifiques et éthiques qu'il aborde. Cette étape de la recherche a aussi considérablement aidé à faire évoluer notre questionnement en nous permettant d'opérer des choix théoriques et épistémologiques sur la manière d'aborder notre objet de recherche.

Au début de ce travail de thèse, l'approche des neurosciences et des sciences cognitives nous a semblé un prisme innovant et intéressant pour étudier la gestion émotionnelle des sujets malades. La découverte des travaux de Damasio (Damasio, 2010) a été pour nous une étape passionnante pour comprendre les liens entre émotions, cognition et comportements. Nous nous sommes ensuite longuement penché sur les modèles issus des sciences cognitives qui ont exploré le concept de « compétences émotionnelles » et ses liens avec la santé (Mikolajczak et al., 2007, 2009, 2015 ; Mikolajczak, 2014a). Nous avons aussi découvert les travaux menés autour du concept d'« intelligence émotionnelle » à la suite de Salovey et Mayer (1990) et de Goleman (Goleman & Piélat, 1997). Mais ces approches principalement cognitives mobilisant des méthodes quantitatives nous sont vite apparues inadéquates pour traiter du sujet de notre recherche. L'étude des liens entre émotion, cognition et santé dans ce champ disciplinaire s'appuie sur des propositions théoriques faisant référence aux différences individuelles, en tant

qu'indicateur prédictif des capacités d'adaptation des individus à leur environnement et de leurs performances, tant dans le domaine des comportements en santé, qu'au travail ou dans la vie sociale. Cette épistémologie nous a semblé très éloignée de nos intentions de recherche et nous a incité à rechercher des cadres théoriques proposant des éléments de compréhension plus systémiques, prenant davantage en compte la subjectivité des individus, l'influence du contexte, de l'environnement, notamment social.

Plus allant, nous avons découvert les propositions émises par les approches cognitives et psycho-sociales (Niedenthal et al., 2009a, 2009b, 2009c; Sander, 2014). La lecture de ces travaux s'est révélée d'une grande aide dans l'appréhension méthodologique des processus qui sous-tendent l'évaluation subjective de l'expérience émotionnelle par l'individu ainsi que ceux qui interviennent dans la régulation des émotions. Les résultats de ces recherches permettent de comprendre comment une même situation peut générer un ressenti différent chez plusieurs personnes ou chez une même personne à des moments distincts. Les théories cognitives d'évaluation notamment, suggèrent que la signification émotionnelle des événements dépend des buts et des capacités perçus de faire face de chaque individu dans une situation donnée (Niedenthal et al., 2009a ; Grandjean & Scherer, 2014). L'aspect situé et dynamique de ce modèle d'évaluation et de signification nous semble présenter un intérêt, notamment méthodologique, pour appréhender la subjectivité et les significations de l'évaluation des situations qui interviennent dans le ressenti émotionnel des sujets malades.

Ensuite, la lecture des auteurs issus du champ de la sociologie et de la sociologie des émotions a marqué une étape dans la construction de notre objet de recherche (A. L. Strauss et al., 1982a ; A. Strauss et al., 1982b ; Kemper, 1990 ; Hochschild, 2003, 2017 ; Glaser & Strauss, 2005 ; Marche, 2006 ; Fernandez, Leze, Marche, et al., 2006 ; Fernandez et al., 2014). C'est ainsi que nous avons choisi de retenir le concept de « travail émotionnel » théorisé par Hochschild, exploré dans notre cas, dans le contexte du vécu avec la maladie rénale chronique. Comprendre l'influence du contexte social et culturel sur les éprouvés et les tentatives de modification émotionnelle nous aide à mieux comprendre comment et pourquoi les sujets malades peuvent être amenés à travailler sur leurs émotions en présence d'autrui. La théorie d'Hochschild a également contribué à soulever de nouveaux questionnements, venus enrichir la construction de notre objet théorique, notamment à travers les liens significatifs que l'auteure construit entre « travail émotionnel », activités du *care* et statut social.

En associant ces références théoriques aux éléments de contexte qui ont participé à la construction de notre objet de recherche, nous parvenons à formuler la problématique de la manière suivante :

Les personnes dialysées ou greffées sont amenées à vivre des expériences émotionnelles singulières avec lesquelles elles doivent composer chaque jour dans le cadre de leur vie « ordinaire ». Tandis que les normes et les rituels sociaux régulent ce qu'il est socialement acceptable d'exprimer ou de réprimer en présence d'autrui quand on est malade, les efforts que les sujets en soins réalisent sur leurs émotions et celles des autres semblent caractérisés par leur invisibilité dans le discours et l'absence de prise en compte dont ils font l'objet.

## 4.2. Redéfinition de l'objet de recherche et énonciation des questions de recherche

Si l'idée d'emprunter le concept de « travail émotionnel » issu de la sociologie des émotions pour l'explorer dans le contexte du vécu subjectif des malades peut paraître intéressante dans la mesure où cela ne semble pas avoir fait l'objet de recherches antérieures, il nous est néanmoins apparu essentiel de choisir une voie d'accès qui permette de rendre compte de la nature et des caractéristiques des différentes activités qui composent ce « travail émotionnel ». Nous choisissons donc d'articuler et d'enrichir le concept d'Hochschild avec le concept de « travail des malades » défini par Tourette-Turgis, dont les travaux nous permettent de poser les efforts d'intervention émotionnelle réalisés par sujets malades comme des activités humaines. La partie empirique de la recherche nous permettra de découvrir comment ces efforts d'intervention peuvent apparaître comme une composante du « travail des malades ».

Ces réflexions nous permettent de préciser et redéfinir notre objet de recherche, faisant émerger en filigrane nos questions de recherche.

La question de la gestion des émotions des personnes traitées par dialyse ou par greffe rénale nous semble donc trouver sa place au cœur du concept de « travail émotionnel ». Nous l'analyserons sous l'angle de diverses activités qui le composent et qui accompagnent les différentes dimensions de la vie quotidienne des sujets vivant avec la maladie rénale et ses traitements, en référence au concept de « travail des malades ».



En cela, **nous redéfinissons notre objet de recherche en tant qu'« activités émotionnelles »** et tenterons d'explorer leur nature et leurs caractéristiques. Nous chercherons également à mieux comprendre comment ces activités peuvent répondre aux définitions théoriques issues de l'analyse de l'activité et s'avérer constitutives du « travail des malades » composé « d'activités au service du maintien de soi en vie et en santé », au sens entendu par Tourette-Turgis.

De ces questionnements centraux, nous nous attachons désormais à orienter notre réflexion autour d'une ligne d'analyse définie par quatre questions plus spécifiques :

**Question 1 : Quels sont les contextes, les déterminants de la mise en œuvre de ces activités émotionnelles ?**

Cette question vise à explorer les facteurs et/ou les contextes qui influencent de manière significative la mise en œuvre des activités émotionnelles des sujets en soins. Sont-ils intrasubjectifs, intersubjectifs ou les deux ? Quelles sont les dimensions de la vie du sujet concernées par cette mise en œuvre et quels en sont les déterminants ? (Dimension personnelle vis-à-vis de soi-même, de la maladie, de la dialyse ou de la greffe, dans la famille, le travail, le couple, les soignants... ?)

La seconde question cherche à comprendre la manière dont ces activités sont réalisées par les sujets malades, de façon concrète :

**Question 2 : Comment les personnes dialysées ou transplantées s'y prennent-elles ?**

Nous tenterons ici d'identifier et de caractériser les matériaux, la nature des efforts, ainsi que les produits de cette activité, attendus ou non. Nous chercherons également à identifier les techniques ou moyens utilisés pour la réalisation de ces activités émotionnelles.

La troisième question de recherche a pour ambition de mieux comprendre la perception et l'interprétation de la mise en œuvre de ces activités par les personnes concernées :

**Question 3 : Comment le sujet en soins s'approprie-t-il les activités émotionnelles qu'il met en œuvre ?**

L'idée est ici d'explorer le sens que le sujet attribue à ces activités, pour lui, lorsqu'il rapporte et étaye ces situations dans son récit. Nous chercherons également à voir quelle signification

ces activités lui permettent de donner à autrui. Enfin, nous tenterons de comprendre en quoi le fait d'intervenir sur ses émotions représente une aide ou un coût pour les personnes malades.

La quatrième et dernière question s'intéressera aux articulations possibles entre activités émotionnelles et remaniements imposés par la vie avec la maladie :

**Question 4 : Comment ce travail émotionnel s'inscrit-il dans les interrelations que le sujet dialysé ou greffé entretient avec son environnement ? Quelles transformations opère-t-il à l'occasion de ces activités ?**

En explorant la perception que les personnes malades ont de leur vécu quotidien, leurs éprouvés et le récit qu'elles en font, il s'agit donc de mettre en débat les caractéristiques et les finalités des activités émotionnelles illustrées, ainsi que les transformations ou remaniements que celles-ci occasionnent pour les sujets et leur entourage.

La partie à suivre présente les options méthodologiques retenues pour réaliser l'enquête de terrain et l'analyse des matériaux qui serviront de base pour discuter de ces questions.

Troisième partie

DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE ET  
CONDUITE DE LA RECHERCHE

# CHAPITRE 5 : Les choix épistémologiques et méthodologiques

Ce travail de recherche propose de s'inscrire dans une approche compréhensive, une démarche d'intelligibilité des activités que les personnes vivant avec la maladie rénale chronique réalisent quotidiennement sur leurs émotions. Partant de ce postulat, certaines options méthodologiques se sont imposées à nous, d'autres, en revanche, ont nécessité une reconsidération des théories que nous avons explorées en première intention et suscité quelques hésitations avant d'opérer des choix.

## 5.1. Cadre général préalable à l'enquête de terrain

### 5.1.1. Orientations pour approcher la subjectivité du sujet

Inscrire notre travail dans une recherche qualitative semble le cadre le plus indiqué pour explorer le sens et les intentions que les acteurs donnent à leur expérience de vie, à leurs actes, a fortiori à leurs représentations et leurs perceptions en termes d'émotions. Cependant, d'un point de vue méthodologique et épistémologique, il ne semble pas exister une méthode qualitative mais bien des méthodes qualitatives, la littérature faisant état d'une pluralité de typologies, de paradigmes et de méthodologies (Royer, 2006, p 82).

En parcourant des ouvrages de méthodologie qualitative, dans le champ des sciences humaines et sociales (Aktouf, 1987; Grawitz, 2001; Mucchielli, 2009), des sciences de l'éducation (Van der Maren, 1996), de la sociologie (Glaser et al., 1967 ; Olivier de Sardan, 2008 ; Luckerhoff & Guillemette, 2012 ; Jégat, 2017) et de la psychologie et sciences humaines de la santé (Santiago Delefosse & Carral, 2017), nous avons finalement retenu l'approche proposée par la sociologie compréhensive car elle semblait correspondre à nos besoins (Kaufmann & Singly, 2016). Le choix de cette méthodologie s'est confirmé par les questions et les intentions de notre recherche mais également les contraintes inhérentes au cadre de collecte et d'accès aux données (accès au terrain, temps disponible...).

Nous avons à cœur de ne pas mener notre réflexion et notre analyse à partir d'une démarche hypothético-déductive, mais à l'inverse, de favoriser une démarche d'étonnement, de découverte des phénomènes au contact du terrain, grâce au recueil et à l'analyse du discours des acteurs. L'approche inductive nous est apparue adaptée à l'objet de recherche dans la mesure où notre intention est de saisir la subjectivité et la singularité de l'expérience telle que racontée par les malades, en limitant les biais d'interprétations théoriques du chercheur.

En nous appuyant sur la méthodologie de la Grounded Theory (Glaser, Strauss, Soulet, Œuvray, & Paillé, 1967), traduite par « théorie ancrée » ou par « méthodologie de la théorisation enracinée » pour des raisons sémantiques (Luckerhoff & Guillemette, 2012), nous avons opté pour une approche systémique, caractérisée par une interdépendance et une circularité entre la collecte et l'analyse des données ainsi que par l'attention portée à ce qui émerge des données empiriques (Luckerhoff & Guillemette, 2012).

Le choix de cette posture épistémologique s'est clarifié progressivement, au fur et à mesure de nos avancées dans la revue de littérature dans le champ de l'étude des émotions. D'un point de vue méthodologique, dans la perspective que nous retenons pour notre travail de recherche, à savoir étudier la partie tacite et invisible du travail émotionnel du sujet en soins, entendu en tant que sujet social, en situation de maladie rénale chronique, nous n'avons trouvé aucune grille d'analyse pouvant nous servir de grille de référence. Ce constat nous est apparu comme une opportunité pour observer notre objet d'étude sans subir d'influence théorique préalable à l'entrée sur le terrain.

Pour limiter les biais d'interprétation des matériaux, la reformulation, pendant l'entretien, permet de vérifier auprès de la personne interviewée, que le sens perçu est bien celui qu'elle a souhaité donner. Une attention particulière étant portée au recueil et à la compréhension du vécu subjectif des patients et plus précisément aux activités émotionnelles qu'ils réalisent dans le cadre de leurs relations inter ou intrasubjectives. Il s'agit alors de préserver la primauté de l'acteur et de considérer l'expression de son vécu comme le réel de référence (Kaufmann & Singly, 2016).

### 5.1.2. L'attention portée à la posture clinique du chercheur

Le rapport à notre objet de recherche a exigé un nécessaire travail de distanciation avec notre identité professionnelle. Le fait d'avoir exercé plusieurs années en service de néphrologie au

contact de personnes dialysées ou transplantées rend délicate la question de l'implication et nécessite de parvenir à se défaire des schémas de pensée et des représentations liées à la posture soignante. En cela, l'option de l'approche compréhensive nous aura considérablement aidée à faire émerger un rapport à notre objet, qui ne prétend pas tendre vers une utopique neutralité, mais visant son objectivation à travers le vécu du sujet et la co-construction du sens donné à ses éprouvés. Il nous est apparu essentiel de considérer la personne qui se met en récit comme détentrice du savoir et de nous inscrire dans une volonté de compréhension des phénomènes décrits. Ceci nécessite une mise en relation intersubjective et un consentement mutuel entre la personne qui accepte de partager le récit de son expérience vécue personnelle et le chercheur autorisé à accéder à sa compréhension (Hamisultane, 2014).

Comme dans le domaine de la santé où le terme « clinique » désigne l'activité ou l'observation réalisée « au lit du malade », c'est-à-dire au plus près de la personne, de son corps, de son expression et de son vécu, dans le champ de la recherche en sciences sociales, Fortier précise que :

« L'approche clinique se caractérise par l'accent mis sur un certain type de rapports entre humains, une sensibilité à l'autre, une attention portée à la personne, à ce qu'elle vit, au problème qu'elle rencontre, à la situation unique dans laquelle elle se trouve » (Fortier et al., 2018, p. 37).

À ce titre, la réception, les questionnements et les éprouvés du chercheur font nécessairement partie de la recherche au sens où sa posture clinique contribue à l'étayage du récit. Comme le souligne Ramos, dans la perspective compréhensive, l'enquêteur est partie prenante de la construction sociale de la réalité. Ainsi, la situation d'entretien n'est pas une situation de recueil de données dans la mesure où le discours est co-construit entre interrogations du chercheur et expériences des personnes rencontrées (Ramos, 2015, p. 76).

D'une durée de 35 minutes à 1 h 45, les entretiens compréhensifs réalisés avec les participants à la recherche sont des récits parfois intimes où la revisite d'événements marquants de la trajectoire des personnes peut provoquer une reviviscence de l'expérience émotionnelle vécue. La posture de bienveillance et d'empathie a été essentielle à l'instauration d'un climat de confiance favorable au partage de ces éléments de vie personnelle et à leur accompagnement. Nous sommes restée très attentive au renforcement positif des ressources mobilisées par les personnes pour ne jamais laisser une situation de détresse s'installer. La question de la gestion

de nos propres émotions en tant que chercheuse pendant ces échanges a été également très présente et a suscité une nécessaire réflexivité.

Finalement, dans cette démarche de repositionnement vis-à-vis du rapport à notre objet de recherche, si la mise à distance de notre identité de soignante a été favorisée par le travail préalable à l'entrée sur le terrain et les options méthodologiques retenues, il nous a semblé en revanche, que notre expérience de la pratique de l'écoute active et nos connaissances des contraintes de la maladie et de ses traitements pouvaient s'avérer facilitatrices pour la mise en récit des personnes malades et leur perception d'une certaine compréhension de leur subjectivité tout au long des entretiens.

### 5.1.3. Cadre éthique et réglementaire de la recherche

La présente recherche, comportant des données à caractère personnel et médical considérées comme sensibles, a fait l'objet d'une déclaration de mise en conformité auprès de la CNIL et de l'INDS (Institut National des Données en Santé). Un PIA (Private Impact Assessment) a également été établi auprès des services des affaires juridiques et de la direction informatique du CNAM, soumis au visa de l'Administrateur général<sup>3</sup>.

Un formulaire d'information a été fourni à chaque volontaire. Après un délai de réflexion, leur consentement écrit a été recueilli en amont de leur participation. Les entretiens ont été pseudonymisés et enregistrés avec l'accord des personnes, puis retranscrits avant d'être analysés. Ce travail progressif de catégorisation, fait d'allers et retours entre le terrain et la théorie, permet de soulever de nouveaux questionnements qui sont ensuite explorés et enrichis par les entretiens suivants.

## 5.2. L'enquête de terrain : rencontre avec les sujets en soins

### 5.2.1. Constitution de l'échantillon

La situation de vie avec l'insuffisance rénale terminale a été choisie pour ses caractéristiques thérapeutiques et ses spécificités en termes d'enjeux émotionnels et d'impacts sur la trajectoire de vie des personnes.

---

<sup>3</sup> L'ensemble de ces documents est disponible en annexe

Les parcours de vie avec cette maladie ont en commun la succession ou la concomitance de phases d'épreuves, d'espoir, d'attente et de latence. Ces étapes viennent remanier les multiples dimensions de la vie des personnes en suscitant des réaménagements constants de celles-ci, y compris émotionnels.

Le choix de la population d'étude s'est porté au départ, sur l'ensemble des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique, quel que soit le stade d'évolution de la maladie, c'est-à-dire du stade 1, correspondant à l'établissement du diagnostic et à la prise en charge médicale visant à ralentir la progression de la maladie jusqu'au stade 5, correspondant à la mise en place du traitement de substitution. C'est la réalisation de l'enquête de terrain qui a naturellement recentré l'échantillon d'étude aux personnes dialysées et transplantées, répondantes à nos demandes de participation à la recherche. En écoutant les personnes interviewées nous nous sommes rendue compte que, contrairement à ce que nous pensions, la période qui précède le stade terminal de la maladie rénale ne constitue pas nécessairement une expérience éprouvante pour les personnes qui témoignent majoritairement d'une « vie presque normale » à ce stade. La plupart d'entre elles rapportent qu'elles se savaient atteintes de la maladie mais sans y penser au quotidien, plusieurs préciseront qu'avant le stade terminal et la mise en dialyse, personne de l'extérieur ne pouvait deviner qu'elles avaient un problème de santé. Il semblerait que ce soit l'entrée dans les soins et les premières perceptions d'une atteinte à l'intégrité corporelle, physique et/ou psychique qui modifient de façon marquante le vécu des personnes.

Pour constituer l'échantillon de la recherche, le recrutement des personnes volontaires a privilégié une mise à distance du contexte du soin et du champ hospitalier. Il s'agissait, d'une part, de préserver leur participation de toute influence et d'autre part, de proposer un espace neutre, favorable à l'expression de la personne.

Il nous a semblé essentiel de laisser à la personne la possibilité de refuser de participer à la recherche et aussi de comprendre les raisons de son acceptation, ceci pour éviter les biais liés à l'acceptation « sous influence », pour rendre service ou faire plaisir (Ramos, 2015, p. 48).

Nous nous sommes longuement interrogée sur la possible émergence d'un « conflit de loyauté » si la demande ou la réalisation de l'entretien étaient associées à l'institution productrice de soins (centre de dialyse) ou aux personnes qui les soignent (par l'intermédiaire d'un médecin). Dans ce cadre, les personnes interrogées pourraient ne pas s'autoriser à dire ce qu'elles ressentent réellement des interactions avec les soignants qui les connaissent depuis des années et dont elles



dépendent pour se maintenir en santé. À travers cette mise à distance, nous souhaitons également ne pas être identifiée comme soignante mais uniquement comme chercheuse.

Pour toutes ces raisons, nous avons choisi de solliciter une association de patients vivant avec une maladie rénale, la greffe ou la dialyse ainsi que d'anciens étudiants formés à l'Université des patients de Paris et de Grenoble. D'autres personnes volontaires ont ensuite été rencontrées par « effet boule de neige ».

Nous nous sommes également questionnée sur le choix d'une population d'étude issue majoritairement du milieu associatif ou de l'Université des Patients, en anticipation de possibles biais. Ce choix est-il représentatif de la population générale ? Ne s'agit-il pas de personnes ayant un engagement particulier ? Quelles sont les raisons de cet engagement ?

L'option méthodologique de l'entretien compréhensif nous a finalement conforté dans ce choix, au sens où l'intention de la recherche n'est pas de tendre vers une représentativité de la population en général, mais bien de rendre compte de la singularité et la subjectivité de chaque personne, en prenant sa réalité comme réel de référence (Kaufmann & Singly, 2016).

Les récits recueillis sont ceux de 15 personnes vivant avec une maladie rénale chronique. L'échantillon est composé de 7 femmes et 8 hommes, âgés de 41 à 72 ans. Parmi les personnes volontaires, l'une d'elles est aidante, parent d'un très jeune malade.

Le parcours de vie avec la maladie de chacune des personnes rencontrées est unique, mais tous ont connu l'entrée dans l'insuffisance rénale chronique puis son évolution vers le stade terminal, parfois brutalement, parfois progressivement.

Pour plusieurs d'entre elles, l'annonce de la maladie et la mise en dialyse ont eu lieu avant l'âge de 20 ans. Sept personnes ont une maladie rénale secondaire à une autre pathologie chronique. Au moment de l'enquête, quatre personnes étaient traitées par hémodialyse, suite à une première ou une seconde greffe à l'issue défavorable. Dix personnes étaient porteuses d'un greffon fonctionnel, dont huit pour lesquelles il s'agissait d'une première transplantation, pour les deux autres personnes, il s'agissait de leur deuxième greffe.

### 5.2.2. Présentation et portraits des participants à la recherche

Nous proposons ici de présenter synthétiquement les personnes ayant participé à la recherche en reprenant quelques-uns des éléments principaux de leur parcours de vie avec la maladie. Pour respecter leur pseudonymisation, les prénoms ont été changés.

#### **Barbara**

*Barbara* a une quarantaine d'années. Sa maladie rénale semble liée à une maladie initiale qui a nécessité de lourdes interventions chirurgicales dans l'enfance. *Barbara* a dû démarrer la dialyse à 18 ans, qu'elle a « subi » pendant 2 ans et 8 mois. Depuis 1997, elle est greffée avec le rein de sa sœur dont elle est très proche. Elle vit seule et n'a pas d'enfant. *Barbara* a beaucoup souffert de la dialyse, qu'elle décrit comme « horrible ». Elle explique avoir eu l'impression de « survivre » en attendant la greffe. Elle décrit, notamment, la fatigue, la douleur, la diminution de l'estime de soi. Elle a vécu la greffe comme une « renaissance » ; un sentiment de liberté retrouvée (en lien avec les contraintes de la dialyse) et surtout, une forme d'amour fusionnel avec sa sœur qui lui a donné un rein. Après 23 ans de greffe, le greffon se fatigue et remplit ses fonctions avec de plus en plus de difficultés. La menace d'un retour en dialyse qu'elle redoute plus que tout se fait présente à chaque prise de sang, fortement anxiogène pour elle. Mais au quotidien, *Barbara* fait un « vrai travail sur elle » pour tenir éloignées ces pensées désagréables et parvenir à garder une énergie positive et l'espoir que sa greffe va tenir encore longtemps.

#### **Stéphanie**

*Stéphanie* a une quarantaine d'années. Sa maladie rénale est secondaire à une maladie auto-immune, découverte en 2003. La dialyse est démarrée en 2014, après une dégradation progressive de sa fonction rénale. Elle sera hémodialysée pendant 2 ans et demi. Greffée depuis 2017, elle est aujourd'hui membre d'une association de patients. Elle vit seule, n'a pas d'enfant et travaille à temps partiel. *Stéphanie* raconte son vécu des contraintes liées à la dialyse (isolement social, restriction hydrique et alimentaire, la dépendance aux proches), les complications médicales post greffe. Elle a désormais à cœur de « profiter de la vie », la maladie « ayant mangé 20 ans de sa vie ». Elle est parfaitement consciente que vivre avec une greffe d'organe, c'est vivre avec une « Epée de Damoclès sur la tête » et que « tout peut s'arrêter du jour au lendemain ». Elle assume sans culpabilité ses choix de vie y compris lorsque la pression sociale se fait explicite et elle relativise sa situation en se disant que : « c'est bien plus facile de l'accepter en se disant qu'il y a toujours pire ailleurs... ».

## **Éric**

*Éric* est un homme d'une quarantaine d'années, il vit en région avec sa femme. Une maladie héréditaire du rein lui a été découverte, un peu par hasard, en 1995, lorsqu'il avait 19 ans. Les choses sont ensuite allées très vite ; le démarrage de la dialyse deux ans après, puis la greffe au bout de trois mois. Malheureusement, cette greffe se complique très vite, les médecins ne parviennent pas à sauver le greffon. *Éric* retourne en dialyse deux mois seulement après l'intervention. Il est inscrit sur une liste d'attente pour une seconde greffe depuis plus de 20 ans, rendue très difficile, par les complications médicales de la première. Après plusieurs années d'hémodialyse « classique », en centre 3 fois par semaine, il découvre la dialyse longue de nuit, technique plus douce pour l'organisme, qui permet de conserver ses activités la journée, en dormant 3 nuits par semaine dans un centre adapté. Cette modalité, peu répandue en France et peu connue, lui a redonné le goût de vivre et le goût de l'effort. *Éric* a réalisé plusieurs exploits sportifs, accompagné par son néphrologue avec qui il entretient une relation de partenariat peu ordinaire. Il est également particulièrement investi dans la vie associative et s'implique dans la promotion de son expérience pour développer et faire connaître cette technique de dialyse mais également comme témoignage d'espoir pour les autres patients dialysés.

## **Pauline**

*Pauline* est la maman de *Hugo* qui vit avec la maladie rénale depuis 7 ans maintenant. Une malformation de naissance de l'appareil urinaire et rénal a été découverte fortuitement lorsque *Hugo* était âgé de 5 ans. *Pauline* a une quarantaine d'années et vit seule avec son fils. Après de nombreuses hospitalisations et interventions chirurgicales, *Hugo* doit désormais réaliser des auto-soins cinq fois par jour, chaque jour de la semaine et trouver des aménagements pour rendre cela possible et compatible avec l'école et sa vie de pré adolescent. Avec sa maman, ils ont imaginé toutes sortes d'astuces pour y parvenir, la vie de *Pauline* est entièrement dédiée à ces priorités. La fonction rénale de *Hugo* s'altère progressivement. Sa maman et lui savent que la dialyse et l'inscription en liste de greffe sont inéluctables, seule l'échéance reste inconnue.

*Pauline* explique que, de l'extérieur, il est difficile de deviner la maladie d'*Hugo*, pour deux raisons ; la première est qu'elle ne donne aucun signe visible extérieurement, les soins réalisés sont généralement faits dans l'intimité et la seconde, est que *Hugo* se donne beaucoup de mal pour que cela ne se voit pas. Il n'en parle pas, ne se plaint jamais et endure les difficultés avec un courage qui force le respect. Cette invisibilité, causée ou subie, est parfois très difficile à

vivre pour *Pauline* qui doit régulièrement affronter l'incompréhension, la méconnaissance, la suspicion ou la maladresse des personnes croisées chaque jour. Entre la pitié ou la peur que la maladie d'un enfant suscite chez les autres, elle oscille entre colère et joie de vivre, arborant en dépit de cela, une incroyable énergie et un courage à toute épreuve.

## **Antoine**

*Antoine* a une cinquantaine d'années, il vit dans le sud de la France mais son statut de travailleur indépendant l'amène à effectuer de nombreux déplacements partout en France. Sa maladie rénale est découverte lorsqu'il est jeune adulte. *Antoine* pensait pouvoir vivre normalement encore une vingtaine d'années avant l'échéance de la dialyse. Malheureusement, son évolution a été beaucoup plus rapide. Il démarre la dialyse péritonéale (DP) à domicile vers l'âge de 30 ans, alors que ses enfants sont en bas âge. Réalisant seul ses soins plusieurs fois par jour, à la maison, au travail ou en vacances, *Antoine*, dit avoir plutôt bien vécu cette période. Grâce aux compétences techniques de soin qu'il a développé, cette modalité de dialyse lui permet de retrouver l'énergie et l'autonomie nécessaire pour assumer de nouveau ses responsabilités professionnelles et familiales que le stade terminal de l'insuffisance rénale ne lui permettait plus d'assurer. Il sera greffé au bout de deux ans, en 1996. *Antoine* évoque les nombreux impacts de la maladie et des traitements sur les différentes dimensions de sa vie, au travail, dans la famille, au sein du couple. La greffe, ses traitements et leurs effets secondaires, ses complications, les changements qu'elle induit et que peu de gens soupçonnent. Lui-même n'y a pas du tout été préparé et a dû assumer, sans accompagnement de la part de l'hôpital, les conséquences psychologiques, financières, professionnelles et familiales de ce changement de vie.

## **Jeanne**

*Jeanne* a une quarantaine d'années. Sa maladie rénale est découverte à l'adolescence, un peu par hasard à l'occasion de plusieurs épisodes de comas. Entre 16 et 19 ans, tout s'enchaîne, la préparation de la dialyse, l'inscription en liste de greffe... *Jeanne* raconte « s'être laissée portée par les événements », elle démarre l'hémodialyse en centre peu avant son 20<sup>ème</sup> anniversaire, la greffe a lieu quatre ans après. Le greffon a aujourd'hui plus de vingt ans, Jeanne sait qu'il est « usé » et ce que cela signifie mais elle n'est pas du genre à s'écouter. Elle s'est « habituée à être fatiguée » et son parcours professionnel varié témoigne de son énergie débordante. Le travail est essentiel pour elle, elle travaille beaucoup, trop sans doute, elle le reconnaît, mais

elle s'y épanouit. Curieuse et volontaire, *Jeanne* a exercé dans de nombreux domaines, très différents et n'a jamais cessé de travailler malgré la maladie ou les traitements. Aujourd'hui dans le milieu médical, elle a transformé son expérience de vie en une expertise reconnue et la partage quotidiennement avec ses collègues et les autres malades.

## **Charles**

*Charles* a un peu plus de 60 ans. Il vit avec son épouse, et ils ont deux enfants. Son histoire de vie avec la maladie commence dès l'enfance, comme son frère, atteint de la même maladie rénale. Son insuffisance rénale a évolué lentement, progressivement pendant de nombreuses années, sans pour autant faire obstacle à son brillant parcours scolaire et professionnel. Il a beaucoup voyagé pour le travail, a vécu à l'étranger avec son épouse. C'est à l'âge de 35 ans que les symptômes de la maladie commencent à témoigner de l'avancée de l'insuffisance rénale vers le stade terminal. Pendant les dix années qui ont suivi, le suivi médical devient indispensable et la préparation de la mise en dialyse se met en place. Il démarre l'hémodialyse en centre en 2006. Il continue à travailler, à voyager, malgré les contraintes de la dialyse trois fois par semaine. Une première greffe en 2011, avec « un rein de mauvaise qualité » qui, dès le début, assure avec difficultés sa fonction physiologique, le rejet chronique s'installe. Cette greffe sera opérationnelle bien que très compliquée pendant sept ans. Nouveau retour en dialyse pour *Charles*. Il doit attendre une année avant d'être remis en liste d'attente de greffe et attend un nouvel appel depuis quelques mois. *Charles* est une personne curieuse, il s'est, au fil des années, beaucoup renseigné sur la maladie, les traitements. Il a développé une expertise impressionnante, croisant son expérience de vie aux données scientifiques qu'il sait trouver et interpréter. Son niveau de compréhension de la maladie est proche de celui des médecins, qui n'apprécient pas toujours son avis éclairé sur les décisions thérapeutiques qu'ils proposent.

## **Noémie**

Noémie est une femme d'une quarantaine d'années. Elle est aujourd'hui maman de 2 enfants, vit avec son compagnon et occupe un poste à responsabilités. La maladie lui est diagnostiquée à l'âge de 30 ans, les médecins lui annoncent alors qu'elle devra dialyser dans les mois à venir et ne pourra sans doute jamais avoir d'enfant. Jusqu'à la mise en dialyse, elle relativise, parvient à rester positive, continue à faire du sport, sortir avec ses amis, travailler et mener une vie aussi normale que possible. Après, les choses basculent, la dialyse qu'elle vit comme une injustice, les complications de santé, les passages en réa, des ruptures dans sa vie personnelle... Pourtant,

elle fera toujours son maximum pour gérer l'impression qu'elle donne aux autres et donner d'elle l'image de la patiente « modèle », souriante et observante dans ses traitements, de la collègue sympathique et courageuse, qui ne se plaint jamais. Le combat intérieur est intense. Elle est greffée en 2007, et rencontre ensuite celui qui deviendra son compagnon, avec qui elle a deux enfants. Noémie raconte combien il est difficile de partager le vécu subjectif de la maladie rénale, la teneur de ce quotidien qui est souvent impossible à comprendre pour quelqu'un qui ne l'a jamais vécu.

### **Karine**

Malade depuis l'enfance, *Karine* démarre la dialyse en pédiatrie à 16 ans. Une première greffe à 18 ans, qui malheureusement échoue rapidement. Retour en dialyse, chez les adultes cette fois. La transition est rude, elle poursuit malgré tout ses études. Une seconde greffe en 2005, difficile, qui ne fonctionne pas très bien et ne dure que 3 ans. Nouveau retour en dialyse, changement de région. Les relations se tendent avec le médecin qui s'occupe d'elle. *Karine* vient de vivre des années particulièrement difficiles, le médecin n'entend pas son mal-être. *Karine* est en colère. Avec le temps et la chronicité de la maladie, leur relation s'érode de plus en plus, il n'y a plus d'écoute, plus de confiance mais surtout, aucune porte de sortie. La dépendance au centre de dialyse, dans une région où il n'y a aucune possibilité de changer, conduit *Karine* à l'épuisement émotionnel. Une solution finit par être trouvée, on lui accorde le droit de faire de l'auto-dialyse seule, chez elle. Depuis, les choses vont beaucoup mieux. Avec ce médecin et malgré leur passé difficile, ils ont réussi à reconstruire une relation de confiance, de partenariat où la relation thérapeutique est désormais équitable. Au milieu de ces années difficiles, *Karine* a réussi à se construire un parcours d'accomplissement personnel, notamment grâce à la réalisation d'un DU en ETP et son investissement en tant que patient partenaire-expert. Cette expérience, *Karine* la partage désormais avec d'autres patients et aussi avec des soignants pour contribuer à la modification du regard porté sur les malades et la relation soignants-soignés.

### **William**

*William* vit avec sa femme et leur enfant. Né avec une malformation de l'appareil urinaire et rénal, les soins, l'insuffisance rénale, les hôpitaux et les interventions chirurgicales ont accompagné son enfance. Mais il précise qu'il a eu une enfance et une adolescence « normales ». Il démarre la dialyse à l'âge de 13 ans, de façon quasi-expérimentale, au domicile

avec seulement l'aide de ses parents. Lorsqu'il évoque cette période, là aussi, il dit que « c'était bien » et surtout « pratique » pour continuer à aller à l'école et voir ses copains. Si *William* dit l'avoir « bien vécu », il explique qu'ils n'en parlaient pas à la maison avec ses parents, chez qui il percevait malgré tout un stress certain. William sera greffé à l'âge de 16 ans. Cela fait maintenant 29 ans qu'il vit avec ce greffon. Le quotidien avec la greffe, *William* le décrit comme normal, « à part un petit traitement à prendre tous les jours » qui représente malgré tout quelques contraintes.

## **Julie**

*Julie* a une quarantaine d'années, elle vit avec son compagnon et leur enfant. *Julie* est diabétique depuis l'enfance. Son diabète ayant entraîné une insuffisance rénale chronique devenue terminale, elle a subi une greffe rénale préemptive (sans passage en dialyse) en 2015 avec un donneur vivant. Ce don du vivant, *Julie* en a une expérience qu'elle a décidé de partager pour sensibiliser l'opinion publique à la particularité des interactions sociales que cela suscite et à la complexité des situations, notamment familiales, à laquelle il faut parfois faire face lorsqu'il s'agit de savoir qui pourra ou voudra être donneur. Julie décrit très bien le vécu subjectif avec l'insuffisance rénale terminale, cette fatigue si particulière, la vie ensuite avec la greffe, son invisibilité que personne d'autre qu'un malade ne peut comprendre. Pour autant, Julie est une battante, comme elle l'explique : « c'est dans le tempérament et dans l'éducation », elle sait appeler son entourage lorsqu'elle a besoin d'aide mais est attentive à ne jamais verser dans la plainte, à rester active, dynamique, autonome. Son stress, elle le gère grâce à la compréhension et aux connaissances des situations, des risques et des complications mais également grâce à la qualité de la relation qu'elle entretient avec ses médecins, néphrologue, diabétologue et médecin traitant qu'elle connaît depuis 20 ans, basée sur confiance mutuelle et la reconnaissance des compétences de chacun.

## **Alain**

*Alain* a une soixantaine d'années et il est atteint d'une maladie rénale chronique depuis plus de 30 ans. Son parcours avec la maladie, il le décrit comme « chaotique ». Démarrage de la dialyse lorsqu'il est trentenaire. Alors chef d'entreprise, il doit cesser brutalement son activité professionnelle. Une première greffe arrive au bout de 3 ans mais elle se complique dès les premiers mois et nécessite de nombreuses hospitalisations durant les 15 années suivantes. Retour en dialyse et nouvelle greffe 3 ans après. À cela se sont ajoutés d'autres problèmes de

santé. Pendant toute cette période, *Alain* décrit « la perte de repères », la « phase de déconstruction » et de « powerless » qu'il a connu avant de parvenir à se reconstruire et intégrer la notion de « vivre avec ». Depuis, *Alain* s'est lancé de nombreux défis, il a initié des projets professionnels, personnels et aussi beaucoup de projets collectifs. Très investi dans le milieu associatif et l'éducation thérapeutique, Alain a fait le choix de partager son expérience et les savoirs qu'il a développé tout au long de son parcours de vie pour aider le plus grand nombre, les patients, leurs proches et les soignants.

## **Bernard**

*Bernard* a 72 ans et vit dans en région avec son épouse. Ils ont deux enfants et cinq petits-enfants. Sa maladie rénale a été découverte fortuitement alors qu'il avait 16 ans lors d'examens de dépistage systématique organisés à l'école. Bernard ne ressent aucun symptôme et malgré l'annonce du diagnostic et le fait de savoir que la maladie va évoluer, il a vécu « presque normalement » jusqu'à l'âge de 45 ans. Il démarre ensuite la dialyse et sera greffé une première fois au bout de deux ans. Cette greffe lui offre une qualité de vie qui lui permet pendant treize ans d'investir le sport en compétition, voyager, maintenir son activité professionnelle à plein temps. En 2010, le greffon ne fonctionne plus, il doit reprendre la dialyse, pendant dix ans avant d'être appelé pour une nouvelle transplantation mais qui malheureusement, sera rejetée d'emblée. Après 4 mois d'hospitalisation et de combat pour sauver le greffon, *Bernard*, épuisé par les soins et les complications, décide de retourner en dialyse. Grâce à son caractère « fort » et son esprit « combatif », il travaille à retrouver sa forme d'avant, en faisant du sport chaque jour. Il a réussi aujourd'hui à trouver une forme d'équilibre et a su inventer de nombreuses astuces pour mieux vivre les contraintes du traitement au quotidien.

## **Gilles**

*Gilles* a une soixantaine d'années. Son parcours professionnel l'a amené à exercer plusieurs métiers très différents mais toujours autour de la nature dont il est passionné. Sa maladie rénale a été découverte lorsqu'il avait 13 ans, de manière fortuite, lors d'un dépistage systématique organisé à l'école. Il se rappelle avoir très mal vécu le contexte brutal de cette annonce, devant ses camarades de classe, à une époque où la maladie rénale n'était pas encore très bien connue des médecins de famille, l'inquiétude de son père qui l'a rapidement « mis sous cloche » pour le préserver, l'interdiction de la pratique du sport... Il sera dialysé de l'âge de 20 ans jusqu'à ses 45 ans, avant d'être enfin greffé. Son expérience de la dialyse relate les débuts de cette



technique dont certaines modalités étaient, à l'époque, très éprouvantes pour l'organisme. Il se dialyse seul au domicile pendant des années, de façon pionnière pour l'époque, grâce à l'acquisition de compétences et de savoirs relevant d'une expertise impressionnante. Cela fait 20 ans désormais que *Gilles* est transplanté. La maladie rénale, *Gilles* a décidé très tôt de faire en sortes « de vivre le mieux possible avec » et a, pendant plus de 40 ans, consacré toute son énergie à la prise en charge de son état de santé, de ses dialyses et du suivi de ses examens, de ses résultats... Cette vie que *Gilles* qualifie « d'exceptionnellement ordinaire », lui aura apporté de nombreuses choses mais a également un coût. Aujourd'hui, épuisé par cette activité d'auto-soins, il a décidé de passer le relais à son médecin traitant et de « tout lui confier ».

## **Philippe**

*Philippe* a un peu moins de 60 ans. C'est à l'occasion d'une visite médicale lors de son service militaire, à l'âge de 20 ans, que sa maladie rénale lui a été découverte, lors des examens systématiques. L'évolution a été lente et progressive jusqu'à ce que son état de santé se dégrade et nécessite le démarrage de la dialyse vers l'âge de 37 ans. Il sera greffé une première fois l'année suivante. Cette greffe cessera de fonctionner au bout de quelques années et il retournera en dialyse en 2007, pendant un an, avant d'être appelé pour une nouvelle transplantation. Durant toutes ces années et malgré la maladie, la dialyse et les greffes, *Philippe* n'a jamais cessé de travailler, y compris pendant les séances de dialyse qu'il mettait à profit « avec son ordinateur sur les genoux ». Trois semaines après la greffe, il reprenait déjà le travail. Toujours très actif malgré la maladie, *Philippe* n'a jamais cessé de voyager pour le travail ou ses loisirs, son épouse et lui étant passionnés par les pays lointains. Remarquablement organisés, ils ont su, avec l'expérience, mettre en place mille solutions pour parer à toutes les éventualités et profiter au maximum de ces voyages à l'autre bout du monde, conscients de l'incertitude que la maladie rénale impose sur leurs projets d'avenir.

## **5.3. Accès aux matériaux et recueil des données**

### **5.3.1. L'entrée sur le terrain**

L'entrée sur le terrain de recherche s'est faite grâce à des contacts au sein d'une association de patients et de l'Université des Patients à Paris et à Grenoble. Nous avons envoyé un mail aux responsables afin de nous présenter, préciser le cadre et les intentions de la recherche. Une note

d'information a été jointe à la demande, précisant également le respect de l'aspect technico-réglementaire encadrant la recherche.

Notre demande a ensuite été relayée aux membres par les responsables. Les personnes volontaires se sont manifestées par téléphone ou par mail. Un contact téléphonique a précédé chaque entretien pour convenir du rendez-vous et répondre aux questions des participants. Le recueil du consentement a été fait soit par échange de mails, soit lors de la rencontre physique.

Nous avons fait le choix de présenter notre objet de recherche sans évoquer directement le terme d' « émotions » pour éviter une éventuelle intention de contrôle de la part des personnes sur ce qu'elles souhaitent laisser paraître a priori. Nous avons ainsi préféré évoquer le contexte des interactions (comment la maladie chronique impacte ou non le rapport aux autres) ainsi que le sujet servant de porte d'entrée (la maladie rénale chronique dans la relation à l'autre, aux autres).

Les entretiens, réalisés entre le 30 octobre 2019 et le 2 juillet 2020, ont été organisés dans des cafés lorsque les rencontres ont pu se faire à Paris, par téléphone pour les personnes habitant en région.

### 5.3.2. Méthodologie d'accès au matériau

Les entretiens semi-directifs ont été réalisés sur la base d'une trame d'entretien, préalablement expérimentée auprès d'une personne atteinte d'une maladie chronique lourde et sévère mais très différente de la maladie rénale. Cette étape exploratoire a permis de consolider les champs définis, la sémantique, la compréhension et la formulation des questions ouvertes et enfin, la manière dont ces questions pouvaient être perçues par la personne. Les entretiens de recherche ont ensuite été réalisés sans ce support, qui, une fois mémorisé, ne sert que de fil conducteur pour engager l'échange ou recentrer la discussion dans un climat empathique et sécurisant. L'intention était d'initier une conversation autour du sujet pour avoir accès au point de vue de celui ou celle qui raconte son expérience.

La trame d'entretien (disponible en annexe 3) est composée de peu de questions ouvertes, invitant la personne à exprimer, puis expliciter, grâce à des relances, le sens qu'elle met derrière le choix des mots ou des idées qu'elle exprime autour du sujet (Ex : Comment ça s'est passé pour vous quand vous avez su que vous aviez un problème de santé ? Comment les gens réagissent ?). La formulation des questions privilégie l'expression du point de vue, des idées

personnelles de la personne : « selon vous... ? », « de votre point de vue, avec votre expérience... », « et là, qu'est-ce que vous vous dites ? », « pouvez-vous me donner un exemple ou me raconter un souvenir ? ». L'ordre des questions n'a pas d'importance, c'est le cheminement de la pensée de la personne qui guide la discussion, les liens qu'elle fait entre deux idées. L'introduction de l'entretien est faite par une invitation au récit qui laisse le choix à la personne de se présenter à travers son parcours de vie personnel ou celui de la maladie, parfois les deux, permettant d'identifier les situations emblématiques pour elle qui guideront la suite de la conversation.

### 5.3.3. Difficultés et limites

Comme précisé plus tôt, l'enquête de terrain a été réalisée entre fin octobre 2019 et début juillet 2020. Initialement, la méthode de recherche visait une vingtaine d'entretiens compréhensifs.

Notre recherche a été directement impactée par la crise sanitaire qui a touché la France dès février 2020 et nous avons dû adapter la réalisation de nos entretiens à deux contraintes principales. La première, liée à notre mobilisation en renfort Covid à l'hôpital public. Cela nous a obligé à suspendre la recherche et donc l'enquête de terrain durant trois mois. La seconde, liée plus directement au confinement de la population, étendu pour les personnes les plus fragiles, qui a largement complexifié les prises de contact et l'organisation des rendez-vous avec les sujets dialysés et greffés, particulièrement exposés aux risques de contamination du fait de leur immunosuppression. Nous avons donc dû adapter l'avancée de cette recherche à la diminution du temps qui nous était imparti et à la difficulté de recruter de nouveaux volontaires, en limitant notre échantillon à quinze entretiens, conscient que cela puisse représenter une limite méthodologique à l'étude.

Une autre difficulté liée à la crise sanitaire est la réalisation d'une majorité des entretiens par téléphone, car les rendez-vous en présentiel étaient devenus impossibles. Les matériaux recueillis restent riches et l'ensemble des entretiens représente 17 heures d'enregistrement mais cette restriction d'accès limite l'approche multimodale des émotions que nous aurions offert des entretiens en face-à-face.

Néanmoins, nous nous sommes rendue compte que le fait de ne pas voir son interlocuteur pouvait s'avérer facilitateur pour la libération de la parole, notamment lorsque les deux

personnes ne se connaissent pas au préalable. Nous avons observé pour treize entretiens sur quinze que les quinze premières minutes d'échanges semblaient remplir une fonction de prise de contact et de mise en confiance après quoi, la parole des sujets interviewés émergeait de manière plus fluide, facilitant la narrativité des situations emblématiques de leur trajectoire de vie et leur vécu.

## CHAPITRE 6 : Analyse des matériaux

Nous avons donc réalisé, au total, quinze entretiens, onze par téléphone et quatre lors de rendez-vous physiques. Chaque entretien a été enregistré avec l'accord du participant. La retranscription des entretiens a été réalisée au fur et à mesure, soit le jour même, soit dans les jours qui suivaient le rendez-vous. L'ensemble des entretiens a été intégralement retranscrit, de façon sociologique, c'est-à-dire en respectant le langage oral sans le modifier, en retraçant les temps d'hésitations, les pauses, les redites etc. Les expressions non verbales (vocales) perçues dans les récits ont également été précisées (rires, voix qui tremble, voix plus basse, lorsque la personne cherche ses mots etc.).

Ces quinze entretiens représentent dix-sept heures d'enregistrement (soit une moyenne de soixante-sept minutes par entretien, le plus court ayant duré trente-cinq minutes, le plus long une heure et quarante-cinq minutes).

Les matériaux ainsi recueillis représentent 348 pages de retranscription (disponibles en annexe 5). Nous avons réalisé une analyse ligne à ligne de l'intégralité des verbatims, de manière à traiter de manière exhaustive l'ensemble des données. L'outil retenu pour colliger puis analyser les données est un tableur Excel à double entrée qui permet, une fois les critères d'analyse identifiés, un traitement par filtres et une visibilité à la fois transversale mais aussi plus ciblée des différents éléments entre eux.

Le raisonnement qui a guidé notre réflexion pour structurer le dispositif méthodologique et réaliser cette partie analytique est le suivant : pour observer les traces d'un travail émotionnel que les participants à notre recherche conduisent, ont conduit ou ont l'habitude de conduire et ensuite le caractériser comme potentiellement constitutif du « travail des malades », nous avons besoin de grilles d'analyses qui nous permettent :

- 1) De repérer dans leurs énoncés des traces d'émotions ainsi que les situations/le contexte que les sujets associent à l'émergence de ces vécus émotionnels

- 2) Ensuite, parmi les énoncés où nous avons identifié une émotion, nous devons chercher des marqueurs d'activités à visée d'intervention sur ces dites émotions. Nous entendons ici par « activités émotionnelles » tous les efforts, réalisés consciemment ou non, visant la

transformation ou la modification de l'émotion, de sa nature ou de son intensité, que ces efforts soient évoqués dans le passé, dans le présent ou le futur à venir.

3) Après avoir identifié les émotions, les situations que le sujet leur associe et les activités de modification émotionnelle, une analyse transversale devra être réalisée pour tenter de mettre en exergue les caractéristiques principales de l'ensemble des données ainsi recueillies. Ceci nous permettra ensuite de les mettre en discussion avec les travaux théoriques de Tourette-Turgis afin de voir en quoi ces activités peuvent être considérées comme une composante du « travail des malades ».

Pour réaliser ce travail analytique en trois étapes, nous avons choisi de mobiliser des grilles d'analyses issues de différents travaux scientifiques, nous les décrivons dans la partie à suivre.

## 6.1. Première étape de l'analyse : sémiotisation des émotions dans le discours

Réaliser une analyse visant à identifier de manière factuelle des traces d'activités émotionnelles, potentiellement constitutives du « travail des malades » dans le récit des personnes peut poser un problème de rigueur méthodologique si elle ne repose que sur la libre interprétation du chercheur. Or, nous n'avons trouvé aucun outil spécifique recommandé pour ce type de matériaux. Dans les travaux d'Hochschild, très peu d'indicateurs sont disponibles sur la méthodologie retenue par l'auteur pour réaliser cette étape d'identification dans le cadre de ses propres recherches.

Pour notre travail, nous avons donc choisi d'utiliser une méthodologie d'analyse discursive ciblée sur les émotions dans le discours (Micheli, 2013, 2014). Même si notre matériau nous a semblé relever davantage du récit que du discours, les propositions du chercheur en linguistique nous sont apparues être des outils intéressants et suffisamment solides pour analyser les verbatim et tenter d'en extraire des traces d'émotions, étape préalable qui nous a semblé indispensable à la recherche secondaire de marqueurs d'activités émotionnelles. Par ailleurs, les liens entre les travaux de Micheli et ceux de la théorie de l'Appraisal (Grandjean & Scherer, 2014) nous ont semblé rester en cohérence avec les aspects théoriques retenus pour notre recherche. Enfin, le modèle méthodologique de l'auteur, principalement basé sur l'analyse du matériau verbal, nous est apparu tout à fait adapté à la nature de nos données. Dans la mesure où l'ensemble des entretiens n'a pas été réalisé en face-à-face, nous ne disposons que de trop

peu de matériau co-verbal (expressions faciales ou comportementales notamment) pour justifier d'un complément d'analyse sur cet aspect.

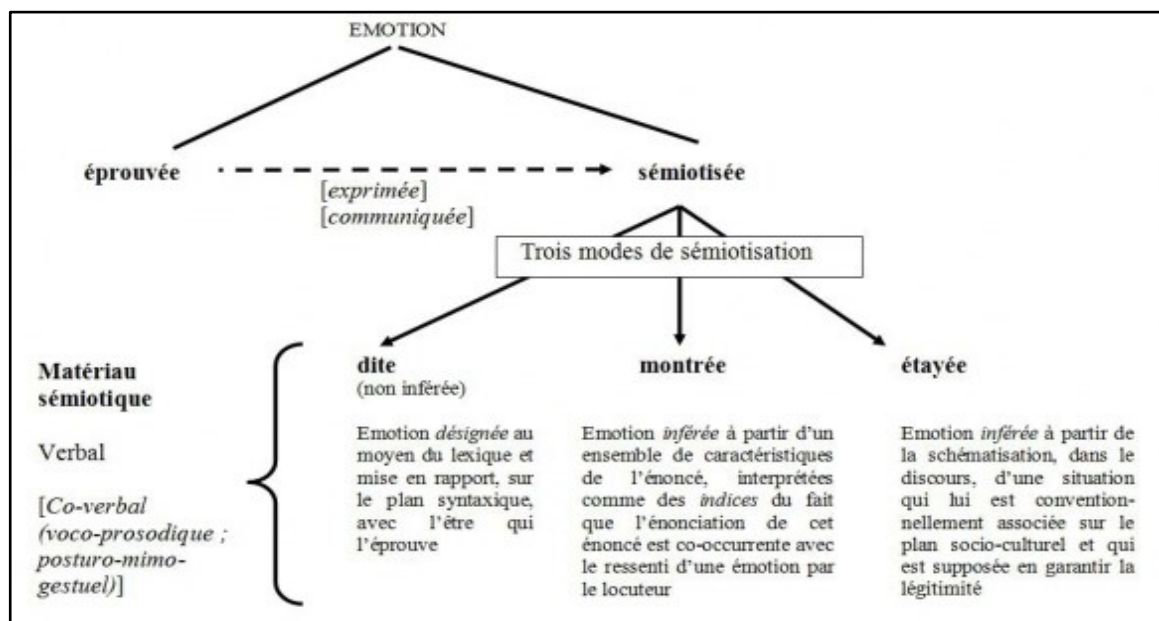
Micheli propose d'étudier « le langage émotionnel » à partir « d'un modèle d'analyse global de la sémiotisation des émotions, destiné à la description des données discursives » (Micheli, 2013).

Dans ce modèle de sémiotisation verbale, l'auteur distingue ainsi **trois modes de sémiotisation de l'émotion dans les énoncés** :

- **l'émotion dite,**
- **l'émotion montrée**
- **l'émotion étayée.**

Chacun de ces trois modes de sémiotisation peut être retrouvé **de façon isolée** dans les énoncés mais il est fréquent de les **trouver associés de manière interactive entre eux** (par exemple, une émotion peut être étayée et montrée, dite et étayée ou encore une émotion peut être dite et montrée).

Ci-dessous, une illustration schématique des différents modes de sémiotisation verbale de l'émotion, selon Micheli :



**Figure 7 : Typologie des différents modes de sémiotisation verbale de l'émotion (Micheli, 2013)**

Il nous semble important de préciser à ce stade que les émotions schématisées par le locuteur et sémiotisées par la chercheuse (qu'elles soient dites, montrées ou étayées), présentent toutes une caractéristique sur laquelle nous souhaitons nous attarder un instant car elle servira de base à la dernière étape de notre analyse des matériaux, lors du classement et regroupement final. Micheli attire notre attention sur le fait que ces émotions schématisées (dites, montrées ou étayées) peuvent être **auto-attribuées** (le sujet parle de lui et s'attribue l'émotion) ou **allo-attribuées** (lorsque le sujet parle de l'émotion de quelqu'un d'autre). Nous notons également que les émotions schématisées dans le récit des personnes peuvent être **à la fois auto et allo-attribuées** (lorsque le sujet schématise une émotion partagée à la fois par lui et par une ou plusieurs autres personnes) (Micheli, 2014).

En nous appuyant sur le modèle de l'auteur, nous cherchons donc à identifier des émotions dites, montrées ou étayées dans nos verbatim pour réaliser la première étape de l'analyse de notre matériau ; l'analyse discursive qui permettra de dégager les traces d'émotions dans les énoncés des personnes ayant participé à notre recherche. Nous regarderons également pour chacune d'elles si elles sont auto, allo-attribuées ou les deux.

Pour sémiotiser une émotion dite, nous utilisons des indicateurs « formels », pour une émotion montrée ou étayée, nous utilisons des indicateurs « interprétatifs » en référence à la théorie de Micheli (Micheli, 2014).

Ci-dessous, nous proposons de détailler chacun des trois modes de sémiotisation et les éléments qui nous ont permis de réaliser leur identification dans nos matériaux.

### 6.1.1. Les émotions « dites » : sémiotisation formelle

Selon l'auteur, les énoncés qui « disent » l'émotion présentent nécessairement une relation entre un terme d'émotion et une « entité humaine » censée la ressentir (Exemple : « J'ai eu peur ! », « Jean Pierre était vraiment en colère ce jour-là »). Dans l'émotion dite, l'allocutaire n'a aucune inférence à formuler puisque l'émotion et le sujet à qui elle est attribuée sont désignés lexicalement.

Pour exemple, voici un extrait issu de nos matériaux où nous avons repéré une émotion « dite », qui ne nécessite aucun recours à une inférence indicielle puisque l'allocutaire la désigne de façon formelle :



**Tableau 5 : Exemple de la peur "dite" allo-attribuée**

Verbatim	Émotion schématisée	Mode de sémiotisation
<p>Je pense que les maladies invisibles, <b>elles font plus peur</b> que les maladies visibles... parce que les maladies visibles, malheureu... enfin... heureusement, malheureusement c'est pas ce que je veux dire mais... on a l'impression qu'on connaît... et à partir du moment où on voit... on... on connaît les choses, alors que... <b>quand on voit pas... je crois que ça fait peur...</b></p>	<p><b>Peur</b> (Allo-attribuée)</p>	<p>Dite</p>

L'émotion identifiée est ici la peur. La personne qui s'exprime évoque et désigne lexicalement cette émotion. Nous remarquons que la peur est ici allo-attribuée, c'est-à-dire que le sujet qui parle l'attribue de manière générale aux personnes censées la ressentir, en l'occurrence aux personnes confrontées à des maladies présentant peu de signes « visibles ».

Le deuxième mode de sémiotisation théorisé par Micheli est la monstration des émotions. A l'inverse de l'« émotion dite », l'« émotion montrée » nécessite une interprétation indicielle, c'est-à-dire que des indices doivent être recherchés pour permettre son interprétation et son identification.

### 6.1.2. Les émotions « montrées » : sémiotisation interprétative

Dans le cas des émotions « montrées », le processus de sémiotisation n'utilise aucun terme d'émotion permettant d'objectiver sa trace dans le discours du locuteur et de la soumettre à l'attribution de celui qui l'éprouve. Une interprétation inférentielle est donc nécessaire.

Cette interprétation est à la fois, liée à un ensemble de caractéristiques syntaxiques ou lexicales congruentes susceptibles de recevoir une interprétation indicielle et associée à un co-texte qui décrit une situation pouvant justifier l'apparition d'une émotion. L'énonciation et le ressenti de l'émotion, dans ce cas, présentent des signes co-occurents et concomitants (Micheli, 2013). Ce mode de sémiotisation est rendu possible par l'identification d'« un rapport de co-occurrence

en termes de *causalité* : le signe désigne indicieusement l'objet dans la mesure où sa présence même est interprétée comme étant directement *causée par* cet objet » (Micheli, 2013).

La monstration d'une émotion peut donc être interprétée grâce à l'identification de ses effets sur l'énoncé du locuteur : pause, voix qui tremble, densification du discours, réduction syntaxique répétitive et itérative (répétition de deux ou trois mots identiques, à plusieurs reprises), intonation plus basse, « que » ou « quel » en début de phrase, construction syntaxique mettant en relief le caractère irruptif d'un processus de remémoration, le ton qui monte, ponctué d'exclamations... Les effets de l'émotion sur l'énoncé sont, dans le cas de la monstration, associés à la description d'une situation potentiellement « émotionnante » (Micheli, 2013, 2014).

En nous appuyant sur ce modèle, nous avons identifié dans nos matériaux, des verbatim où nous semblaient apparaître des émotions montrées.

**Tableau 6 : Exemple de la monstration de la colère auto-attribuée**

Verbatim	Emotion schématisée	Caractéristique de la sémiotisation	Interaction avec un autre mode de sémiotisation
Moi je pense qu'il y a la peur, y a la méconnaissance...mais je sais qu'en tous cas, moi je peux vous dire un truc... c'est qu'on est vraiment seul face à nous même hein...avec la maladie ...[...] oui, j'essaie même plus de partager rien du tout ! [...] <b>Non...non non, non non...non non...</b> j'ai pas besoin d'en parl...enfin <b>je veux plus en parler, je veux pas en parler,</b> parce que les gens comprennent pas...moi, ça me fatigue...	Colère (Auto-attribuée)	<b>Densification du discours, segments courts, rythme, récurrence : 3 séries de 2 « non », répétition « je veux plus en parler », impression de processus émotionnel qui échappe à l'énonciateur sous l'effet de l'émotion</b>	Étayage

Dans cet exemple, l'émotion sémiotisée est la colère, elle est auto-attribuée puisque la personne qui raconte schématise une situation où s'exprime sa propre colère. Certains éléments syntaxiques, les répétitions de plusieurs mots et le rythme de l'énoncé qui s'accélère évoquent un processus émotionnel qui transparait dans le discours et qui semble échapper au contrôle de l'énonciateur sous l'effet de l'émotion. Les éléments de cotexte associés viennent compléter le lien de causalité entre la situation décrite (« on est vraiment seul face à nous même... », « je veux plus en parler, je veux pas », « les gens comprennent pas, ça me fatigue ») et l'émotion montrée. Nous remarquons également que, dans cet exemple, deux modes de sémiotisation co-existent en interaction ; la colère est à la fois montrée et étayée par le discours.

Nous développons ci-dessous ce qu'est l'étayage des émotions, le troisième mode de sémiotisation théorisé par Micheli que seule l'inférence permet d'identifier.

### 6.1.3. Les émotions « étayées » : sémiotisation interprétative

Ce mode de sémiotisation repose sur un énoncé qui « justifie » une émotion, conduisant l'allocutaire à déduire que le locuteur a, par exemple, de bonnes raisons d'être en colère ou que la situation qu'il décrit est vraiment très effrayante. L'hypothèse avancée est la suivante : « une émotion peut être inférée à partir de la schématisation, dans le discours, d'une situation qui lui est conventionnellement associée selon un ensemble de normes socio-culturelles et qui est ainsi supposée en garantir la légitimité. » (Micheli, 2013). L'auteur suggère que lorsque le locuteur construit dans son discours une situation qui est supposée étayer une émotion, il mobilise certains critères pour l'évaluer, de façon subjective mais également socio-culturellement normée. Ce passage de l'évaluation cognitive des situations à leur construction dans le discours relève, pour Micheli, du concept de « schématisation discursive d'une situation », qui serait une représentation discursive du réel du locuteur, orientée et partielle, qui donne à voir une situation qui infère légitimement une émotion, au regard des normes socio-culturelles partagées par le groupe de référence.

Le locuteur sémiotiserait ainsi une émotion par le biais de la schématisation d'une situation en la passant au crible des valeurs et des normes qu'il juge importantes, constitutives de son être social (Micheli, 2014).

Les schématisations identifiées concourent ainsi à l'inférence d'une ou plusieurs émotions étayées à travers l'exploitation par le locuteur de certains critères, témoignant de la manière

dont le sujet évalue la signification personnelle et subjective de la situation à laquelle il est confronté.

Dans sa proposition méthodologique, Micheli s'appuie sur les travaux que Scherer a conduit sur l'évaluation cognitive de l'expérience émotionnelle (Appraisal theory of emotion) (Grandjean & Scherer, 2014, pp. 51-87). Nous l'avons évoqué précédemment dans le cadre théorique et rappelons que cette évaluation établit la pertinence ou l'importance d'une situation à un moment donné dans la hiérarchie des buts et des besoins de l'individu qui en évalue ses effets lorsqu'ils risquent de les affecter de façon majeure (Grandjean & Scherer, 2014).

Micheli choisit ainsi de définir sept critères issus de la théorie de l'appraisal pour son modèle de sémiotisation verbale de l'émotion étayée (Micheli, 2014, p. 115) :

- **Le critère des personnes impliquées** (Quelles sont les personnes représentées dans le discours et quels rôles leur sont associés ?)
- **Le critère de distance**, dans le temps et dans l'espace (Comment le locuteur module-t-il la distance de la situation schématisée par rapport à lui-même et/ou par rapport à l'allocataire ?)
- **Le critère de potentiel de maîtrise** (Comment le degré de contrôle exerçable sur la situation est-il schématisé dans le discours ?)
- **Le critère d'attribution causale et agentive** (Le discours assigne-t-il une cause à la situation schématisée ? Identifie-t-il un agent que son action ou son inaction rend responsable de la situation ?)
- **Les conséquences et le degré de probabilité** (Comment le discours décrit-il les conséquences que la situation schématisée est susceptible d'entraîner et à quel point il les présente comme probables ?)
- **Le critère de ressemblance** (La situation schématisée présente-t-elle un rapport d'analogie avec d'autres situations pertinentes sur le plan émotionnel ?)
- **Le critère de signification normative** (La situation schématisée est-elle présentée comme compatible ou incompatible avec des valeurs ou des normes entretenues par le groupe de référence ?)

Ce sont ces sept critères qui nous serviront de grille d'analyse pour identifier **les émotions étayées** dans nos matériaux. Il est important de noter que l'ensemble des sept critères n'apparaît jamais ou très rarement en même temps dans une schématisation d'émotion. Seuls trois ou

quatre, parfois cinq d'entre eux sont associés dans une même schématisation et concourent à l'inférence de l'étayage d'une émotion. Si nous prenons l'exemple de l'indignation, que Micheli décrit dans sa méthodologie, l'inférence peut être réalisée grâce à l'association fréquente de quatre critères significatifs (parfois plus, parfois moins) :

- Le critère de personnes impliquées (qui est impliqué et quel est son rôle dans la situation décrite ? Qui endosse le rôle de l'agent responsable, qui endosse celui du patient, victime de la situation ?),
- Le critère de conséquences et de degré de probabilité (conséquences négatives pour la personne et probabilité élevée dans le cas de l'indignation),
- Le critère d'attribution causale et agentive (évaluation négative d'une action ou d'une inaction présentée comme génératrice de souffrance, plus les attentes à l'égard de l'agent incriminé sont hautes, plus l'action ou l'inaction sera évaluée comme choquante)
- Le critère de signification normative (infraction à une valeur ou une norme jugée fondamentale pour l'individu et/ou le groupe social dans lequel il se reconnaît).

Comme dans le cas des émotions « dites » ou « montrées », nous avons trouvé dans l'analyse de nos matériaux plusieurs situations d'émotions « étayées ».

Ci-dessous, un exemple de sémiotisation de l'étayage de la peur, que la personne s'auto-attribue. Nous avons identifié dans cet extrait de verbatim trois critères parmi les sept proposés par Micheli : le critère de conséquences et degré de probabilité (l'utilisation du futur augmente la probabilité en diminuant la part d'incertitude, à l'inverse du conditionnel), le critère de potentiel de maîtrise (le retour en greffe et les soins douloureux associés ne sont pas contrôlables par le sujet) et le critère de signification normative (la situation schématisée est présentée comme ce qu'il y a de « pire » à supporter pour la personne qui raconte). Nous remarquons également dans cet exemple de peur étayée qu'il présente une interaction avec un autre mode de sémiotisation : la monstration (répétition de mots, rythme de l'énoncé...).

**Tableau 7 : Exemple d'étayage de la peur auto-attribuée**

Verbatim	Émotion schématisée	Critère identifié	Critère identifié	Critère identifié	Interaction avec un autre mode de sémiotisation
<p><b>Le pire...le pire pire pour moi</b>, ça peut être été les antibiotiques qu'on arrive pas à administrer et les piqûres répétées... c'était le pire ça... je sais pas, mettre une heure pour mettre une perfusion, par exemple... impossible de mettre une perfusion... et ça fait mal en plus... [...] Les mains, ça fait mal... les mollets, ça fait un peu moins mal... les pieds, ça fait mal... voilà, mais oui, donc, là, ça va... mais <b>quand je vais revenir en greffe</b>, dans un an ou deux... <b>je ferai pas... je ferai pas le mariole... je ferai pas le mariole...</b> c'est sûr... ça je le sais...</p>	<p>Peur (Auto-attribuée)</p>	<p>Csq et degré de probabilité (utilisation du futur / greffe)</p>	<p>Potentiel de maîtrise ("je ferai pas le mariole")</p>	<p>Signification normative ("le pire pour moi")</p>	<p>Monstration</p>

Poursuivant notre analyse, nous avons observé que, paradoxalement, certaines situations identifiées dans les récits semblaient présenter des ambivalences dans l'analyse. Alors que la plupart des schématisations étayent la légitimité d'une émotion au regard de la situation décrite, il nous est apparu que d'autres affichaient, à l'inverse, une discordance entre la schématisation d'une situation de nature à induire une émotion et la délégitimation de l'émotion auto-attribuée (par exemple, description d'épisodes marqués par des complications médicales majeures induisant un risque potentiellement vital pour le malade associé à un énoncé délégitimant la peur ou l'inquiétude).

Au fur et à mesure de la réalisation du travail de sémiotisation, l'ensemble des verbatim illustrant des situations schématisant une émotion, ainsi que leurs critères d'exploitation ont été collectés dans un tableur Excel, entretien par entretien, émotions par émotion. Pour chaque situation issue d'un verbatim, le mode de sémiotisation (dite, montrée ou étayée), la nature de l'attribution (auto-attribuée, allo-attribuée ou les deux) ainsi que la dimension (couple, famille, travail, maladie, greffe, dialyse, rapport à soi, aux soignants, rapport aux autres...) dans lequel l'émotion schématisée se manifestait ont été renseignés (Extraction du tableau disponible en annexe 6.1).

Cette première étape d'analyse de nos matériaux nous apporte ainsi un certain nombre d'éléments qualitatifs. A partir de ce recueil de données « brut », un second tri a ensuite été réalisé, en filtrant les items, pour tenter de visualiser et mettre en exergue les concordances, les divergences, les points d'attention, les occurrences. Ceci nous a offert la possibilité de réaliser en complément, une exploitation quantitative des données qualitatives issues de l'analyse discursive des émotions, que nous présentons dans la quatrième partie de la thèse, chapitre 7 « Présentation et interprétation des résultats ».

Si cette première étape d'analyse discursive a permis d'identifier des émotions dans le discours des personnes ainsi que les situations qui ont favorisé leur émergence, cela ne signifie pas pour autant que des efforts à visée d'intervention ont été réalisés sur ces dites émotions. C'est pour cela qu'un second travail d'analyse a ensuite été conduit, visant à isoler, parmi l'ensemble des situations schématisant une émotion, les verbatim dans lesquels il nous a semblé possible d'identifier des interventions ou tentatives d'intervention sur les émotions.

## 6.2. Seconde étape de l'analyse : l'identification des traces d'activités émotionnelles

Pour rappel, Hochschild, dans ses travaux d'exploration et de caractérisation du travail émotionnel (issus d'études menées auprès d'étudiants de l'Université de Berkeley ou lors de ses immersions au sein des familles et dans les métiers dits de service aux États-Unis), décrit trois techniques principales de travail émotionnel mais sans fournir d'indicateurs précis permettant leur identification (Hochschild, 2003, p. 34) :

- Technique cognitive : c'est la tentative de changer les images, les idées ou les pensées dans le but de changer les sentiments qui y sont rattachés (colère, tristesse, culpabilité...)
- Technique corporelle : c'est la tentative de changer les symptômes physiques de l'émotion (respirer plus lentement, essayer de ne pas trembler...)
- Travail émotionnel expressif où il s'agit de tenter de changer d'expressivité pour changer de sentiment intérieur (par exemple, tenter de sourire ou de pleurer)

Notre matériau étant exclusivement verbal, nous nous sommes donc concentrée sur les techniques cognitives décrites dans les situations schématisées pour identifier les traces d'activités à visée d'intervention des personnes sur leurs émotions ou celles des autres, ce qui pourrait être évocateur d'un travail émotionnel.

Certaines activités d'intervention sont facilement identifiables. Pour exemple, nous proposons ci-dessous quelques extraits de verbatims :

- « **J'évite d'y penser** tous les jours »,
- « **Je chasse mes idées noires** »,
- « **Ils [les médecins] étaient contents**, parce que **je faisais exactement bien tout ce qui m'était demandé**... fallait voir la psy... je disais ce qu'il fallait... enfin... donc, on allait vers la greffe en toute confiance... donc moi je donnais ça quand même... [...] puis **je sais leur parler... j'avais les codes** »



- « **J'ai vite compris que c'est impossible** de... de parler d'insuffisance rénale à des gens qui n'y connaissent rien parce que... parce que c'est tellement long à expliquer... c'est pas... heu... et la dialyse, c'est impossible à expliquer... **les gens, ils disent n'importe quoi...** [...] donc c'est tellement compliqué qu'il **valait mieux ne pas en parler** »
- « **Vaut mieux pas s'énerver**, parce qu'au final, ça arrange rien... et au final, de toute façon, ça vous retombe toujours dessus... [...] vaut mieux s'entendre avec des personnes qui s'occupent de vous que l'inverse parce que... sinon ils s'occupent plus de vous ou mal de vous... **en fait, faut juste supporter** »,

Certaines techniques cognitives à visée d'intervention sont moins facilement observables et nécessitent l'utilisation d'une grille permettant une analyse à un grain plus fin que les indicateurs fournis par les travaux d'Hochschild. Nous avons donc cherché un outil qui soit suffisamment pertinent au regard des matériaux collectés et suffisamment cohérents avec l'environnement théorique de ce travail.

Nous avons fini par identifier cette grille parmi les travaux de Niedenthal sur la régulation émotionnelle (Niedenthal et al., 2009b) que nous avons découverts au début de notre parcours doctoral, lors de la phase exploratoire des différentes approches des émotions dans la littérature. Les propositions émises par l'auteure, inscrites dans une perspective cognitive et psychosociale, nous ont semblé rester en cohérence avec notre appareillage théorique dans la mesure où elles s'adosent aux théories de l'appraisal pour la partie évaluative de la signification personnelle de la situation émotionnelle et aux travaux d'Hochschild pour la manière dont la culture et la société influencent la régulation des émotions. Elles apparaissent aussi adaptées à nos matériaux puisqu'elles offrent des indicateurs qui permettent le repérage (dans le discours ou le comportement mais nous ne nous intéressons ici qu'au discours) des différents efforts que les personnes réalisent, de manière plus ou moins efficaces pour tenter d'intervenir sur leurs émotions.

Nous mobiliserons les travaux sur la régulation émotionnelle uniquement comme appui méthodologique pour le repérage des efforts d'intervention sur les émotions que les sujets de notre étude conduisent et choisissons de ne pas les utiliser pour la partie interprétative des résultats puisque notre objet de recherche ne porte pas sur ce champ théorique spécifique.

Les travaux de Niedenthal distinguent deux grandes « stratégies de régulation » : la régulation centrée sur les antécédents émotionnels et la régulation centrée sur les réponses émotionnelles. Nous y retrouvons les catégories décrites par Hochschild mais avec des indicateurs définis plus finement. Ainsi, en reprenant chaque verbatim, nous y avons cherché et repéré des techniques cognitives ou des stratégies de régulation que nous avons identifiées comme autant de traces d'activités à visée d'intervention sur les émotions.

Nous présentons ci-dessous chacune des stratégies théorisées par Niedenthal et proposons des exemples issus de nos matériaux de recherche qui nous semblent les illustrer :

### 1) La régulation centrée sur les antécédents émotionnels

Cette stratégie regroupe les activités surgissant très tôt dans le processus émotionnel, avant que l'émotion ne soit complètement activée. Elle consiste à anticiper et contrôler les réponses émotionnelles en sélectionnant activement et en influençant des situations et des cognitions afin d'éviter des émotions non désirées et de renforcer des émotions désirées. Quatre sous-stratégies composeraient la régulation centrée sur les antécédents émotionnels :

- *La sélection de la situation*, qui consiste à éviter les situations ou les personnes susceptibles de susciter des sentiments désagréables ou, au contraire, d'approcher celles qui sont susceptibles de susciter des sentiments plaisants (Ex : « donc j'essaie justement d'évacuer aujourd'hui... et, et de plus m'encombrer l'esprit avec... des gens toxiques, avec des gens qui ne m'apportent rien... enfin... [...] qui m'apportent rien de bon pour mon psychique et mon bien-être... »)
- *La modification de la situation*, qui vise à tenter de changer la situation afin de modifier son impact émotionnel (Ex : « j'avais un environnement familial qui était très très très présent... et même un peu trop présent à mon goût... parce que je voulais pas forcément parler tout le temps de la maladie mais à chaque fois que je voyais mes parents... ils m'en parlaient tout le temps... ils me trouvaient fatigué... etc. etc. donc ils essayaient toujours de m'en parler... moi, je... je minimisais pas mais... en fait... j'ironisais un petit peu sur la maladie, quoi... en fait... je dramatisais exprès le tableau... pour sortir de la conversation avec mes parents avec un sourire »)
- *Le déploiement d'attention*, consiste à essayer de contrôler l'impact émotionnel d'une situation en se focalisant sélectivement sur certains aspects de la situation ou en les

ignorant (Ex : « [La greffe] Je crois que je dormais. On m'a appelé, on est partis à l'hôpital, dernière dialyse avant l'opération... pis voilà. [...] L'intervention en elle-même... j'ai bien dormi [rires]...non... c'était bien... c'était... un service très accueillant avec des gens très compétents... pas mal de gens que je connaissais depuis longtemps, forcément... [...] tout s'est bien passé... »

- *La réévaluation cognitive (Reappraisal)* vise à modifier la façon de percevoir la situation (son évaluation, interprétation) afin d'augmenter ou de diminuer le ressenti d'émotions spécifiques (Ex : « je relativisais ma situation en me disant... que j'étais pas handicapée complètement à vie... que j'avais quand même un espoir d'être greffée... que j'étais pas amputée... que j'avais pas eu un AVC avec des séquelles et que j'étais handicapée ou des trucs comme ça... heu... ça aide quand même parce qu'en fait, on relativise sa situation »)

- 2) La régulation centrée sur les réponses émotionnelles intervient une fois que l'émotion a été induite et implique des tentatives pour modifier ses composantes subjectives, physiologiques ou expressives. Nous ne nous attacherons ici qu'à la composante subjective puisque les deux autres ne sont pas observables dans notre matériau. Niedenthal identifie trois techniques de régulation visant à modifier les composantes subjectives de l'expérience émotionnelle : la rumination, la suppression consciente des pensées émotionnelles et le partage social des émotions. Là encore, seule la seconde proposition nous semble utilisable pour notre analyse pour des raisons d'observabilité. L'inhibition, ou la suppression des pensées désagréables ou anxiogènes fait partie des stratégies fréquemment rencontrées dans l'analyse des entretiens (Ex : « je suis plus la même si on en parle [du risque de rejet] ... sinon au quotidien, ça c'est une chance ! que... enfin, c'est une chance, non, c'est un travail que je fais sur moi, aussi je pense... c'est que... ça va... j'ai la patate, j'ai la pêche... j'ai le moral... j'y pense pas, je suis bien... »)

En nous appuyant sur l'ensemble de ces indicateurs, nous avons donc réalisé un travail d'identification des situations nous ayant semblé mettre en récit et décrire des « stratégies de régulation », c'est-à-dire d'activités conduites, soit en amont du processus émotionnel, soit sur l'expérience émotionnelle (Cf. Extraction du tableau disponible en annexe 6.2 et en synthèse dans les tableaux 8 et 9 présentés à la fin de la partie à venir).

### 6.3. Troisième étape de l'analyse : identifier, classer et regrouper

Pour chacune des situations où des traces d'activité émotionnelle ont pu être dégagées, un troisième travail d'identification, de classement et de regroupement a ensuite été réalisé dans un nouveau tableur Excel à double entrée.

Pour rappel, les émotions nommées dans ce tableau sont issues de l'analyse discursive réalisée lors de la première étape et ont été identifiées soit de façon formelle par le locuteur, soit par inférence par la chercheuse. Nous avons fait le choix de cibler cette analyse finale, non pas sur l'ensemble des émotions relevées de façon exhaustive tout au long du travail analytique (n = 23) mais de nous intéresser aux émotions ayant émergé de façon saillante dans l'analyse (n = 12), sélectionnées en fonction des occurrences les plus importantes.

Nous avons d'abord effectué un premier classement en lien avec les dimensions que les participants associaient aux schématisations d'émotion (repérées lors de l'étape d'analyse discursive. Cf. Tableau disponible en annexe 6.1). Ceci nous a permis de regrouper les émotions et « activités émotionnelles » identifiées dans le rapport à soi, à la maladie par exemple et de les distinguer de celles évoquées dans les dimensions relatives au couple, à la famille, au travail... Ensuite, nous avons classé les émotions par type d'attribution (émotion auto-attribuée, allo-attribuée ou les deux), puis nous avons listé dans chacune de ces catégories, les émotions identifiées (colère, peur, espoir, fierté etc.).

Ensuite, pour chaque émotion sémiotisée, nous avons renseigné dans ce tableau :

- Les critères exploités par le locuteur dans la schématisation, qui nous ont permis de sémiotiser les émotions de façon formelle ou interprétative
- Les éléments de situation que le locuteur décrit dans son énoncé qui nous permettent d'identifier le contexte associé à la schématisation de l'émotion et aux actions à visée d'intervention qu'il décrit sur cette émotion dans son énoncé. Ces « contextes », nous les avons interprétés grâce à des allers-retours entre la littérature et les matériaux en tant que : situations d'incertitudes, d'incompréhension, situations de vulnérabilité, écart expérientiel etc.
- Les techniques cognitives, stratégies, moyens ou efforts de transformation ou de modification que les participants à la recherche décrivaient et que nous avons repérées

comme marqueurs d' « activités émotionnelles ». Ces traces d'efforts d'intervention sur les émotions, nous avons souhaité les reporter dans le tableau telles que décrites par les participants, avec leurs mots plutôt que les réinterpréter sous forme de « stratégies de régulation », telles que décrites par Niedenthal.

Nous avons souhaité faire apparaître dans ce tableau de catégorisation, les schématisations disant, montrant ou étayant une émotion et celles qui, à l'inverse, semblaient venir délégitimer une émotion.

Nous présentons en page suivante le tableau final de classification réalisé à l'issue de l'analyse.

Ce tableau se divise en deux parties distinctes :

La première partie (Tableau 8) regroupe les schématisations identifiées dans les énoncés qui disent, montrent ou étayent des émotions auto-attribuées. Nous y avons listé les activités à visée d'intervention sur ses propres émotions, qui nous ont semblé s'exercer dans le rapport à soi et à la maladie. Ceci constitue notre première catégorie principale.

La seconde partie (Tableau 9) regroupe les schématisations identifiées comme disant, montrant ou étayant des émotions allo ou auto-attribuées pour lesquelles les activités identifiées nous sont apparues s'exercer en situation d'interactions sociales et viser une intervention sur ses propres activités émotionnelles ou bien viser une intervention sur les activités émotionnelles d'autrui. Ceci constitue notre seconde catégorie principale.

**Tableau 8 : Activités émotionnelles d'intervention sur ses propres émotions**

Activités émotionnelles relevées dans le rapport à soi et à la maladie				
Schématisme identifiée dans l'énoncé	Emotion schématisée (étayée, dite ou montrée)	Critères exploités par le locuteur dans la schématisation	Contexte de la mise en œuvre des activités émotionnelles	Activités émotionnelles
Schématisation inférant ou désignant une émotion (Auto-attribuée)	Peur	Potentiel de maîtrise / agentivité, csq de l'action et degré de probabilité,	Diminution ou déclin du potentiel de maîtrise, du degré de contrôle exercable sur la situation, Sentiment d'impuissance, de vulnérabilité, incertitude	Apprendre, comprendre, augmenter ses connaissances / maladie et aux traitements, prendre en charge son auto-dialyse, profiter de la vie, ne pas y penser tous les jours, scinder la vie avec la maladie et la vie sociale, se préparer, se laisser porter, ne pas trop réfléchir
	Honte	Attribution causale et agentive/ signification normative	Altération de l'image de soi/ses propres représentations	Eviter d'en parler, ne pas montrer aux autres, donner le change
	Espoir	Potentiel de maîtrise / agentivité, csq de l'action et degré de probabilité	Perception de l'augmentation du degré de contrôle sur la situation, restauration du pouvoir d'agir, Soulagement, joie	Relativiser (travail cognitif), profiter, tenir à distance les pensées ou situations anxiogènes, évacuer ses idées noires
	Fierté	Restauration ou maintien de son agentivité / signification normative	Développement personnel, réalisation de soi	Maintenir sa place sociale, être utile aux autres, s'engager dans une assoc, écrire un livre, se former à l'ETP, rester soi même, consulter des médecines douces, éviter les personnes "toxiques", aider les autres patients, continuer à travailler autant voire plus que les autres malgré la dialyse
	"Angoisse"	Csq et degré de probabilité, critère de distance, potentiel de maîtrise, attribution causale et agentivité, signification normative	Evaluation csq de la situation/ressources disponibles et buts	Rationaliser, minimiser les conséquences, se focaliser sur un aspect de la situation, Continuer à vivre "normalement", ne pas se sentir vraiment "malade", ne pas se poser trop de questions, trouver des avantages à la situation, se dire que tout va bien
Schématisme délégitimant une émotion (Auto-Attribuée)	Tristesse/abattement	Attribution causale, potentiel de maîtrise, signification normative	Evaluation csq de la situation/ressources disponibles et buts	Ne pas se laisser aller, ne pas se plaindre, ne pas abuser de l'aide des proches, rester autonome, continuer à travailler, à se lever malgré la fatigue, se dire qu'il y a pire, que tout va bien, rester soi-même

**Tableau 9 : Activités émotionnelles d'intervention en situation d'interaction**

Activités émotionnelles relevées en situation d'interaction				
Schématisme identifiée dans le discours	Emotion schématisée (étayée, dite ou montrée)	Critères exploités par le locuteur dans la schématisation	Contexte de la mise en œuvre des activités émotionnelles	Activités émotionnelles
Schématisation inférant ou désignant une émotion (Auto ou allo-attribuée)	Colère/indignation (Auto-attribuée)	Attribution causale et agentive/ Patient et csq de l'action/signification normative	Ecart expérientiel	Réagir avec humour, couper la discussion, se taire, ne rien dire, s'isoler, Ne rien montrer, ne pas s'enlever, ne pas s'emporter, essayer de désarmorcer la situation, reprendre très vite le contrôle après une explosion d'émotions (colère, abattement etc...)
			Attitudes malvenues (maladresse, peur, évitement, déni, minimisation, réprobation, banalisation de la greffe...ou juste incompréhension), manquements/attentes, sentiment d'injustice, de solitude, incompréhension	
	Honte/culpabilité (Auto-attribuée)	Attribution causale et agentivité, signification normative	Altération de l'image de soi / représentation de soi en tant que professionnel ou collègues	Eviter d'en parler, donner le change, Prendre sur soi, ne pas s'écouter, subir, se contrôler, s'imposer des choses pénibles, travailler autant voire mieux ou plus que les autres, gérer les effets secondaires
			Altération de l'image de soi / représentation de soi en tant que père de famille, mari, chef de famille	
Altération de l'image de soi / représentation de soi en tant que mère				
Altération de l'image de soi / représentation de soi en tant que fils ou fille de ses propres parents				
		Altération de l'image de soi / représentation de soi en tant que homme ou femme (image de soi, séduction, relations au sein du couple)		
	Peur (allo-attribuée)	Personnes impliquées, attribution causale et agentivité, signification normative	Réciprocité des émotions, Rassurer, protéger les émotions des autres	Eviter des susciter des questions ou situations anxigènes pour les autres, en parler, expliquer sans dramatiser, avoir un discours rassurant, donner peu de détails, simplifier. Eluder les questions, faire une
Schématisme délégitimant une émotion (Auto ou allo-attribuée)	Colère/indignation	Attribution causale, potentiel de maîtrise, signification normative	Evaluation bénéfiques/risques, csq de la situation/ressources disponibles et buts	Se recentrer sur ses priorités ("ce n'est pas mon combat", "ce n'est pas ma priorité"), "vaut mieux pas s'enlever", rester soi même "je ne suis pas quelqu'un de coléreux", faire confiance "je laisse faire en général", maîtriser ses émotions

La partie à suivre s'attache à présenter dans le détail l'ensemble des résultats issus de la partie analytique (quantitative et qualitative) et propose l'interprétation que nous avons pu en faire, grâce à des allers et retours successifs entre les matériaux et le cadre théorique.



Quatrième partie

PRÉSENTATION ET INTERPRÉTATION  
DES RÉSULTATS

## CHAPITRE 7 : Présentation des résultats de la recherche

Nous avons pensé et conçu le dispositif méthodologique présenté dans la partie précédente en ayant pour intention d'identifier au sein de nos matériaux, des éléments nous permettant de répondre aux questionnements centraux de notre recherche. Le premier vise à explorer la nature et les caractéristiques des *activités émotionnelles* (c'est-à-dire les efforts visant une intervention sur les émotions) conduites par les personnes dialysées et greffées dans le contexte de leur vie quotidienne avec la maladie rénale et ses traitements. Ceci les distingue des efforts d'intervention que tout un chacun conduit sur ses émotions dans la vie « courante », indépendamment d'un contexte de vulnérabilité. Le second questionnaire vise à mieux comprendre comment ces *activités émotionnelles* peuvent répondre aux définitions théoriques de « l'activité du malade au service du maintien de soi en vie et en santé » et s'avérer ainsi constitutives du « travail des malades », au sens entendu par Tourette-Turgis.

Cette méthodologie nous a permis dans un premier temps, d'analyser l'ensemble des entretiens de manière discursive et de sémiotiser les émotions présentes dans les énoncés de nos participants en même temps qu'elle nous permettait d'identifier les contextes et les dimensions dans lesquels ces émotions s'exprimaient. Nous avons trouvé intéressant à ce stade, d'exploiter ces premiers résultats pour en faire une analyse mixte : à la fois une analyse qualitative qui servira de base à la seconde étape de notre dispositif méthodologique et une analyse quantitative des données qualitatives en complément. Ensuite, la seconde étape d'analyse nous a aidé à identifier, au sein des situations schématisant ces émotions, des traces d'activités à visée d'intervention émotionnelle conduites par les sujets de notre étude. Enfin, la dernière étape du dispositif méthodologique a consisté en une classification et une analyse transversale des *activités émotionnelles* ainsi identifiées dans nos matériaux, afin d'en dégager les caractéristiques principales.

Dans ce chapitre, nous proposons de partager les résultats issus de l'analyse telle que nous avons pu la réaliser. Nous présentons d'abord l'analyse quantitative qui n'apporte pas de réponses directes à nos questions de recherche mais qui nous a semblé offrir un éclairage intéressant pour étudier de façon macroscopique certaines caractéristiques des émotions

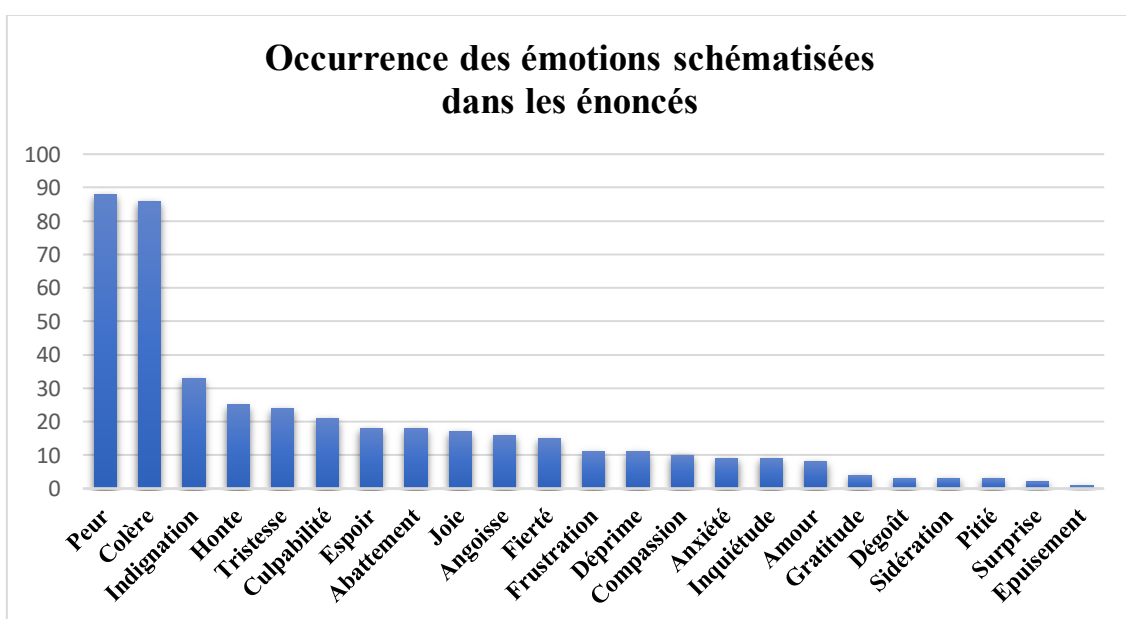
sémiotisées dans les énoncés de nos participants. Ensuite, nous présentons les résultats issus de l'analyse qualitative transversale réalisée en dernière étape, qui apportent plus directement et plus finement des éléments de réponse à mettre en discussion avec nos questions recherche.

## 7.1. Analyse quantitative des émotions sémiotisées dans les énoncés

Le premier élément saillant que nous avons observé lors de l'analyse discursive des émotions dans les énoncés est la présence de **487 situations identifiées comme schématisant une émotion dite, montrée ou étayée sur les 348 pages de retranscription**. Cette sémiotisation a été réalisée soit en termes « formels », lorsque l'émotion est désignée lexicalement par le locuteur, soit par inférence lorsque la situation décrite schématise une émotion montrée ou étayée.

Nous avons ensuite repris le tableur Excel utilisé pour recenser l'ensemble des émotions sémiotisées et opérer un filtre par « émotion ». Ceci nous a permis d'observer quelles étaient les émotions les plus « bavardes ». Puis un second filtre par « dimension » nous a permis de repérer quels étaient les dimensions (couple, famille, rapport à soi, travail etc...) dans lesquels chacune d'elles s'exprimaient le plus. Ci-dessous, nous proposons une illustration de l'analyse des occurrences des émotions schématisées dans les énoncés.

**Tableau 10 : Occurrences des émotions schématisées dans les énoncés**

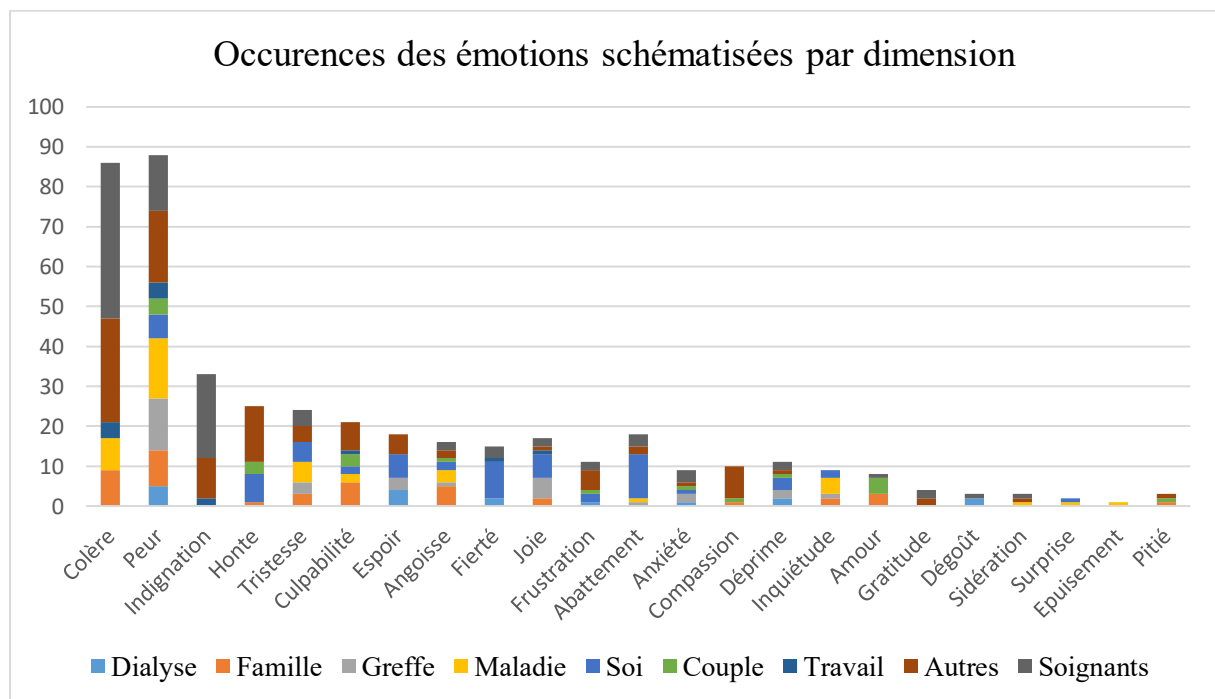


Tout mode de sémiotisation confondu (émotion dite, montrée ou étayée), les dix émotions les plus fréquemment identifiées dans les énoncés des participants à notre recherche sont : la peur (n=88), la colère (n=86), l'indignation (n=33), la honte (n=25), la tristesse (n=24), la culpabilité (n=21), l'espoir (n=18), l'abattement (n=18), la joie (n=17) et l'angoisse (n=16).

Cette recherche d'occurrences nous semble faire apparaître trois éléments intéressants. Le premier est la prédominance de l'expression de situations schématisant la peur, qui pourrait illustrer l'impact du climat d'incertitude et parfois d'insécurité avec lequel les sujets en soins sont obligés de vivre. Le second élément correspond à ce qui est décrit dans la littérature et confirme que la colère est l'une des émotions les plus bavardes (Cosnier, 1987, p. 8 ; Rimé, 2005, p. 90). Le troisième élément, en revanche, est plus surprenant puisqu'il indique que la joie, qui est habituellement décrite comme l'une des émotions les plus bavardes et fréquemment partagée, a finalement été retrouvée moins souvent que la honte et la culpabilité, qui sont les deux émotions décrites comme les moins partagées socialement (Rimé, 2005, p. 209).

L'illustration suivante permet d'observer quels sont les registres les plus significativement associés aux schématisations décrivant les émotions.

**Tableau 11 : Occurrences des émotions schématisées par dimension**



Si nous reprenons les émotions les plus fréquemment exprimées, nous remarquons les points suivants :

- La colère est associée de façon marquante aux relations avec les soignants et les autres (comme l'indignation). Dans une moindre mesure, apparaissent le registre de la famille et la maladie.
- La peur est majoritairement associée aux dimensions liées à la maladie et la greffe dans les schématisations auto-attribuées. Ensuite, elle émerge de façon prédominante dans les registres ayant trait aux autres, aux soignants puis celui de la famille dans une moindre mesure, lorsqu'elle est schématisée de manière allo-attribuée.
- La honte s'est exprimée principalement dans le rapport aux autres puis le rapport à soi. Elle apparaît également ressentie dans l'expérience vécue rapportée du sujet en couple.
- La culpabilité est retrouvée de façon prégnante dans les dimensions qui touchent à la famille, aux autres et dans le couple.
- La joie est principalement schématisée dans les récits de situations en lien avec la greffe et dans le rapport à soi.

Cette analyse rapide nous semble illustrer le fait que l'émergence des émotions impacte rarement une seule dimension de la vie des personnes, de façon cloisonnée mais qu'au contraire, toutes ces dimensions sont intrinsèquement liées les unes aux autres et de manière réciproque, chacune des dimensions qui composent l'existence des sujets peut être régulièrement traversée par une succession d'émotions, de façon dynamique et située.

En ce qui concerne l'analyse qualitative de nos résultats, la classification issue de l'analyse des entretiens nous semble faire apparaître plusieurs indicateurs d'une activité émotionnelle intense décrite dans le récit des participants de l'étude, dans le contexte de leur vie quotidienne. Cette activité, parfois visible ou manifeste, parfois voilée ou inconsciente, peut-être entendue au sens défini par Barbier, comme « un processus de perception/transformation du monde et une perception/transformation de soi transformant le monde, dans lequel et par lequel est engagé un être vivant dans ses rapports avec son environnement » (Barbier, 2017).

Ce processus semble être composé de plusieurs activités qui apparaissent adressées, soit en direction de ses propres émotions, soit en direction des activités émotionnelles d'autrui. Ces activités peuvent être ainsi caractérisées par leur adressage, les efforts que les sujets réalisent

pour tenter de transformer leurs émotions ou celles des autres, ainsi que par le produit de cette transformation, attendu ou non (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013).

L'analyse qualitative des entretiens nous a conduit à identifier trois grandes catégories d'activités émotionnelles. Pour rappel, nous entendons ici par « activités émotionnelles » tous les efforts, réalisés consciemment ou non, visant la transformation ou la modification de l'émotion, de sa nature ou de son intensité, que ces efforts soient évoqués dans le passé, dans le présent ou le futur à venir.

Nous avons donc relevé des activités émotionnelles auto-adressées, c'est-à-dire visant la modification de ses propres émotions, qui semblent avoir pour fonction la restauration d'un rapport à soi, à la maladie et au monde vivable. Des activités émotionnelles auto-adressées ou allo-adressées, émergeant de façon située, dans le contexte d'interactions sociales, qui semblent fortement génératrices de signification normative pour les personnes malades, notamment celles qui concernent le partage social de l'expérience de vie avec la maladie ou des affects liés. Enfin, une dernière catégorie regroupant les activités émotionnelles à visée d'intervention sur les activités émotionnelles d'autrui et plus particulièrement, des activités constituées d'efforts visant à faciliter les activités émotionnelles d'autrui. Ces dernières ayant la particularité d'investir plusieurs espaces sociaux.

## 7.2. Des activités émotionnelles auto-adressées visant à restaurer un rapport à soi, un rapport à la maladie et un rapport au monde vivable

### 7.2.1. Contexte d'émergence des situations nécessitant la mise en œuvre d'activités émotionnelles auto-adressées

#### **Incertitude causée par la dialyse**

Plusieurs récits issus des entretiens font état de l'incertitude que génère la vie quotidienne avec la maladie rénale chronique et ses traitements. Le sentiment de devoir vivre avec une « Epée de Damoclès » au-dessus de la tête est fréquemment rapporté par les participants de l'étude qui

disent, montrent ou étayent des émotions comme l'inquiétude, la peur, l'anxiété suscitées par la perception de l'impermanence de leur état de santé.

Ce sentiment d'incertitude est identifié par les participants comme étant généré, soit par le vécu de la dialyse :

« Moi, quand je sortais [des séances de dialyse] à 20 ans, j'étais mort, j'étais fatigué... je rentrais, je dormais... je me disais : « Mais c'est pas possible, je vais pas pouvoir vivre comme ça... » (Gilles)

« Combien de temps mon corps va tenir comme ça ? » (Éric)

« Le traitement de filtration, il m'éprouvait beaucoup... très compliqué de faire attention à tout, en termes de restrictions alimentaires, restriction hydrique... en fait je subissais, j'arrivais pas à trouver un équilibre de vie et je me disais, de toute façon, j'arriverai pas à continuer à travailler à temps plein... encore 10 ans... c'est pas possible... j'étais pourtant plein d'énergie, j'étais jeune mais... j'en avais plus... » (Éric).

### **Incertitude causée par la greffe**

Le sentiment d'incertitude peut aussi être causé par le vécu de la greffe, principalement la conscience de la durée de vie limitée du greffon, et la crainte d'un retour en dialyse :

« Ça passe vite, en fait, on croit toujours que... parce qu'on dit... [...] une moyenne de 10 ans... de greffe... alors 10 ans, ça paraît énorme, hein... mais... bon, faut dire que quand on est greffé jeune, ça fait tout de suite beaucoup moins... beaucoup moins de temps, quoi...en fait, au départ, on dit : « oui, les gens maintenant ils sont greffés mais ils vont jusqu'à la fin de leur vie avec leur greffe », oui mais quand on est greffé à 50, 60 ans, je veux bien le croire... bon après... on se rend compte de tout ça, après au fil du temps et on se dit, c'est vrai qu'on voit passer les 10 premières années... bon, les 10 autres, après, on est un peu sur la sellette...parce qu'on se dit, bon, à quel moment ça va lâcher ? » (Jeanne)

« Il s'est dit... bah, pour les gens... être greffé, c'est être sauvé ! alors c'est vrai, à un instant T, on est sauvé... un instant T qui peut durer... mais... on est sauvé, effectivement... mais... ils comprennent pas cette épée de Damoclès qu'on a au-dessus la tête... en permanence... » (Julie)

« Aussi, aussi, la greffe... heu... comme... comme tout le monde le sait... enfin bon... j'espère... en fait, ça peut s'arrêter demain... on en sait rien, quoi ! [...] en fait, on est greffé, tout va bien et tout... mais, en fait... la greffe ça reste un organe qui n'est pas le nôtre et il peut être rejeté n'importe quand... alors forcément, on espère le plus tard possible... mais... heu... rien ne me dit qu'un jour, je pars pas en dialyse » (Stéphanie).

### **Incertitude causée par les complications graves**

Ce sentiment d'incertitude dans le récit des participants peut aussi être attribué aux expériences de complications graves identifiées comme endommageant le sentiment de sécurité :

« Parce que je sais qu'il n'y a pas de statistiques... parce que mon ancien mari, il me disait : « Non mais toi, tu as eu le pire, donc, tu peux pas avoir autre chose », je sais que c'est faux maintenant, mais j'y ai cru pendant longtemps. En me disant : « Il m'est arrivé le pire donc il peut plus rien m'arriver », mais je sais que c'est faux... » (Noémie)

« Quand vous êtes à l'hôpital, que vous passez par des moments... que vous êtes au fond de votre lit... que vous dormez pas la nuit... alors là, c'est pas la même personne, hein... alors là, vous avez des moments... woh... le choc septique, les hallucinations, tout ça... là... là, c'est pas la même personne... Donc oui, dans ces moments-là de la maladie... alors ça c'est... c'est dramatique hein... parce que... vous avez tous les symptômes, vous êtes seul, qu'est ce qui va m'arriver ? je vais mourir... heu... je comprends pas ce qui m'arrive... heu... quelqu'un va venir me voir... je peux pas sonner tout le temps... y a des moments qui sont... qui sont durs.... » (Charles)



## **Incertitude causée par les changements de traitements médicaux**

Un sentiment d'impermanence peut également être attribué aux changements et aux réadaptations que les participants à la recherche découvrent et parfois subissent lorsqu'ils passent de la dialyse à la greffe et à l'inverse, de la greffe à un retour en dialyse :

« Mon regret c'était de pas avoir été accompagné par l'hôpital sur... heu...attention, ça va changer ma vie [la greffe]...ça va changer votre vie de couple, votre vie de famille... parce que... y aura des impacts, parce que vous allez retrouver une autre santé, énergie comme avant d'être malade... et y a tout un tas de gens qui se sont adaptés à vous malade, ils vont devoir se réhabituer à un vous en pleine santé et en plus, boosté par la cortisone » (Antoine)

« Voilà... 1 mois après la greffe j'ai repris le volant, sans lui demander, sans lui demander son avis... heu... j'ai juste repris mon rôle au sein du couple, voilà... [...] en bien ou en mal... c'était probablement pas une bonne construction de couple mais...en bien ou en mal, c'était comme ça... et... et elle, elle a pas eu son mot à dire...mais ne serait-ce que parce que moi, j'ai même pas compris ce qui se passait... » (Antoine)

« La greffe tu l'attends... c'est quelque chose que tu attends avec impatience, tout ça... et d'ailleurs, c'est... finalement... d'un côté, la greffe redonne l'estime de soi... mais de l'autre côté, on attend tellement de la greffe en tant que patient... on est persuadé que ça va arranger toutes les problématiques... hein, je te donne des exemples, des couples qui vont pas bien et qui sont persuadés que la greffe va arranger les choses... or, en fait, pas du tout... et ça, c'est une grosse descente... c'est-à-dire que parallèlement, tu reprends confiance en toi... mais finalement... les problèmes te reviennent dans la gueule instantanément, quoi... maintenant, tu vas mieux, tu es greffé, donc maintenant, tu... tu peux assumer... » (Karine)

« J'ai attendu 14 mois de nouveau et... de nouveau... j'ai eu... j'ai eu un greffon... alors par contre, la 2ème dialyse... je travaillais plus... je sais pas si c'est le fait d'avoir 12 ans de plus... c'était un peu plus pénible et donc, là,

clairement... les après-midi, je lisais... les loisirs mais... j'avais arrêté le travail... » (Philippe).

### 7.2.2. Des activités émotionnelles réalisées pour diminuer l'incertitude

Ainsi, face à une temporalité profondément modifiée et à un degré de contrôle perçu comme difficile ou impossible à exercer sur l'évolution de la maladie, aux inquiétudes, à la peur que génèrent tous ces aspects du vécu avec l'insuffisance rénale chronique, les sujets de notre étude formulent avoir besoin de diminuer l'incertitude, de restaurer leur potentiel de maîtrise ou de maintenir leur agentivité. Pour cela, nous avons observé qu'ils réalisent plusieurs activités sur leurs propres émotions, qui visent à les réduire ou à les transformer pour diminuer l'inconfort psychique, continuer à faire des projets ou tout simplement vivre le quotidien plus sereinement en tenant à distance les pensées, les éprouvés perçus comme désagréables ou anxiogènes.

Ces efforts réalisés sur leurs émotions semblent être mis au service de leur pensée, parfois par le biais de leur discours auto-adressé (Pereira-Paulo, 2016, 2017), comme une forme d' « agir sur soi » qui peuvent prendre plusieurs aspects :

#### **Développer des techniques pour surmonter les moments déclarés difficiles et diminuer ses peurs**

On peut identifier une technique d'auto-injonction que Bernard finit par incorporer dans ses habitudes puisqu'il dit qu'il continue à utiliser cette technique un an après l'avoir adopté comme un régulateur (ancrage)

« Ah ! c'est pas évident, c'est pas évident...je vous l'assure... je vous assure que c'est pas évident... ça été assez difficile... ça été assez difficile... pour moi [...] heureusement que j'ai... un caractère fort, comme on dit... et que je... j'aime gagner dans tous les domaines, hein, j'aime pas perdre et... je me suis toujours dit : « Faut que j'y arrive, faut j'y arrive, faut que j'y arrive » et... même maintenant, ça fait un an que j'ai été greffé et que ça s'est mal passé... j'ai eu beaucoup de soucis, même maintenant, je me dis toujours : « Faut que j'y arrive, faut que j'y arrive, faut que j'y arrive, faut que je revienne comme avant, faut que je revienne comme avant... », ça, c'est ancré dans ma tête... » (Bernard)

Gilles utilise un discours auto-adressé qui vise l'auto-influence (Pereira-Paulo, 2016, p. 105)

« Quand vous connaissez bien votre maladie... heu... même quand vous avez des coups durs... si...vous avez aussi... vous avez aussi vos techniques, propres... pour mieux vivre les choses... des trucs tout bêtes, quand je passe... des périodes difficiles à l'hôpital... Je me dis : « Je sais que demain, ça ira un petit peu mieux, et puis après-demain un petit peu mieux et puis, peut-être qu'après-demain, ça ira beaucoup moins bien mais qu'après ça va revenir et que... voilà... et que... je suis aussi... Je suis aussi acteur de ma maladie, au niveau... au niveau positif, c'est-à-dire... que j'ai intérêt à assurer autant que les médecins parce que... parce que ça relève aussi de moi, si j'y crois pas... c'est évident que...donc voilà »  
(Gilles)

On voit aussi que Gilles s'efforce dans son discours auto-adressé de ne pas se mettre émotionnellement en travers de ce qu'il nomme la maladie pour éviter ce qu'il imagine comme pouvant le conduire vers un enfer.

« J'ai commencé à dialyser, ce que je me suis dit c'est : « Bon, cette maladie c'est quand même une sacrée vacherie... parce que... j'ai appris en rentrant en dialyse que... y avait plein de contraintes [...] je me suis dit : « Si je me mets en travers de la maladie, ça va être difficile à vivre, ça va être terrible » [...] Et quand on a 20 ans, on sait pas trop encore ce qu'on va faire... quelle vie on va mener, au niveau professionnel, au niveau familial etc.et on se dit : « Si je veux pas me retrouver dans la... sur la touche... il va falloir que j'essaie de vivre ça, le mieux possible... » [...] parce que sinon... ça va être... ça va être l'enfer et... je m'en sortirai pas, donc... voilà, j'ai abordé ça de cette manière-là... même si c'était pas évident parce que... les premières dialyses, c'est franchement flippant... »  
(Gilles)

Barbara construit un discours lui permettant de s'auto-aider et de tenir bon face au risque de rejet du greffon donné par sa sœur. Elle évoque elle-même la notion de travail sur soi et ses effets bénéfiques tout en évoquant son intensité.

« Enfin... je suis plus la même si on en parle... sinon au quotidien, ça c'est une chance ! que... enfin, c'est une chance, non, c'est un travail que je fais sur moi, aussi je pense... c'est que.....ça va....j'ai la patate, j'ai la pêche... j'ai le moral... voyez... et c'est pour de vrai ! c'est pas pour de faux, quand je dis... j'y pense

pas, je suis bien... et j'ai encore et toujours cet amour en moi... de me dire... toutes façons, je veux qu'un rein, c'est celui de ma sœur... c'est pas compliqué... donc, ça tiendra, ça tiendra, ça tiendra... voilà...[...] Mais... peu importe, même si je trompe... peu importe... moi, ça m'aide en attendant » (Barbara)

### **Travailler sur ses émotions pour continuer à profiter de la vie, en remaniant ses objectifs et ses projets à plus court terme dans un climat d'incertitude grave**

Philippe est dans une situation thérapeutique limite pour lui car la santé du deuxième greffon est endommagée. Il explique qu'il traverse une deuxième phase de répit au sens où depuis six mois, ses chiffres biologiques cessent de se dégrader. Le travail émotionnel qu'il décrit consiste à s'efforcer de profiter à fond laissant entendre qu'il fait l'expérience émotionnelle d'un vécu anticipé soit de catastrophe, soit de troisième greffe, soit de retour en dialyse laissant entendre à la personne avec qui il dialogue la survenue éventuelle d'un événement qui le priverait d'un champ des possibles comme voyager.

« Et bien...l'été dernier, l'été dernier... les chiffres ont commencé à remonter [...] et là... analyses un peu plus poussées, ils me refont une biopsie et ils s'aperçoivent... qu'il y a un retour de la maladie, sur le 2ème greffon... [...] Donc là... heu... pas terrible... pas terrible... heu... et puis... bon, on bloque un peu sur les résultats, on change les médicaments, on change les... anti-rejets... [...] et depuis... les chiffres se sont stabilisés, voire même, un poil baissé, donc, depuis un an et demi... un peu plus d'un an maintenant, j'ai une créat qui est stable et... les chiffres ne bougent plus... [...] Alors... je sais pas si c'est un répit qui va durer... 6 mois ou... 6 ans mais, voilà... je suis dans une 2ème phase de répit... ça permettra peut-être de ramollir la dureté de la suite si ça se passe mal mais en tout cas... voilà... je sais que je suis toujours avec une Epée de Damoclès....donc, j'essaie d'en profiter le plus possible à fond, même si c'est moins possible en ce moment... [...] Oui mais bon... à la dernière visite... on est repassé d'une prise de sang par mois, à une prise de sang tous les 2 mois, bah, pour moi, c'est un bon signe quand même... par exemple, vous voyez... des choses comme ça... on va partir au moins tranquilles cet été... etc. et puis après... on verra pour la suite... » [...] si on part cet été en voyage, ben on va y aller parce que c'est pas sûr qu'on y retourne et puis on va profiter etc. ... Donc, plutôt, cet aspect de profiter à fond et pas d'être sur la réserve... d'être « au cas où, au cas où » (Philippe)

## **Comprendre et savoir pour réduire le stress lié à l'incertitude**

Julie a besoin d'explications pour réduire son incertitude qui est source de stress pour elle et d'inhibition à l'action.

« C'est-à-dire que tant que je n'ai pas toutes les explications, tant que je n'ai pas tout compris, je vais stresser [...] Donc... ne me faites pas stresser, expliquez-moi bien, avec des mots simples... je vais comprendre... je vais finir par comprendre... et comme ça, après je sais où je vais et je sais... ce que je dois faire et pas faire... » (Julie)

Julie étend le champ des effets négatifs de l'incertitude en évoquant son besoin de connaître les contenus et les raisons de ses prescriptions médicamenteuses

« Moi je sais aussi que j'ai besoin de... de connaître les détails parce que, quand ils me parlent, en fait, j'ai besoin de savoir ce qu'ils me racontent, j'ai besoin de comprendre... et pas juste gober des cachets à 8h et à 20h parce qu'il faut que je les gobe... j'ai besoin de savoir ce que je prends, ce qu'il y a dedans, ce que ça va me faire....heu... pourquoi je les prends... J'ai besoin de tout ça... et j'ai besoin pour avoir de vraies discussions avec eux après... Parce qu'au moins, quand je suis en face d'eux, je parle quasi le même langage qu'eux... je m'adapte... » (Julie)

## **Mettre à l'écart sa pensée et ses affects pour rester calme en période d'attente de greffe**

Charles utilise la technique de mise à distance de ses émotions pour rester calme et accepter le manque de contrôle, l'incertitude liée à une attente incertaine de la greffe

« Là, je me prépare à la 2ème greffe, je suis très calme, enfin, j'y pense pas vraiment... ça va venir quand ça viendra, parce qu'on a pas de contrôle... [...] ça veut dire, le phénomène d'attente, le phénomène... est-ce que je suis loin ou près ? Quand est-ce que ça va arriver ? on essaie même pas d'imaginer qu'on peut atténuer ça... atténuer l'angoisse qui va avec... » (Charles)

## **Se laisser porter**

Jeanne explique qu'elle mobilise une technique a priori déjà utilisée dans le cours de sa vie qui consiste à se laisser porter par les événements

« En fait je me suis laissée porter par tout... par tous les... événements de la vie... partout en fait... j'ai jamais... à partir du moment où j'étais malade, finalement, j'ai pas fait de plan de quoique ce soit et... je me suis complètement laissée porter » (Jeanne)

### **7.2.3. Restaurer les sentiments d'ordre et de finalité dans son existence**

D'autres activités décrites dans les récits comme étant menées sur ses propres émotions semblent apporter une aide aux personnes pour restaurer un rapport à soi, un rapport à la maladie et un rapport au monde vivable.

L'une des activités nous a semblé consister à remanier ou réorganiser ses émotions au service de sa pensée, en réinterprétant les expériences émotionnelles en lien avec la maladie pour rétablir les sentiments d'ordre et de finalité dans sa trajectoire de vie. Cela semble faire écho à la notion de « schème de vie », une construction autobiographique que chaque individu alimente au cours de son existence, qui faciliterait la poursuite de ses buts. Lorsque le schème de vie est altéré par des événements émotionnels négatifs venant défier les représentations qu'on se fait de sa vie ou endommageant les présomptions d'invulnérabilité, l'être humain tente de restaurer le sens lié à ces événements en remaniant son schème de vie et en l'accommodant à l'expérience nouvelle (Rimé, 2005, p. 327).

## **Mettre des barrières entre sa maladie et les autres sphères de sa vie**

Éric dans ses formulations évoque le choix qu'il a fait de ne pas laisser entrer la maladie dans son milieu professionnel et familial

« La maladie... ben, j'évite de l'amener, que ce soit dans le milieu professionnel ou dans le milieu personnel et familial... voilà... alors c'est un propre choix mais c'est plutôt des choses qui ont réussi... où... heu... grâce à ces... je sais pas si c'est des règles de vie... mais c'est des choses qui m'ont aidé à... à vivre pleinement, malgré la maladie » (Éric)

Noémie formule l'impression d'avoir vécu et de vivre dans deux mondes différents

« J'ai eu l'impression... enfin... et même encore maintenant, même avec la greffe, d'avoir 2 vies. Y a la vie normale et y a la vie à l'hôpital... L'hôpital c'est... enfin... c'est un monde en soi... » (Noémie)

### **S'auto-enseigner et comprendre comme une activité de ré-orientation**

Éric évoque le fait qu'il a dû s'auto-apprendre rapidement à vivre avec une maladie qui allait durer pour mieux l'appréhender.

« Moi j'ai appris très rapidement, avec le rejet de greffe, avec ma dialyse... voilà, il fallait que j'apprenne à vivre très rapidement avec cette maladie et l'idée qu'elle va me suivre jusqu'à la fin de mes jours... c'est-à-dire... jusqu'à la fin de mes jours, je serai dialysé, j'aurai une greffe, j'aurai un échec de rejet, je retournerai en dialyse... heu j'aurai sûrement des périodes comme ça... à partir du moment où on arrive à vraiment comprendre ça... avec plus ou moins de temps... bah... je pense qu'on appréhende beaucoup mieux la maladie... beaucoup mieux cette maladie chronique, assez chronophage, qui revient très souvent...mais... que... on doit apprendre à vivre avec, quoi... » (Éric)

De la même manière, pour maintenir ou développer l'espoir, les sujets de notre étude disent qu'ils réalisent des activités consistant à prendre conscience, savourer et profiter des émotions qui leur font du bien.

### **Ré-expérimenter des émotions simples comme la joie, le sentiment de liberté fondamentale, vivre un état de grâce après la greffe**

Noémie, Charles et Barbara racontent les moments émotionnels forts qui ont suivi leur greffe :

« Voilà... un sentiment de liberté et... c'est vrai que... bon, pareil...moment de grâce... j'ai repris le boulot... ils étaient tous tellement contents pour moi...enfin pareil... c'est comme si je m'étais mariée... « ah, bravo ! félicitations ! » (Noémie)

« Alors la greffe justement, on est content parce qu'il y a plus la dialyse... on retrouve la liberté, on a passé une opération assez lourde et puis... voilà, on

se réveille, on est content... alors, on a le syndrome... post... accident de la vie ou autre... où vous êtes « tout guilleret »...hein, vous savez... vous êtes tout... avant de retrouver un état normal si vous voulez. Vous êtes encore dans le... dans la... joie. Les gens qui ont eu des accidents graves et qui s'en remettent... les accidents de la vie, vraiment... maladie, accidents de la route, accidents autres... s'en remettent... vous avez... j'ai vécu... j'en ai pris conscience de ça... vous êtes en état de conscience altérée... » (Charles)

« Là pendant les 2 ans, c'était 2 ans qui sont un peu tendus parce que... parce que, parce que y a le risque de ! voilà... de faire le rejet. Sinon dans l'ensemble, moi, tout de suite j'ai retravaillé... Bah moi, ça m'a changé ma vie quoi ! du tout au tout... enfin... vraiment, vraiment vraiment... c'était à nouveau la liberté, c'était ne plus avoir mal à la tête, ne plus avoir de vomissements, ne plus être malade, quoi, physiquement. Pouvoir marcher, pouvoir faire du sport... putain, de vivre quoi, bordel ! [rires] » (Barbara)

### **Relativiser les contraintes liées à sa situation pour mieux l'accepter au niveau émotionnel**

Barbara et Stéphanie, greffées toutes deux au moment de l'enquête, reviennent sur la période de leur vie avec l'hémodialyse et racontent comment elles parvenaient à modifier leurs émotions en retravaillant les sentiments négatifs que peut causer l'expérience de ce traitement :

Pour ce faire elles exposent que pour s'en sortir au niveau émotionnel, il faut penser à d'autres situations morbides et faire des comparaisons cognitives. Barbara conduit des réévaluations cognitives en comparant sa situation avec ceux qui meurent par manque de greffon cardiaque. Stéphanie compare sa situation avec celle d'une personne amputée, d'une personne ayant eu un accident vasculaire cérébral (AVC) et en ce sens, elle accumule les comparaisons en montrant bien qu'elles l'aident à accepter une situation qui selon elle exige son acceptation.

« Enfin, en fait, heureusement qu'il y avait la dialyse, moi comme je dis, moi je me plains pas dans le sens où on fait partie... enfin, les personnes qui sont en attente d'un don d'organe, on a vraiment cette chance... nous... en néphro... euh, bah de pouvoir attendre, ce qui n'est pas le cas de... quand vous attendez un cœur, bah si vous l'avez à temps, vous l'avez pas, bah ;..vous mourez, voilà, donc... et et et donc moi j'ai toujours relativisé » (Barbara)



« En fait, même moi, d'être malade de la dialyse... voyez... je relativisais ma situation en me disant... que j'étais pas handicapée complètement à vie... que j'avais quand même un espoir d'être greffée... que j'étais pas amputée... que j'avais pas eu un AVC avec des séquelles et que j'étais handicapée ou des trucs comme ça... heu... ça aide quand même parce qu'en fait, on relativise sa situation... quand même, on est obligé en plus de l'accepter... donc... et puis en fait, c'est bien plus facile de l'accepter en se disant qu'il y a toujours pire ailleurs... » (Stéphanie)

Le travail émotionnel ici réalisé semble apporter une aide en tenant à distance les émotions ou les situations perçues comme susceptibles d'entraver la poursuite de la pensée, la formulation des buts et en potentialisant celles qui, à l'inverse, sont identifiées comme favorisant une forme d'homéostasie émotionnelle ou psychique.

#### 7.2.4. Des activités émotionnelles qui visent à maintenir ou restaurer sa capacité à agir sur soi, sur la maladie et sur le monde

L'analyse des entretiens a également mis en lumière des indicateurs évoquant une catégorie d'activités que les malades réalisent régulièrement au service du maintien, du soutien ou du développement de leur agentivité, c'est-à-dire leur capacité à agir sur eux-mêmes, sur la maladie ou sur le monde.

Par exemple, une majorité de personnes rencontrées en entretien, a fait le choix de s'auto-dialyser, au domicile ou en centre. Souvent sous l'impulsion des médecins, incitant les patients jeunes à devenir autonomes dans leurs soins, ce choix reste néanmoins une négociation avec soi-même, son vécu subjectif de la maladie et des soins et, de façon liée, ses propres émotions. En effet, dans nos entretiens et dans notre connaissance du terrain, l'activité « auto-dialyse » exige un haut degré de maîtrise portant sur plusieurs objets à la fois. Il s'agit d'une activité opératoire et mentale, qui consiste à gérer l'association de plusieurs activités (Barbier, 2006) ; l'anticipation et la préparation du matériel et de l'espace de soin, le montage de la machine et des circuits des différents fluides, la surveillance de ses paramètres vitaux, du bon fonctionnement de la machine, des ajustements, des choix à faire en matière de temps de filtration et de la quantité de liquide organique à perdre, savoir où et comment piquer sa fistule,

anticiper et réagir de manière adaptée en cas de problème, garder son sang-froid, ne pas paniquer etc.

Pour acquérir ce niveau de compétences les malades suivent en général une formation de deux à trois mois en centre de dialyse pour s'approprier les différents savoirs nécessaires (savoirs théoriques, savoir-faire, savoir-être) et maîtriser leur combinaison et leur articulation.

A l'occasion de cette activité d'auto-soin, les sujets semblent opérer ce que Barbier nomme « des constructions mentales », composées de représentations finalisantes. Cela peut consister à lutter contre un sentiment d'impuissance ou de dépendance (au système de santé, aux médecins, à la machine, à la maladie, aux traitements...), en restaurant leur pouvoir d'agir et une forme d'autonomie. Cette maîtrise à la fois technique, émotionnelle et cognitive, semble également servir les personnes malades en contribuant, soit à renforcer leur sentiment d'efficacité personnelle, soit en leur donnant le sentiment de mieux contrôler les aléas ou les risques liés au traitement, réduisant ainsi la peur ou l'anxiété que peut induire le fait de confier la sécurité de ses soins à une tierce personne.

En effet, il peut exister un conflit d'expérience entre un sujet en soin chevronné dans la gestion opératoire, la technique de dialyse et sa connaissance de la manière dont son corps la supporte et le médecin novice ou inconnu, l'exposant ainsi à une situation de défiance.

Ci-dessous, Gilles raconte l'une de ses expériences en dialyse où l'un des médecins lui semblait commettre des erreurs lors de la manipulation des machines de dialyse. Il explique comment il a dû se positionner émotionnellement face à l'incompétence perçue du médecin afin de réduire son sentiment d'insécurité vitale :

« Parce que moi, les médecins qui arrivaient en dialyse... je peux vous dire... c'était vraiment des tâches...[rires] au niveau dialyse... c'est à dire qu'ils n'y comprenaient que dalle... parce qu'ils étaient tellement sûrs de leurs connaissances que là... en plus, la dialyse, il faut du pratique... [...] vous mettez ça entre les mains d'un médecin... qui... qui... moi, j'ai vu plusieurs fois... mais c'est une catastrophe... lui, faut pas le laisser tout seul le médecin parce que vous avez des chances qu'il... qu'il termine pas sa dialyse parce qu'il fait n'importe quoi, il pousse n'importe quoi et parce que... il... il a le savoir... mais pas le bon ».

## **Être capable de se dialyser seul pour maintenir sa capacité à agir sur la maladie et rester vivant**

Gilles explique comment son travail émotionnel englobe des activités émotionnelles multiples couplées à des activités techniques qu'il a dû gérer et comment tout cela lui a servi :

« Je me prenais beaucoup en charge..[pause]...heu...par exemple, pour la dialyse au domicile, moi, j'ai dialysé seul au domicile...[...] donc, moi je me suis dialysé pendant un certain nombre d'années, tout seul chez moi, ce qui voulait dire qu'il fallait que je me pique, que je prenne tout en charge, que je fasse les désinfections des machines...etc....que je gère mes stocks de matériels etc., etc...donc...[...] Et puis, j'étais un patient particulier dans la mesure où, je me prenais en charge, que je connaissais ma maladie...que j'étais capable...parfois...de dire des choses au médecin...par rapport à mon ressenti physique ou...psychologique, par rapport à la maladie »

« Cette maladie, ça m'a aussi servi à séduire...[pause]...le monde...parce que moi, j'avais quelque chose de plus...une connaissance complémentaire qui est quand même hyper pointue...heu...parce que quand on est capable de se dialyser tout seul...sans se tuer...pendant 15 ans... »

Néanmoins, les activités d'auto-soin, que les personnes dialysées ou greffées réalisent quotidiennement, peuvent aussi devenir une source de tensions émotionnelles sur la durée, générant un sentiment d'épuisement face à leurs activités de gestion de la maladie. Dans l'extrait ci-dessous, Gilles explique comment il a décidé après plusieurs années de « prise en charge de sa maladie », de déléguer volontairement à son médecin traitant, toutes les activités de suivi, de surveillance et de coordination que nécessite son état de santé :

« Ecoutez, ça fait 40 ans, 50 ans, que je prends beaucoup en charge ma maladie, maintenant j'arrête... », je dis : « Je vous confie tout... maintenant, moi, j'arrête, je peux plus » parce que quand même, cette maladie... [...] quand je suis sorti...de...de...de la dialyse, je me suis dit : « Mais, ça fait 40 ans...[pause]...que je....consacre...toute mon énergie...à la gestion de ma maladie... »

## **Travailler sur ses émotions et s'organiser à partir d'un plaisir interdit**

Maintenir son agentivité face à la maladie et aux contraintes de traitements lourds, semble également passer par une perception de soi en activité et des affects transformés dans cette activité, un pouvoir d'agir éprouvé lorsque, par exemple l'envie ou le désir de manger avec plaisir est contrarié par les interdits liés à la dialyse. Dans l'extrait de verbatim ci-dessous, Bernard sait que s'il brave l'interdit de son régime alimentaire il expose son organisme à un risque grave (surcharger son corps en eau, en sel ou en potassium entre deux séances de dialyse est très dangereux pour le cœur, il lui faut donc contrôler en permanence ses apports en eau et en nourriture).

Bernard raconte les efforts qu'il a pris l'habitude de faire pour réduire sa frustration au moment des repas pris en famille.

« Des fois je mange un peu avant ou...je mange un peu en retrait...voyez, au lieu d'aller à table, je me mets sur le fauteuil...et je mange sur le fauteuil...pourquoi ? parce que je suis quelqu'un...qui aime bien...vivre et manger donc, si je me mets à table, je me laisse aller, embarquer...alors je dis stop, je veux pas...parce qu'après la machine, elle fait pas de sentiment, elle ! la machine pour dialyser, elle fait pas de sentiment...[...] Donc...ça me gêne...presque plus, disons...voilà...au début, si ! oh là là ! [...] Ouais ouais ! au début ça été dur ! Mais bon...maintenant...»

## **Transformer son sentiment d'impuissance en pouvoir d'agir**

Certaines situations, comme celle décrite ci-dessous dans le récit d'Alain, semblent être composées d'activités auto-adressées, qui exercent une fonction de transformation des activités émotionnelles antérieures, avec l'objectif de restaurer son agentivité, « se reconstruire et d'avancer ».

Alain expose les différentes étapes du travail qu'il a dû conduire comme accepter, ne plus subir, vivre avec, conduire un dialogue intérieur avec adressage imaginaire à la maladie, afin de se reconstruire et entamer son processus de réhabilitation :

« Bah...c'est-à-dire que...que c'est dans la phase où là, tout va mal, c'est la fuite en avant, tu perds ton boulot, tu perds tout...donc là...t'es pas...t'es pas dans une logique...heu...de montrer les choses, t'es plutôt dans une logique de te protéger, de ne pas vouloir montrer les choses...tu n'as pas envie de montrer que...que...que

tu es malade, quelque part, en gros...ensuite, tu passes à cette phase de prise de conscience...et tu intègres la notion de « vivre avec »...et si tu veux, c'est à partir de ce moment-là...que...que tu peux engager le pouvoir d'agir et...te dire : « Bah voilà, maintenant, je suis malade, d'accord »...mais ma maladie, je la considère comme ma coloc'...d'accord, on vit ensemble, je fais gaffe à ce que je fais...je prends mes traitements, je fais attention à mon hygiène de vie...par contre on va partir en vacances et tu communique avec elle et tu lui dis : « Voilà, tu me fous une paix royale ! », tu vois, si tu veux, tu n'es plus dans la logique de « subir », tu es dans la logique « d'agir », mais avec une maladie, si tu veux...moi, c'est ce que j'appelle la notion de vivre avec...et, une fois que tu as passé ce cap-là, tu peux t'engager sur un terrain qui...qui est la...la...la reconstruction, en fait, ta réhabilitation personnelle et qui va te permettre d'avancer... »

Nous avons aussi identifié d'autres activités conduites sur ses propres émotions concernant le maintien ou la restauration de son agentivité et qui semblent relatives à la honte ou la culpabilité.

### **Chercher des moyens pour travailler sur la honte et la culpabilité**

L'insuffisance rénale chronique est une maladie qui peut altérer l'image de soi, pour diverses raisons. La maladie en elle-même et la lourdeur des traitements en sont une, notamment à cause de leurs conséquences physiques ou biologiques sur l'ensemble de l'organisme. Les impacts psycho-sociaux générés en parallèle en sont une autre.

Plusieurs situations schématisées dans les entretiens étayent la honte et la culpabilité éprouvées par des personnes. Soit en insistant sur une de leurs caractéristiques qu'ils jugent comme donnant une mauvaise image d'eux-mêmes aux autres (sans affirmer nécessairement en être responsable), c'est le cas de l'étayage de la honte. Soit en insistant sur le fait que la personne pense être, au moins en partie, responsable d'une action qui viole une norme (morale, sociale...) jugée importante dans le groupe social dans lequel la personne se reconnaît, dans le cas de la culpabilité (Micheli, 2014).

La honte éprouvée peut concerner des situations où le sujet malade se sent « disqualifié » par autrui ou bien lors d'activités mentales qui concernent les représentations qu'il se fait de ses activités.

Nous avons ainsi relevé plusieurs dimensions dans lesquelles des « affects identitaires », émergent, c'est-à-dire des constructions mentales que les sujets opèrent sur eux-mêmes à

l'occasion de leurs activités. Barbier note qu'elles sont composées de représentations finalisées, relatives à l'existant et de représentations finalisantes, relatives à des souhaits. C'est au sein des relations qui s'opèrent entre les représentations que le sujet malade a de lui et les représentations qu'il aimerait donner à voir, que peuvent se manifester les effets émotionnels de différentes tensions (Barbier, 2017).

Nous avons observé dans les récits des participants, que la maladie impactait plusieurs représentations qu'ils avaient d'eux-mêmes ou de leurs activités de la vie « quotidienne », générant parfois un sentiment de honte ou de culpabilité à l'égard d'eux-mêmes, d'autrui ou de leurs proches. Lorsque les participants à la recherche évoquent (étaient, disent ou montrent) ces émotions à certaines périodes de leur existence, leur récit illustre les tensions émotionnelles, les efforts et l'intensité des efforts que nécessite la gestion de ces émotions.

### **Composer avec la honte de ressentir son corps « épuisé » lorsqu'on est jeune**

Barbara, désormais greffée, se souvient et raconte comment elle percevait son corps après les séances de dialyse :

« Je terminais, c'était au 2ème étage, y avait pas d'ascenseur, le 1er étage, j'arrivais tant bien que mal à monter les escaliers, le 2ème... mais... ça me fait de la peine pour moi, je... je... montais en étant à 4 pattes... [...] Voyez ? j'avais vraiment le sentiment d'avoir un corps... pourtant j'étais jeune... mais, j'avais le corps d'une femme de 95 ans... en fin de vie, voyez... qui est épuisée par la vie »

### **Vivre avec la culpabilité d'imposer à ses proches les contraintes de son traitement**

Comme Stéphanie, elle aussi transplantée aujourd'hui, qui se souvient du sentiment de dépendance à ses parents qu'elle a vécu pendant sa période de dialyse :

« Moi, quand j'étais malade, franchement, j'étais très dépendante de mes parents... alors que j'avais 38 ans et j'étais dépendante d'eux à tous les niveaux, hein... [...] moi, j'ai fait ça avec mon père, beaucoup... quoi... mais en gros, ça voulait dire que mon père, il devait se lever le matin pareil que moi... il devait m'emmener à la dialyse à 7h30..après il devait revenir me chercher 4h après... pis, pareil 2j après, pis pareil encore 2 j après... Et si vous partez en vacances avec des amis ou même à plusieurs ou dans un truc... alors un truc organisé, c'est même pas la peine d'y

penser, quoi... parce que... voilà... vous êtes obligé d'être en bonne santé quand vous vous installez... et dans un truc avec des amis, ça fout un peu en l'air la journée de tout le monde, vu que vous ça vous prend 4h votre truc et tout ça... »

### **Gérer son sentiment d'impuissance face à l'impossibilité d'assumer les activités du quotidien**

Antoine évoque la période où, juste avant le démarrage de la dialyse, l'évolution de la maladie a impacté les différentes activités liées à sa vie de famille et ses représentations de soi en tant que père, mari dans son couple. Ne parvenant plus à assumer certaines activités du quotidien à cause de son état de grande fatigue, il a dû se résoudre à modifier ses représentations du chef de famille et accepter l'idée que ce soit sa femme qui « prenne le volant » :

« Ma femme se retrouvait à 29 ans, avec 2 enfants de 4 et 2 ans et un mari en train de crever. Donc évidemment, ça changeait sa perspective de vie... et puis, bah quand moi j'étais crevé, bah je pouvais rien faire... ça veut dire que... avec la meilleure des volontés du monde... je pouvais pas passer l'aspirateur, je pouvais plus bricoler... un jour, on est partis en week end, et... j'ai fait des petites pertes de conscience au volant, on est allés s'emplâtrer dans la camionnette du boulanger d'en face... donc, ma maladie, elle avait un impact. Donc à partir de ce moment-là, c'est elle [ma femme] qui a conduit... heu... au sens propre, elle a pris le volant (rires)...alors que dans une construction classique, machiste du couple, c'est moi conduisais... »

### **Gérer et masquer sa honte d'être malade**

Noémie exprime la honte qu'elle ressentait vis-à-vis de ses parents durant toute la période qui a précédé sa greffe. La représentation qu'elle a d'elle-même malade venant en conflit avec les représentations qu'elle pense être celles de ses parents, elle pense les décevoir :

« J'avais honte pour ma mère, pour mon père... je me disais : « Mais eux, ils ont engendré un enfant malade, donc ils ont raté... », je faisais ressurgir le raté de mon corps sur ma famille, en fait... en me disant : « Mais ils ont pas de chance... en plus moi, j'ai pas de frère et de sœur... donc, ils ont eu qu'un enfant et c'est raté... c'est raté » (Noémie)

Elle explique ci-dessous le sentiment de honte éprouvée lorsqu'elle était dialysée et comment cela impactait les activités liées à sa vie sentimentale ou son désir de parentalité :

« Je me suis retrouvée célibataire... donc j'ai rencontré... j'ai rencontré quelques garçons [...] et le moment de leur dire, c'était abominable... où alors, je leur disais pas et ils comprenaient pas... et y avait quelque chose qui... voilà... et puis j'avais toujours... des manches... des manches longues... voilà... » [...] « j'allais plus au toilettes aussi... Alors, y en a un qui me l'a dit, une fois : « Ah bah... je comprends pourquoi tu vas pas pisser »...Je me disais : « Ah... mais il s'est même rendu compte de ça... mais c'est affreux... » [...] Ouais... fallait pas que ça se voit... enfin, vraiment une honte... terrible »

« depuis le début de la maladie, une honte, mais une honte... une grande grande honte qui ne s'est achevée qu'avec la naissance de mon fils... Et je pense que c'était la honte de pas pouvoir faire des enfants... heu... la honte d'être malade »

### **Se sentir déprécié dans sa vie affective et sexuelle**

Gilles, met en mots la manière dont la maladie et ses signes visibles modifiaient ses représentations de lui-même dans les activités relatives à sa vie affective :

« Dans ma tête, quand vous êtes jeune, vous avez 20 ans...vous vous dites : « Ouuh là...ma vie familiale, ma vie sexuelle, je sens qu'elle va être...compliquée », quand je dis vie sexuelle, c'est tout l'ensemble, affectif etc. ...ça va être compliqué, parce que...je me disais : « Mais comment...une femme...[pause]...malgré ce que je suis, je dirai...peut...peut tomber amoureuse d'un...d'un type comme moi qui...qui a une pathologie aussi lourde, qui a des traces visibles, c'est pas évident, une fistule artério veineuse... »

### **Se sentir stigmatisé et avoir fait l'expérience de la stigmatisation**

Gilles nous explique aussi en quoi la maladie rénale véhicule certaines représentations stigmatisantes et erronées dans l'esprit collectif, touchant à la virilité :

« Ce sont des choses dont on a de la peine à parler...de cette maladie, c'est pas évident...[...] Parce que je vous dis...derrière, y a un tas de fantasmes, d'idées reçues, de trucs complètement tordus et que...on n'a pas envie de...parfois, moi



j'ai été atterré d'entendre...des trucs...de la part d'amis, heu...parce que...ils me posaient même pas la question...c'était quelque chose qu'ils m'annonçaient comme si c'était la réalité...par exemple que j'étais impuissant alors que c'était pas le cas etc., etc. ...mais d'où est-ce qu'ils allaient chercher ça ? » [...] « bah...vous savez...une insuffisance rénale, [...] c'est très méconnu, c'est...et puis cet appareil urinaire, tout ça...on sait pas trop comment ça fonctionne, ce que c'est [...] pour moi, c'est pas une maladie noble...c'est pas une maladie noble...j'ai eu des problèmes cardiaques, oui, là, ça commençait à être class ! mais...l'insuffisance rénale, c'est ...c'est un peu sale, quoi ».

### **Se protéger des situations à risque émotionnel vis-à-vis d'autrui**

Le récit d'Alain illustre deux situations vécues nécessitant un remaniement émotionnel d'activités de la vie sociale ordinaire. Alain explique comment il met en place des stratégies comportementales consistant à éviter de montrer à autrui son épuisement, à renoncer à certaines soirées avec ses amis, à soustraire au regard des autres les signes visibles de sa maladie qui selon lui le disqualifient aux yeux de certains de ses amis.

« Pis, tu peux plus avancer...donc...le problème se pose même pas, tu montes un escalier, il te faut un quart heure pour t'en remettre...t'as pas envie de montrer ça, si tu veux...nous ...nous, dans la maladie, on a pas envie de montrer certaines choses... »

« y a aussi, le fait...que ce que tu peux plus faire avec ...donc, t'es plus intéressant, quelque part...si je vais plus loin dans le raisonnement...[...] Par exemple, si tu participes à des soirées entre amis...des choses comme ça et tu...peux plus faire parce que...bah, t'y vas plus parce que tu peux pas boire...tu peux pas... »

Ces situations de tension nécessitent des transformations d'activités des sujets malades au profit de nouvelles activités qui consistent à dépasser la honte éprouvée. Alain nous raconte ainsi comment il est parvenu à franchir un cap pour parvenir à parler de sa maladie, de sa situation, en inventant un autre type d'adressage à autrui, celui du témoignage en vue de mettre son expérience à disposition de la société.

« Tu vois, tu apportes ton témoignage, tu passes le cap et...y a un moment où tu ne peux pas en parler, pas du tout en parler...et y a un moment où tu vas pouvoir en parler et je pense que...ça passe par une prise de conscience...de...de l'état dans lequel tu es avec la maladie...»

Ainsi, nous notons à l'issue de l'analyse des matériaux, que les activités décrites par les personnes pour réduire ou surmonter la honte éprouvée sont variées et situées : éviter d'en parler, ne pas montrer aux autres, donner le change, prendre sur soi, ne pas s'écouter, se contrôler, s'imposer des choses pénibles, travailler autant voire mieux ou plus que les autres, gérer les effets secondaires...

D'autres activités émotionnelles, c'est à dire d'efforts réalisés pour modifier ou transformer ses émotions ont été identifiées dans le récit des personnes, qui semblent les aider à concilier, le plus sereinement possible, toutes les activités humaines relatives à la vie professionnelle, la vie de famille, la vie sociale, comme tout un chacun et les activités spécifiques liées aux soins, au suivi médical et à la gestion des différents impacts de la maladie. Ces activités semblent, elles aussi, participer au maintien de la capacité à agir sur soi, sur le monde ou la maladie.

### **Tenir à distance les émotions qui risquent d'altérer le sentiment de vivre normalement, de rester positif et actif**

Parmi les émotions identifiées dans les récits des personnes, certaines nous sont apparues, à la différence des autres, comme délégitimées au regard du contexte décrit, ce qui nous semble, là encore, participer à la restauration ou à la construction de sens pour elles.

C'est le cas par exemple pour la peur, l'inquiétude ou la tristesse et l'abattement pour lesquelles certaines personnes décrivent des activités conduites sur leurs émotions ou sur leur pensée (travail émotionnel et cognitif) visant à rationaliser, minimiser les conséquences ou se focaliser sur un aspect de la situation permettant aux personnes de continuer à vivre "normalement", ne pas se sentir vraiment "malade", dépasser leurs limites, ne pas se poser trop de questions, se dire que tout va bien.

Dans l'extrait ci-dessous, Philippe explique que la maladie ne l'a pas empêché de réaliser les activités relatives à sa vie professionnelle ou personnelle :

« Voilà...je suis à 12 ans de la deuxième greffe et ça se passe...je dirai...plutôt assez bien...[...] ça m'a pas empêché, sur le plan professionnel, de pouvoir

travailler, de gérer mes équipes, de faire beaucoup de voyages en Europe etc....et sur le plan personnel, de continuer, donc, même greffé...de faire des voyages, je suis un passionné d'Asie et nous avons fait des...des années de voyages en Asie même pendant la greffe... »

Comme William qui, sans oublier la maladie, n'y pense pas tous les jours :

« Non, mais c'est pas une préoccupation quotidienne...j'y pense pas...en fait, j'ai pas l'impression d'y penser...c'est des choses...voilà...que j'ai en tête...et que j'oublie pas non plus...Ouais, dans mon quotidien, je pense pas à ça...plein d'autres choses à faire ! »

Julie décrit ci-dessous les activités qu'elle réalise au quotidien pour continuer à travailler, être indépendante, ne pas déprimer :

« Je supporte bien la fièvre...je...il faut savoir qu'en 35 ans de diabète...heu...avant d'être en invalidité, je n'ai jamais manqué un jour de travail, même malade...[...] c'est pas moi.... [...] c'est dans votre tempérament et dans l'éducation, aussi [pause]...c'est important de travailler, c'est important de gagner sa vie, c'est important de continuer, c'est important d'être indépendant...c'est important de se gérer, c'est important de comprendre »

« dans la maladie chronique, il y a cette fatigue chronique [...]...bah, c'est une fatigue chronique, en fait...elle est là, quoi...c'est important de pas rester dans le lit...pas déprimer...parce qu'après c'est un cercle vicieux après...[...] Pour tout...pour tout...aller faire les courses...des fois, c'est...compliqué »

***Synthèse de la première partie des résultats : Des activités émotionnelles auto-adressées visant à restaurer un rapport à soi, un rapport à la maladie et déployer un rapport au monde vivable***

Toutes ces activités auto-adressées conduites par les personnes de notre échantillon nous semblent participer à une activité globale visant à restaurer un rapport à soi, un rapport à la maladie et un rapport au monde vivable en dépit de l'effraction que peut représenter la maladie rénale et ses traitements dans leur sentiment de sécurité.

Les efforts réalisés consistent à remanier de nombreuses activités de la vie quotidienne pour réduire le sentiment d'incertitude avec laquelle elles sont obligées de composer, à rétablir un sentiment d'ordre et une finalité dans leur existence ou encore, à restaurer ou soutenir leur capacité à agir sur soi, la maladie ou le monde. Cette multitude de traces d'activités repérée dans les récits des personnes de notre étude nous semble être le témoin d'une intense activité émotionnelle que les sujets en soins réalisent sur eux-mêmes, sans que cela soit nécessairement perceptible ou visible aux yeux d'autrui.

Une seconde catégorie d'activité est apparue au fil de l'analyse des entretiens. Elle concerne le rapport que les sujets malades entretiennent avec autrui et la signification qu'elles donnent à leurs propres émotions, leurs réponses émotionnelles ou à celles des autres en situation d'interaction. Là encore, de nombreuses activités ont été relevées.

### 7.3. Des activités conduites en situation d'interaction

Parmi les activités conduites par les personnes de notre échantillon, nous avons également observé celles qui, de façon située, émergent dans le contexte de l'interaction sociale, adressées à soi-même et parfois à autrui, à la suite à d'expériences émotionnelles vécues comme significatives pour la personne. Elles nous semblent participer à une forme de construction de sens pour les sujets, c'est-à-dire qu'il peut s'agir de représentations de ce que, par expérience, la personne considère comme souhaitable ou désirable pour elle-même (Barbier, 2017) mais également significative. La signification principale nous a semblée normative, c'est-à-dire évaluée au regard de sa compatibilité ou son incompatibilité avec les normes et les valeurs que le sujet considère comme représentatives du groupe social dans lequel il se reconnaît. Certaines de ces activités nous sont ainsi apparues couplées.

#### 7.3.1. Réguler ses propres émotions face aux réactions émotionnelles des autres

Certaines situations d'interactions sociales semblent être fortement génératrices de charge émotionnelle, notamment celles qui concernent le partage social de l'expérience vécue de la maladie ou des sentiments liés. Le récit des personnes malades dans notre échantillon rapporte des expériences très variables entre elles mais la majorité témoigne de leur conscience de vivre

un quotidien dont la teneur est quasiment impossible à mesurer pour une personne qui ne l'a jamais vécu.

La maladie et ses représentations peuvent susciter de nombreuses émotions chez autrui. Il s'agit donc pour les personnes qui vivent avec une pathologie chronique de composer avec les réactions émotionnelles des autres et les leurs. Ces situations semblent constituer des expériences significatives qui peuvent amener à la transformation des futures activités émotionnelles des sujets malades en situations d'interaction.

Si la maladie peut susciter de l'empathie ou de la compassion chez les autres, elle peut aussi générer de la peur ou des réactions d'évitement, au travail, chez les amis, les inconnus mais également au sein de sa propre famille, occasionnant parfois des situations difficiles entourées de non-dits et de silences tacites.

L'aspect méconnu et peu visible de la maladie rénale participe également à la difficulté de sa compréhension par les personnes étrangères au milieu de la dialyse, de la transplantation ou des pathologies néphrologiques. Nombreux sont les récits des malades de notre échantillon qui rapportent la banalisation, la minimisation voire le scepticisme de leurs auditeurs lorsqu'ils partagent certains éléments de leur quotidien. Cette méconnaissance alimente aussi parfois certains amalgames ou idées reçues autour des représentations de la fonction rénale, urinaire et sexuelle.

Toutes ces situations peuvent créer un sentiment allant du malaise à la souffrance pour les personnes et aussi les conduire, de manière expérientielle, à inventer diverses activités pour se protéger ou à l'inverse, pour s'investir dans le partage de leur expérience à visée pédagogique.

Lorsque la résonance émotionnelle ne trouve pas d'écho en termes d'intérêt manifesté, d'empathie ou d'émotion chez l'interlocuteur, ce que Rimé nomme « l'écart expérientiel », la colère ou l'indignation peuvent alors émerger, générées par un sentiment de déni du ressenti et de l'expérience du sujet malade (Rimé, 2005, p. 218).

Les personnes interrogées rapportent assez fréquemment être confrontées à ce que l'auteur identifie comme des « attitudes malvenues » (maladresse, peur, évitement, déni, minimisation, banalisation...) (Rimé, 2005, p. 185). Cela peut introduire chez le sujet un sentiment de manquements par rapport à ses attentes, un sentiment d'injustice, de solitude ou d'incompréhension

Nous proposons ci-dessous d'illustrer certaines situations mises en récit par les personnes rencontrées.

### *Travailler sur ses émotions pour faire face à l'incompréhension d'autrui*

Les récits des participants à la recherche rapportent plusieurs situations où ils ont dû faire face à l'incompréhension de leurs interlocuteurs, parfois exprimée sous forme d'injonctions, notamment celles d'être « plus actif pour être moins fatigué » ou de « vivre au jour le jour » pour être moins stressé par l'incertitude de leur avenir.

Karine et Alain racontent des expériences vécues où ils ont ressenti l'impossibilité d'exprimer leur(s) peur(s) ou leur état de fatigue à autrui. Ces situations de résistance à l'accueil de la plainte ou de la souffrance peuvent conduire les personnes malades à la mise en place d'un travail qui consiste à masquer ou contrôler ses émotions face à son interlocuteur mais aussi à se protéger et éviter par anticipation, les futures situations de partage social de son ressenti.

« Mais c'est impossible à verbaliser...c'est-à-dire que les gens ne comprennent pas...c'est-à-dire que pour un greffé qui va expliquer que c'est difficile....qu'il est fatigué, qu'il a des médicaments...qui ont des effets secondaires...qu'il a peur de retourner en dialyse...et tout ça...mais...on va lui répondre : « Faut que tu vives au jour le jour »...tu sais, c'est un peu comme le dépressif où on lui dit : « Bah, faut que tu fasses des activités », quoi...c'est un peu ça, enfin je veux dire...tu vois....c'est des injonctions...y a qu'à ! y a qu'à, faut qu'on ! « Maintenant, tu es greffé, tu vas mieux ! » (Karine)

« On te dit souvent : « bah alors...c'est dans la tête... » quand tu entends ça ! [rires] oui...d'accord...pas de problème [rires]...[...] Tu dis que tu es fatigué mais ça se voit pas...on voit rien sur ton visage...[...] Non...oui... « moi aussi je suis fatigué...t'as qu'à te bouger un peu, tu seras moins fatigué ! » je veux dire...on trouve de tout...[rires] » (Alain)

Gilles, en étayant et en montrant sa colère et son indignation dans le récit ci-dessous, explique une situation vécue au travail. Alors qu'il annonçait à ses collaborateurs qu'il devait s'arrêter pour raisons de santé, non seulement il a dû faire face à l'absence d'empathie de leur part mais

plus choquant encore pour lui, ceux-ci ont exprimé leur contrariété de devoir composer avec son absence. Cette réaction défensive de la part des collègues représente pour Gilles un manquement vis-à-vis de ses attentes et une violation des valeurs significatives pour lui, générant chez lui un sentiment d'injustice et de colère

« y a un peu ce truc-là, qui est un peu inconscient chez un certain nombre de personnes...les handicapés, on les accepte, on accepte leur handicap...[pause] mais faut pas qu'ils fassent chier, quoi...[...] C'est-à-dire qu'on a de la peine à concevoir qu'un handicapé, c'est quelqu'un, un jour, qui va vous claquer entre les doigts...parce qu'il va avoir une crise, ou qu'il va être malade...ou qu'il va avoir une autre...maladie secondaire qui...etc...et ça...je l'ai ressenti, je l'ai vécu...[...] Ah oui ! ça...tant que vous avez pas de problème...heu...ça va...moi j'en ai qui m'ont dit, alors que j'étais obligé de m'arrêter : « Mais comment je vais faire ? », quoi...[...] « comment je vais faire ? »... Mais... j'avais envie de dire... « Mais, attendez... »...c'est...c'est, c'est scandaleux ! les gens ils paniquent ! ils pensent à eux, ils pensent à leur équipe, à leur boulot...ils se rendent pas compte qu'en face...y a quelque chose d'important qui se passe...quelqu'un qui est malade, quelqu'un qui...y a quand même ce...ce...moi, je l'ai souvent ressenti ça...heu...oui, on veut bien les handicapés, on veut bien leur aménager des postes etc...et encore...là-dessus, y a beaucoup à dire...[...] Heu...mais...faut quand même pas trop qu'ils...voilà...faut pas qu'ils contrarient le fonctionnement du service ou...de l'équipe...trop... » (Gilles)

L'incompréhension peut également prendre la forme de la banalisation. Pauline explique le décalage entre ce qu'elle ressent et la situation de banalisation à laquelle elle est confrontée lorsqu'elle parle à autrui de la greffe que son petit garçon devra subir tôt ou tard. Son ressenti ne trouve pas d'écho auprès de ses interlocuteurs en termes d'intérêt manifesté, d'empathie et d'émotions au regard de la gravité de la situation qu'elle vit au quotidien avec son fils.

« Il y a une minimisation...qui est...de toutes façons, aujourd'hui, les greffes de rein...on en fait 30 par jour...c'est comme aller se faire poser une couronne....c'est...enfin voilà...une greffe de rein....c'est facile quoi » (Pauline)

### ***Travailler sur ses émotions pour accepter la peur des autres***

La peur d'autrui face à la maladie est une émotion fréquemment rapportée par les sujets ayant participé à notre recherche. Barbara, Gilles et Alain expriment ici comment ils perçoivent les effets de la méconnaissance et de l'incompréhension des autres face à leur maladie « invisible »

« Je pense que les gens ont peur. Après, on peut aussi avoir peur dans ta propre famille [...] mais les gens ont beaucoup beaucoup de mal à s'imaginer...[...] tant qu'ils ne sont pas confrontés...à la maladie...ou à cette chose...pour eux...c'est un peu...un peu surréaliste » (Barbara)

« Je pense que les maladies invisibles, elles font plus peur que les maladies visibles...parce que les maladies visibles [...] on a l'impression qu'on connaît...et à partir du moment où on voit...on...on connaît les choses, alors que...quand on voit pas...je crois que ça fait peur... » (Gilles)

« Je l'impute à la peur...[...] la peur...la peur de la maladie, bien souvent, oui...ou le déni...parce que ça n'arrive qu'aux autres, si tu veux...je crois qu'il y a la peur...et puis...la...surtout...la peur de la contagion...quand tu connais pas... » (Alain)

### ***Travailler sur ses émotions face à la culpabilisation***

Stéphanie, Éric et Julie expliquent comment certains propos culpabilisants viennent composer leur quotidien.

Éric, dialysé depuis plus de vingt ans avec peu d'espoir de greffe, évoque un sujet souvent passé sous silence mais néanmoins réel qui concerne le débat comparant les dépenses médico-économiques de la dialyse à ceux de la greffe, déclarée moins coûteuse pour le système de santé.

« Je me dis que je coûte trop cher à la SECU...ou ce genre de choses, ça fait aussi culpabiliser...» (Éric)

Stéphanie et Julie racontent d'autres réactions culpabilisantes auxquelles elles ont été confrontées. Ces réactions, non seulement les obligent à justifier des choix de vie qui leur sont



imposés par la maladie, mais elles les confrontent aussi à l'idée que le travail qu'elles conduisent chaque jour pour se maintenir en vie et en santé est déprécié et non considéré comme un travail :

« Tout le monde me dit : « quand même...tu pourrais reprendre [le travail]...maintenant que tu es greffée...tu pourrais reprendre à plein temps... »  
(Stéphanie)

« C'est à dire que quand on me voit, on me dit : « Mais pourquoi tu es en invalidité toi ? »...bah...et du coup, je suis obligée...d'en parler...parce que à un moment donné, quand on me dit : « Qu'est-ce que tu fais dans la vie ? »...aujourd'hui, ce que je fais, c'est que j'essaie de prendre soin de moi, en fait...[rires] [...]Mais...on comprend pas... » (Julie)

L'extrait suivant est issu du récit de Pauline, qui est la maman d'un jeune garçon chez qui la maladie a été découverte à l'âge de 5 ans. Elle a cessé son activité professionnelle pour l'accompagner au quotidien dans la maladie. Elle l'aide et le soutient dans la réalisation de ses soins 5 fois par jour, 7 jours sur 7, se déplaçant également lorsqu'il est à l'école pour lui permettre de concilier plus facilement la contrainte du soin et la poursuite des cours dans des conditions les moins difficiles pour lui. Mais ces activités quotidiennes d'accompagnement ne sont pas reconnues socialement comme un « travail » et les propos culpabilisants des personnes de son entourage lui laissent penser qu'elle aurait de la chance de ne pas « travailler » et d'avoir ainsi le temps de se rendre plusieurs fois par jour au collège pour son fils. Là encore, le décalage entre ce qu'elle ressent et la situation à laquelle elle est confrontée génère chez elle un sentiment d'injustice et de colère qu'elle tente de diminuer grâce à la réévaluation cognitive, en se disant que les autres expriment leurs peurs :

« On me dit : « bah, alors, pourquoi tu retravailles pas ? », alors je fais plein de trucs mais par tronçons...parce que...et là, la première remarque qu'on m'a faite c'est : « ah, oui, tu retournes au collège, ah oui...ah bah heureusement que tu travailles pas ! » [...] Ah mais plein de gens ! Parce que là encore, ça parle d'eux, ça parle de leurs peurs...si ça leur arrivait, ils feraient quoi...mais 95% de mon entourage, c'est la première réaction : « Ah bah, heureusement que tu travailles pas ! »

### *Travailler sur ses émotions face à la maladresse*

Plus les attentes que l'on a à l'égard de l'agent incriminé sont hautes, plus les actions négatives ou l'inaction est vécue comme choquante (Rimé, 2005). Ceci peut expliquer les nombreuses situations décrites dans nos entretiens où l'indignation et la colère peuvent émerger d'une interaction jugée inadaptée avec les professionnels de santé, considérés comme étant, par excellence, ceux qui devraient être les plus attentifs et bienveillants :

« Souvent, c'est ça aussi, c'est-à-dire que les mots employés et la...la...à la fois, la brièveté...et les mots inadéquats...font que le patient...y compris le patient éduqué...tout de suite...il part en vrille quoi ...[...] les mots sont pas soignés... »  
(Charles)

« Le premier médecin qui m'a reçu, m'a reçu dans un grand bureau...il m'a à peine fait asseoir et il m'a dit : « Voilà, je vais pas y aller par 4 chemins, vos reins sont foutus, vous allez dialyser et si vous avez de la chance, vous serez transplanté » [...] Tu prends ça sur la courge...et puis...tu sors...tu te demandes...où tu es, ce que tu fais...la difficulté c'est que tu rentres à la maison [...] je devais l'annoncer à mon épouse ce qui arrive...comment tu fais ? » (Alain)

« Après la première greffe...je passais mon temps à vomir...et...j'avais mal au ventre...j'avais mal de partout...et...ils m'avaient hospitalisée...et...l'interne, un jour est venue me voir en me disant : « Rien, en fait. Vous avez rien. Vous vomissez mais y a rien...va falloir apprendre à vivre avec votre douleur »...Voilà ! [...] mais...mais c'est important en fait, que le médecin soit à l'écoute parce que...quand bien même, y a rien aux analyses...les maux M-A-U-X étaient là...[...] je pesais 42 Kg...c'était l'horreur et en fait, le seul truc qu'elle a trouvé à me dire à ce moment-là, c'est : « Va falloir apprendre à vivre avec votre douleur » (Julie)

Les activités décrites par les personnes face à ces situations apparaissent comme variées mais surtout comme dynamiques et situées. Elles semblent dépendre de leurs expériences précédentes, de leur état d'esprit au moment de l'interaction et de la nature du lien qui existe entre les personnes. Par exemple, il semble plus facile d'exprimer ses émotions lorsque l'interlocuteur ne présente pas de lien affectif ou de dépendance particulier pour le malade. À

l'inverse, s'il s'agit d'un être humain très proche ou du médecin dialyseur ou transplanteur, il peut devenir plus délicat pour la personne malade de formuler à autrui ce qu'elle ressent.

Ces activités visent à intervenir sur ses propres émotions, les réduire ou les transformer pour se protéger ou construire du sens mais elles peuvent aussi viser à intervenir sur les émotions des autres en apportant une signification à la situation. Il peut alors s'agir d'un couplage d'activités (Barbier, 2017) intra ou intersubjectif au service du maintien d'une forme d'homéostasie psychique, émotionnelle ou sociale pour la personne malade.

Ci-dessous, plusieurs illustrations issues de l'analyse des verbatim où les participants de notre recherche expriment les efforts ou tentatives d'efforts qu'ils réalisent sur leurs émotions, à travers leur pensée ou leur discours pour diminuer la tension émotionnelle générée par des situations d'interaction suscitant de la colère ou de l'indignation :

« Alors...soit je réagis...heu...par l'humour...[...] ou alors, je peux après....si...si je suis pas forcément de bonne humeur ou quoi...ou si je suis surpris...soit je sors une grosse connerie, pour que les gens comprennent que c'est pas le quart d'heure...soit...heu...bah, je coupe court à toute discussion.... » (Alain)

« J'ai voulu désamorcer...avant de lui mettre mon poing dans la gueule.... » (Pauline)

« Sauf si je connais bien quelqu'un ou j'ai confiance, oui, mais sinon, non, je reste dans le silence parce que j'ai peur, enfin...peur...disons que si je connais pas, je vais pas aller dire « bah moi, je suis transplantée rénale » non, non...parce que ça fait peur, parce qu'on va me dire « bah attend celle-là, elle va avoir que des problèmes... » alors que finalement...nous sommes les gens les plus courageux, parce qu'on sait où sont nos failles ! » (Barbara)

« Y a des moments de grande colère et moi je suis hyper en colère, hein...je...bon...je vis avec...je le gère...selon les jours...y a beaucoup de colère, de sentiment d'injustice, oui, oui, c'est vrai, alors ça c'est clair ... » (Pauline)

« J'ai fermé ma gueule...j'ai pas osé...j'ai pas osé lui en mettre une...mais ce jour-là, le médecin en question, il méritait rien d'autre qu'une baffé...c'était...c'était insupportable... » (Antoine)

« Il doit être dialysé...le patient, il peut pas se dire, parce qu'il s'est pris la tête avec une infirmière ou un médecin, « bon bah, puisque c'est comme ça, je viens pas pendant 15 jours » [...] « Et, puisque c'est comme ça, je change de centre »...tu peux pas changer de centre du jour au lendemain, comme dans certains services [...] tu peux pas dire : « Puisque c'est comme ça, je viens plus »...ta vie ne dépend...tu peux pas faire ça... » (Karine)

« Non, ce n'est pas mon combat...de...de...alors faire connaître la maladie rénale chronique, oui...puisque forcément...quand j'explique mon cas...forcément [...] si les gens sont curieux, qu'ils demandent, je leur réponds...mais maintenant...je vais pas m'énerver...je vais pas...quand on me sort des inepties, je...je, je...non...je vais pas mener ce combat-là, en fait parce que [...] tant qu'on le vit pas, on ne peut pas le comprendre...[...] on va le comprendre mais temporairement et ça va passer aux oubliettes... » (Julie)

« Non...et puis vaut mieux pas s'énerver d'ailleurs...peu importe la personne d'ailleurs, parce qu'au final, ça arrange rien...et au final, de toutes façons, ça vous retombe toujours dessus [...] parce qu'au final, c'est toujours vous qui êtes handicapé à la fin, et vaut mieux s'entendre avec des personnes qui s'occupent de vous que l'inverse parce que...sinon ils s'occupent plus de vous ou mal de vous...en fait, faut juste supporter » (Stéphanie)

### 7.3.2. Des activités conduites sur ses propres émotions pour se préserver, se ressourcer et prendre soin de soi

Dans l'identification des activités émotionnelles conduites par les sujets de l'étude, certaines apparaissent liées à des expériences vécues d'interactions sociales, qui visent à se protéger, se préserver ou se ressourcer et prendre soin de soi.

Il peut s'agir d'activités qui consistent à se tenir à distance des situations ou des personnes que les sujets malades identifient comme susceptibles d'induire des sentiments désagréables pour eux et, à l'inverse, de privilégier les situations ou les personnes qui favorisent leur bien-être.

### **Se tenir à distance des situations ou des personnes qui entravent les activités de maintien de son équilibre psychologique**

Ce travail de mise à distance, Barbara et Julie ont appris à le mettre en place au quotidien grâce à leur expérience de situations qu'elles ont jugées délétères pour leurs émotions.

Elles racontent l'identification préalable des situations ou des personnes jugées « nuisibles », « toxiques » ou qui risquent de les « faire basculer », les efforts pour « composer » avec ce risque et les activités de sélection qu'elles conduisent pour les éviter.

« Avant...avant...j'essayais...de raisonner...mais maintenant, je n'ai plus l'énergie, je n'ai plus l'envie, je n'ai plus le temps...je me consacre enfin à moi...et à mon bien-être...[...] Bah oui ! j'élimine tout autour de moi...tout ce qui me paraît toxique, quoi...nuisible...donc c'est un rempart, aujourd'hui...même...voyez ? Je ne veux plus...je ne veux plus m'ennuyer avec les gens...je ne veux plus qu'on me fasse...en fait...y a un vrai détecteur de cons...quoi ! » (Barbara)

« J'essaie justement d'évacuer aujourd'hui...et, et de plus m'encombrer l'esprit avec...des gens toxiques, avec des gens qui ne m'apportent rien...enfin...qui ne m'apportent rien...réel de bon...voilà...pas qui m'apportent rien matériellement, hein...qui m'apporte rien de bon pour mon psychique et mon bien-être... » (Julie)

« Comme pendant toutes ces années de greffe...on vit avec une épée de Damoclès comme ça sans savoir...on est sur un fil en permanence...un peu comme un funambule...on peut tomber...voyez...et en même temps c'est comme ça et il faut composer avec tout ce qui nous entoure...de bon ou de moins bon...et avec des abrutis...voyez, tous ces gens qui peuvent nous faire basculer aussi...c'est dur...parfois c'est dur...mais bon...c'est comme ça...on n'a pas le choix, non ? » (Barbara)

## **Des activités qui favorisent ou restaure le bien-être émotionnel**

Se préserver et préserver son bien-être psychique et émotionnel passe également par des activités qui visent à se recentrer sur soi, prendre conscience et être à l'écoute de ses besoins, trouver des solutions qui apparaissent comme bénéfiques, parfois dans le domaine des médecines douces.

Pour se ressourcer, se mettre à l'abri des personnes ou des situations qui la font souffrir émotionnellement, Barbara dit avoir besoin de s'isoler chez elle, dans un environnement qui est apaisant pour elle qui lui permet de restaurer une forme de bien-être :

« C'est pour ça que par moment, j'ai besoin de m'isoler, je suis bien dans mon petit cocon...voilà, j'ai un appart sympa, je suis au bord de la mer, et...là, chez moi je veux voir personne, quoi...je peux pas porter en plus, tous les autres cons qui vous font du mal...par...par méconnaissance, donc après moi je relativise, j'essaie de prendre du recul, de la hauteur...voilà...ils ne savent pas, c'est de l'ignorance, c'est tout ce que vous voulez... » (Barbara)

Julie, elle, a trouvé une technique de rétablissement de son bien-être émotionnel, psychique et global qui lui permet de se sentir mieux en prenant soin d'elle, elle travaille ainsi sur ses émotions négatives

« Je suis allée beaucoup aussi chez la kinésiologue...heu...pour nettoyer tout ça...[...]Mais...je prends soin de moi en fait...via le biais de...d'énergies positives et négatives en fait » (Julie)

### **7.3.3. Transformer son expérience émotionnelle : un apprentissage sur soi mis à disposition des autres**

« Les activités conduites par le sujet dépassent souvent ce qu'il avait pensé comme ses possibilités et ses capacités escomptées. La maladie est une activité non seulement physiologique et biologique, mais elle est aussi une activité au même titre que la vie dans laquelle s'éprouve une subjectivité. Nous soulignons, en ce sens, la dimension « productive » de l'activité du malade, afin de souligner comment cette dernière est productrice d'un ensemble de biens ou de services

relevant du registre du maintien du vivant, sans forcément que ceux-ci soient reconnus socialement ou économiquement. » (Tourette-Turgis, 2017b, p. 99).

L'analyse des entretiens nous a conduit à identifier un certain nombre d'activités réalisées par les sujets malades qui consistent à analyser, comprendre et transformer l'expérience vécue de certaines situations au bénéfice d'une forme de réinvention de sa présence au monde. Les situations mises en récit par les personnes nous évoquent une forme de « réflexivité émotionnelle », une prise de conscience qui concernent les ressources émotionnelles et psychiques qu'elles sont parvenues à mobiliser pour affronter certaines épreuves liées à la maladie et ce que cela a pu leur apprendre sur elles-mêmes et sur leur présence au monde. Ceci nous semble faire référence à ce que Rabardel nomme les « activités constructives », orientées vers l'accroissement, le maintien, la reconfiguration des ressources du sujet pour l'activité productive à venir (Rabardel, 2005, p. 254).

Charles explique comment le fait d'avoir réussi à lutter contre des situations d'adversité lui ont permis d'apprendre sur lui et sa capacité à se surpasser

« Oui, je me suis imposé des choses vraiment pénibles...[...]c'est une révélation à moi-même, je pensais pas avoir une force de caractère...[...] oui...la force de caractère, ça m'épate moi-même d'ailleurs...c'est étonnant... » (Charles)

Charles poursuit et explique les différents efforts émotionnels et cognitifs qu'il est parvenu à réaliser au fil du temps avec la maladie et le bénéfice qu'il tire de ce travail

« Moi la maladie m'a fait beaucoup de bien...[rires], beaucoup de bien...ça fait drôle de dire ça ...ça veut dire en fait que...je vis avec, j'ai appris...ça m'a fortifié ! ça m'a fortifié. Déjà le souci de soi...la connaissance de soi, le souci de soi...la compréhension...même si on est pas complètement équipé...comprendre ce qui se passe, comprendre ce qui m'arrive à moi en tant que patient, ce qu'on me donne...pourquoi je fais tel examen, ce qui va se passer...faire un effort, quoi...de comprendre...et puis traverser les épreuves et puis s'en sortir...prendre conscience qu'on s'en est sorti et puis continuer...rien que ça...ça vous donne une énergie. C'est pour ça, en ce sens-là que je dis que je me sens plus fort. Je dirai rarement, je dirai très peu ailleurs que...que la maladie m'a rendu plus fort...Ceci dit, les gens qui vainquent...qui vainquent les maladies disent ça... » (Charles)

Ces activités constructives semblent également pouvoir être caractérisées par leur aspect dynamique et situé. Vivre avec une maladie au long cours signifie pour la personne et son entourage, de traverser différentes étapes, physiologiques, psychologiques et souvent émotionnelles. Des périodes d'amélioration ou de stabilisation des symptômes de la maladie succèdent aux périodes d'aggravation ou de complications. Cette alternance entre les différents états est caractéristique des maladies chroniques mais elle semble, dans la maladie rénale, peut-être encore plus spécifique, du fait d'une trajectoire marquée par des étapes relativement bien identifiées de surveillance de l'évolution de la maladie, de la préparation à la mise en dialyse, de l'attente de la greffe, de l'étape de la greffe, d'un éventuel retour en dialyse puis parfois d'une seconde inscription en liste de greffe etc... Chaque étape de la trajectoire nécessite un travail de plusieurs agents dont le sujet en soin pour optimiser ou en contrer les effets.

Ces situations conduisent les personnes malades à mener des activités consistant à réguler ou transformer leurs émotions en fonction de chaque nouvelle étape de la maladie. Plusieurs participants à la recherche ont choisi de mettre leurs compétences et les acquis de leur expérience vécue à disposition de la société, en s'investissant dans des associations de patients, en écrivant des articles ou des livres, en témoignant sous forme de film, en créant des blog sur internet, en participant à des colloques ou des congrès médicaux, en suivant des formations diplômantes en éducation thérapeutique et en devenant patient expert etc...

La contribution apportée par les sujets en soins rencontrés à l'occasion de l'étude participe à la fois, à la diffusion d'une meilleure compréhension du vécu subjectif et émotionnel de la maladie rénale auprès d'un large public mais semble pouvoir également contribuer à une activité d'expression et de lâcher prise de certaines de leurs émotions, permettant ainsi de libérer leur pensée.

***Synthèse de la seconde partie des résultats : Des activités conduites en situation d'interaction***

Les activités émotionnelles émergeant dans le contexte d'interactions revêtent une importance particulière au sens où elles composent nécessairement une part importante de la vie sociale des sujets en soins.

Les récits proposés par les participants révèlent à quel point ces situations peuvent occasionner l'émergence de tensions émotionnelles et nécessiter d'eux la mise en œuvre d'un travail sur leurs émotions (pour diminuer ou contrôler sa colère, son indignation, son sentiment d'injustice



ou de solitude) mais elles apparaissent aussi comme une source d'expérience et d'apprentissage sur soi que les personnes malades savent transformer en de nouvelles activités auto-adressées ou adressées à autrui.

#### 7.4. Des activités d'intervention sur les activités émotionnelles d'autrui

L'analyse des entretiens nous a ensuite conduit à identifier un certain nombre d'activités qui nous semblent s'apparenter à des activités d'intervention sur les activités d'autrui. Celles-ci ayant la particularité d'investir différents espaces sociaux.

Les schématisations identifiées dans cette catégorie au cours de l'analyse des matériaux, infèrent des émotions soit auto-attribuées, soit allo-attribuées, soit auto et allo-attribuées.

Nous avons relevé certaines activités qui interviennent sur les activités des autres malades, dans un souci d'empathie, de bienveillance et d'accompagnement ainsi que des activités qui semblent contribuer à faciliter le travail émotionnel d'autrui, que ce soit dans la famille, à l'hôpital, au travail, parfois même avec des inconnus.

Ces activités nous semblent ainsi pouvoir relever d'activités du *care* au sens défini par Tronto : « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre “monde”, en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie » (Tronto, 2008, p. 244).

Cette production d'activité du *care* par les malades a déjà été observée et étudiée par Tourette-Turgis et Pereira-Paulo :

« Nous avons été frappées dans l'analyse de matériaux d'entretien recueillis sur plus d'une dizaine d'années – certains à des fins de recherche, d'autres à des fins d'optimisation des dispositifs d'accompagnement ou de formation de malades – par la référence des sujets à l'importance que revêtent pour eux les activités de *care* qu'ils déploient [...] Nous avons alors entrepris de catégoriser les activités de *care* et tenté de repérer dans quels contextes les activités de *care* des malades sont des « situations potentielles de développement » (Mayen, 2012) et sont des activités humaines fondamentales pour la qualité du bien-être social collectif. » (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2014, p. 154).

Nous présentons ci-dessous deux activités principales intervenant sur les activités d'autrui, caractérisées par leur matériau (pensée, discours, communication), des efforts qui visent à rassurer, agir pour atténuer les sentiments désagréables ou anxiogènes qui peuvent émerger chez autrui et enfin le produit souhaité de ses efforts qui nous semble être le prendre soin et la facilitation des activités émotionnelles des autres.

#### 7.4.1. Prendre soin des activités émotionnelles des autres malades

Une forme de sollicitude composée d'attention, d'empathie et de sensibilité envers les personnes qui vivent elles aussi la maladie rénale ou une autre pathologie chronique est fréquemment retrouvée dans les récits. Il semble que l'expérience émotionnelle et subjective de son propre vécu avec la maladie et de situations de vulnérabilité, invite les personnes à porter une attention particulière grâce à une compréhension fine de ce que les autres malades peuvent ressentir. Nous faisons l'hypothèse que cette démarche d'aide ou du soutien aux autres puisse également répondre à un besoin particulier pour les sujets malades, déployant ainsi, à la fois une activité d'utilité sociale et une activité qui remplit une fonction importante de construction de sens pour eux.

Le récit ci-dessous décrit l'éprouvé de Gilles qui émerge en situation de communication avec un nouveau patient qui débute la dialyse et, comme l'explique Barbier, l'engagement ou la poursuite de cette activité de soutien et de sollicitude que le sentiment d'utilité suscite (Barbier, 2017).

Gille explique qu'il se sent touché émotionnellement et en empathie avec un monsieur dont il perçoit le sentiment d'incompréhension lié à la dégradation brutale de sa maladie et au démarrage de la dialyse. L'engagement à l'aider, le soutenir et le rassurer dans cette étape éprouvante que Gilles a déjà expérimentée et qu'il connaît mieux que personne vise à atténuer l'émergence de sentiments désagréables chez ce nouveau patient.

« J'ai toujours cherché à être un patient...comme les autres, mais...ça m'a aussi servi, moi...à être engagé pour...pour aider un peu les gens...un peu les soutenir...parfois, quand vous avez quelqu'un qui arrive en dialyse...je me souviens...moi je viens de la campagne, les gens de la campagne, je les connais bien...je les ai fréquenté, je les ai vécu...je me souviens d'un monsieur, du fin fond des Alpes, il était arrivé et puis...il me dit : « Oh...je comprends pas...ça m'a pris

comme un coup de fusil ! »...je me souviens quand il me parlait comme ça...moi...ça me retournais parce que...je comprenais ce qu'il voulait dire...[...] ça peut passer inaperçu mais pour moi...c'était tout, ça...donc, des gens comme ça, ben, rien que le fait de discuter avec eux...la proximité...bah s'ils avaient besoin de...conseils, de services ou...d'être rassurés... » (Gilles)

De la même manière, Éric, qui a, à la fois une très longue expérience de vie avec la dialyse mais également une expérience de vie composée de plusieurs exploits sportifs, met très souvent son témoignage à la disposition des nouveaux patients arrivants dans le centre de dialyse, pour leur donner de l'espoir :

« Avec mon parcours de plus de 23 ans de dialyse...heu...y a tellement de différentes modalités de dialyse...et tellement de ressentis sur la dialyse...[...]...et je pense que les ressentis sont totalement différents d'une personne à une autre...Moi, je discute beaucoup avec les patients, et en fait...effectivement, quand ils ont pas forcément une modalité de dialyse...adaptée...bah, ils subissent...ils sont pas bien...y en a d'autres, malgré le fait qu'ils subissent, ils sont quand même ouverts à des nouvelles techniques ou à des choses qui peuvent leur donner de l'espoir...heu...y en a d'autres qui sont complètement fermés sur tout...où c'est la fin de leur vie...moi...moi, je le vois bien, c'est à dire que dans mon centre de dialyse de nuit [...] régulièrement, on me présente chaque patient, parce que tout le monde connaît un peu mon histoire, mon parcours...parce que beaucoup de personnes utilisent ça, ce témoignage un peu hors normes...ils l'utilisent aussi pour redonner de l'espoir aux patients...et puis pour leur faire essayer la dialyse longue...effectivement comme ça, vous avez pas forcément envie de découcher de chez vous mais comme la dialyse est plus longue, vous êtes en meilleure santé...et puis...on a même un patient qui fait des marathons, des trails...longue distance...quoi...donc, ils veulent essayer...on discute ensemble... »

Jeanne, qui a choisi de travailler dans le milieu médical, combine son activité professionnelle et la mobilisation des différents savoirs acquis grâce à son expérience de vie avec la maladie. Cela lui permet d'exercer au quotidien cette activité d'aide pour les autres malades. Ses activités visent à les « rassurer », à les « aider à comprendre » et le produit de ces efforts, Jeanne le perçoit lorsqu'ils sont « contents ».

« Je sais que j'aime...aider les autres à comprendre ou même...je sais que des fois quand je vois des patients qui viennent des fois, y a des trucs que je leur dis parce que je sais que les médecins vont pas dire ou...enfin...je les rassure aussi...quelque part...je fais mon rôle quand même...parce que j'en vois des transplantés qui viennent et après finalement ils sont contents quand ils me voient parce que...c'est pas écrit sur mon visage... »

Noémie, elle, raconte ce qu'elle ressentait en situation de proximité avec des jeunes patients dialysés qu'elle estime plus lourdement impactés par la maladie et les traitements qu'elle-même :

« La dialyse...c'est dur...je me suis retrouvée...soit avec des vieux...soit avec des gens qui avait de graves pathologies...soit avec des jeunes...c'est très dur à supporter aussi d'être avec des jeunes...heu...parce que...moi je me disais : « moi, au moins, j'ai 30 ans...j'ai bien grandi...je suis bien constituée... » mais, l'autre qui a 17 ans...ou alors le petit qui a pas réussi à grandir parce qu'il a été greffé puis dialysé puis re greffé... »

D'autres activités, moins visibles, comme celle racontée par William lorsqu'il était hospitalisé pour sa greffe à l'âge de 16 ans, décrivent l'attention portée aux autres malades et comment elles peuvent servir à faciliter leur vécu de cette étape :

« Y avait une patiente grecque, donc...c'est moi qui traduisais en anglais pour qu'on puisse se comprendre...On est resté amis, pendant quelques années...on a continué à se voir...elle est décédée il y a quelques années... [...] Et y a un autre qui était beaucoup plus petit...6 ans...on était là pour lui... »

Cette attention portée aux activités émotionnelles d'autrui est retrouvée dans l'analyse du récit des participants à notre recherche à travers des activités conduites sur leurs émotions, mais également adressées à celles des autres dans un but qui nous semble être la facilitation de leurs activités émotionnelles. Les proches sont souvent la cible de cet adressage, pour les préserver ou atténuer la peur, l'anxiété ou l'inquiétude générée par le sentiment d'incertitude et les aléas de l'état de santé de l'être cher. Plusieurs personnes ayant participé à la recherche expliquent la manière dont elles procèdent pour « prendre sur eux » afin de les « protéger ». Nous avons aussi

relevé un certain nombre d'indicateurs d'activité qui nous ont semblé remplir la même fonction mais conduites sur d'autres émotions et les activités émotionnelles de personnes parfois moins proches.

#### 7.4.2. Faciliter les activités émotionnelles d'autrui

Face aux différentes émotions que la maladie chronique peut susciter chez autrui, de nombreux patients réalisent des activités visant à voiler leurs propres émotions pour tenter d'atténuer les émotions des autres, lorsqu'elles sont perçues comme potentiellement négatives (peur, colère, culpabilité, lassitude, dégoût, surprise). En cela, ces activités semblent faciliter les activités émotionnelles d'autrui. Les efforts peuvent consister à éviter de susciter des questions ou situations anxiogènes pour les autres, parler de la maladie de façon pédagogique, expliquer sans dramatiser, avoir un discours rassurant, donner peu de détails, simplifier, éluder les questions, faire une "pirouette", utiliser l'humour, éviter de se plaindre etc...

De nombreuses traces de cette activité ont été découvertes au cours du travail d'analyse des matériaux, au sein des récits d'activités conduites à destination de la famille du malade, dans le couple ou vis-à-vis des enfants, des parents, de la fratrie.

#### **Intervenir sur les activités émotionnelles des proches**

La vie personnelle et familiale est l'une des dimensions particulièrement affectées par les contraintes de la maladie et des traitements. L'épreuve de la maladie peut, tout à la fois, renforcer les liens unissant les membres d'une famille autour de la personne malade mais elle peut aussi générer une complexification des relations familiales (Association Renaloo, 2014). Barbara, greffée avec le rein de sa sœur dont elle est particulièrement proche, raconte les activités de « préservation », en l'occurrence s'imposer « d'aller bien », mises en œuvre pendant des années pour éviter de susciter la peur chez cette dernière :

« Après, on peut aussi avoir peur dans ta propre famille, quoi...c'est-à-dire que moi je sais que par rapport à ma sœur...heu...elle supporte pas l'idée que j'aille pas bien. Ça c'est un truc, c'est compliqué. Et pendant des années, il a fallu que j'aille bien. »

Éric raconte également comment il procédait au début de sa maladie pour que son état de santé inquiète le moins possible ses parents. Il utilise ici une technique de modification de la situation pour éviter le risque de culpabilisation à ses parents :

« J'avais un environnement familial qui était très très très présent...et même un peu trop présent à mon goût...parce que je voulais pas forcément parler tout le temps de la maladie mais à chaque fois que je voyais mes parents...ils m'en parlaient tout le temps...ils me trouvaient fatigué...etc. etc....donc ils essayaient toujours de m'en parler...moi, je...je minimisais pas mais...en fait...j'ironisais un petit peu sur la maladie, quoi...en fait...je dramatisais exprès le tableau pour sortir de la conversation avec mes parents avec un sourire, en fait...[...] je m'apercevais que je leur faisais beaucoup culp...qu'ils étaient tellement proches, ils se faisaient beaucoup de souci et je voulais pas du tout que...qu'ils...qu'ils culpabilisent par rapport à...à ma maladie ou quoique ce soit...»

Alain décrit ci-dessous les modifications que la maladie apporte à la vie de couple et le délicat travail d'équilibre à réaliser pour préserver les émotions du conjoint, y compris lorsque ses bonnes intentions peuvent être parfois difficiles à vivre pour le sujet malade :

« Ah bah...alors, ça peut les modifier de deux façons. Soit ça peut être la fuite en avant...ce qui arrive, soit ça peut renforcer le couple et tout...y a une acceptation...de...l'autre qui est : « bah mon conjoint...il est touché, bah, je vais l'accompagner »...et après...la subtilité vient...dans le rôle qu'on doit jouer, chacun...heu...parce que bien souvent, y a...une notion de paternalisme qui se crée...entre...entre les conjoints et ça...c'est pas forcément facile à vivre...Si tu veux y a...y a le besoin de l'autre de dire : « Je suis là pour t'aider...fais attention à ci, fais attention à ça »...tu as des patients, par exemple, qui ne gèrent absolument pas leurs traitements, c'est les épouses qui gèrent leurs traitements...du coup...dans le côté homme malade et femme aidante...la nourriture...fais attention à ce que tu manges...c'est très très très dur ce côté...enfantillage, quelque part, qui est réalisé entre les proches...donc, il faut trouver le juste milieu, c'est ça qui n'est pas du tout évident...parce que là...y a...y a des effets de rebut de l'autre...tu vois, qui se créent parce que...d'abord c'est très difficile, c'est douloureux...et puis...on veut pas forcément non plus...pénaliser l'autre dans sa vie...et malgré tout, l'autre ne peut pas...vivre sans t'aider...c'est...c'est subtil quand même... » (Alain)

Gilles explique la manière dont il a tenté, lui aussi pendant des années, d'épargner aux membres de sa famille les détails de sa maladie, afin de ne pas majorer l'inquiétude qu'il percevait chez eux :

« Nous sommes six enfants...heu...dans ma famille, peu ou prou...ils étaient tous...largués par rapport à ma maladie...[...]Un peu parce que...je l'ai beaucoup prise en charge...moi-même...et que j'ai fait appel à personne...j'en suis responsable aussi...parce que je voulais pas les embêter avec ça etc...et puis parce qu'eux, ils savaient pas comment se positionner et que...je pense qu'ils étaient plus inquiets que je ne l'étais » (Gilles)

L'annonce de la maladie est une étape fondamentale dans la vie des malades et lorsqu'elle est vécue de manière brutale, voire bouleversante, se pose alors une autre difficulté, celle de l'annoncer aux proches en essayant de les préserver du choc émotionnel qu'eux-mêmes ont vécu. Alain raconte :

« A Paris, le premier médecin qui m'a reçu, il m'a reçu dans un grand bureau...il m'a à peine fait asseoir et il m'a dit : « Voilà, je vais pas y aller par 4 chemins, vos reins sont foutus, vous allez dialyser et si vous avez de la chance, vous serez transplanté » [...] Tu prends ça sur la courge...et puis...tu sors...tu te demandes...où tu es, ce que tu fais...la difficulté c'est que tu rentres à la maison [...] je devais l'annoncer à mon épouse ce qui arrive...comment tu fais ? »

Cette question posée par Alain dans son récit, sur comment annoncer à son épouse le diagnostic qui vient de lui être donné brutalement, nous semble illustrer les activités mises en œuvre qui se traduisent par une combinaison d'activités de pensée, de discours, probablement de comportements aussi, pour tenter de masquer certaines de ses émotions et ainsi préserver celles de sa femme.

Les traces de cette activité d'intervention sur les activités émotionnelles d'autrui, nous les avons également relevées au-delà de la cellule familiale. Semblant remplir la même fonction, elles apparaissent dirigées sur d'autres émotions que la peur ou l'inquiétude et peuvent s'adresser à des personnes moins proches.

## **Intervenir sur les activités émotionnelles des collègues au travail**

Nous avons observé dans le contenu de nos entretiens que parler de sa dialyse ou de sa greffe de rein au travail n'est pas toujours aisé. Si de nombreux récits font d'état d'un environnement professionnel plutôt compréhensif vis-à-vis des contraintes liées aux traitements ou des absences imposées par le suivi médical, d'autres participants de l'étude expriment leur réticence à dévoiler leur état de santé par crainte de préjugés négatifs sur leurs capacités ou par peur de perdre leur emploi. Dans tous les cas, les traces d'activités relevées dans l'analyse des matériaux témoignent d'efforts de transformation que les sujets réalisent sur leurs sentiments, selon ce qu'ils pensent pouvoir ou devoir partager avec leurs collègues ou leur hiérarchie. Les critères utilisés semblent liés d'une part, à l'évaluation de l'adéquation avec les normes véhiculées par le groupe social et d'autre part, aux limites individuelles de ce que les collaborateurs peuvent accueillir en termes de partage d'expérience de vie difficile.

L'environnement professionnel nous apparaît donc comme un lieu de prescription tacite des activités émotionnelles où les sujets en situation de vulnérabilité gèrent les leurs pour intervenir ou préserver celles des autres et assurer le maintien de leur intégration dans le groupe professionnel.

Noémie décrit les activités de transformation émotionnelle qui la conduisent à ne jamais se plaindre auprès de ses collègues et sa perception de ce qui lui apparaît comme les effets de la posture qu'elle tient, la « reconnaissance » de ses collègues qui vient confirmer que ces activités émotionnelles sont celles tacitement attendus par le groupe :

« Oui...parce que...ben...je crois que c'est ce qui me vaut le respect de...de mes collègues par exemple...j'en parle jamais et je sais qu'ils se disent : « Bah N...au moins, elle se plaint jamais »...et c'est important de pas se plaindre...parce que je me dis...y a plein de filles...j'ai des collègues moi, qui n'ont pas réussi à avoir d'enfant...alors, elles sont pas malades mais je me dis...quelque part, je me demande si elles aimeraient pas être à ma place...avoir des enfants, quitte à avoir une greffe, enfin...ça se formule pas comme ça mais moi, je l'ai toujours formulé comme ça...je pense que j'ai une bonne vie [...] je gagne bien ma vie...je travaille à 80%...euh...je veux dire...j'ai pas été déformée physiquement par la maladie...heu...après tout, c'est que quelques médocs à prendre et des rendez-vous....en réalité, c'est bien plus que ça mais...mais je peux pas me plaindre...je



peux pas...donc, c'est pour ça et je sais que mes collègues sont....sont assez reconnaissantes » (Noémie)

Ces attendus implicites au travail, Barbara les perçoit également et se sent obligée de masquer les symptômes de sa maladie pour surinvestir certaines activités professionnelles afin ne pas se sentir disqualifiée :

« Même malade, moi, j'ai travaillé pendant 7 mois, j'ai fait la saison, j'ai jamais été absente une journée...j'ai toujours été plus qu'à l'heure, je suis toujours restée plus qu'après l'heure, voyez, parce que...on a ce truc...il faut prouver, donc on prouve...tellement de choses ! mais tout est tellement plus compliqué que pour le commun des mortels qui est en bonne santé... »

### **Intervenir sur les activités émotionnelles des soignants à l'hôpital**

L'hôpital apparaît également pour les malades, comme un espace nécessitant un travail émotionnel afin de faciliter les activités de soin dont ils sont les destinataires et aussi faciliter les activités émotionnelles des soignants.

Cela peut consister, par exemple, à s'adapter au temps disponible des soignants et « aller à l'essentiel », c'est-à-dire faire l'impasse sur les aspects subjectifs et affectifs du vécu quotidien avec la maladie pour se concentrer sur les éléments considérés comme « rationnels » ou « objectifs ». Les personnes vivant avec une maladie chronique ont souvent appris, à force d'immersion dans l'environnement hospitalier, la culture et les codes du milieu. Être un « bon patient » est souvent associé à une forme de respect des organisations et des règles institutionnalisées, y compris en termes de gestion des émotions. Les malades savent généralement quels sont les attendus et comment préserver les activités émotionnelles des professionnels de santé.

Noémie raconte sa perception des attendus implicites des soignants et les efforts qu'elle conduit pour que ces derniers soient contents :

« Après, moi j'étais particulière, parce que j'étais...parce que j'étais gentille, de bonne humeur...et j'avais mon carnet de questions, donc à chaque visite du médecin, j'avais mon carnet de questions, parce que j'ai appris très vite...enfin...on s'est renseignés très vite... » "Et quand vous dites potassium...

», « Et quand les analyses montrent ça...est-ce que ça veut dire que... »...et...les internes adoraient ! « Alors, posez-nous vos questions ! » ... [...]Ouais...J'étais compliante...c'est-à-dire aussi, c'était un échange...c'est-à-dire que...eux...ils étaient contents, parce que je faisais exactement bien tout ce qui m'était demandé...fallait voir la psy...je disais ce qu'il fallait...enfin...donc, on allait vers la greffe en toute confiance...donc moi je donnais ça quand même...[...]et puis je sais leur parler...j'avais les codes » (Noémie)

Mais répondre à ces prescriptions émotionnelles peut aussi révéler l'existence de tensions sociales et identitaires. Noémie exprime ici le décalage entre la situation et ses émotions : en répondant aux attendus émotionnels des soignants en dialyse, elle sait qu'elle facilite leurs activités de soin tandis qu'au fond d'elle, dès qu'elle se trouve à l'extérieur, elle ressent une honte terrible d'être malade.

« Un dialysé modèle....ouais...les infirmiers m'adoraient aussi...j'étais vraiment la gentille...mais...mais heu...à l'extérieur, c'était la honte totale.... » (Noémie)

Charles a lui aussi conscience des limites à ne pas franchir dans ce qu'il est possible de dire ou de faire à l'hôpital pour ne pas trop énerver les médecins :

« J'ai, à chaque fois questionné : « mais pourquoi tel médicament ? » et ça, ça finit par énerver les médecins...c'est vrai...à la limite, j'allais demander aussi la dose...mais non...je me suis...je me contrôlais quand même parce que...et je modifiais les prescriptions...à l'hôpital, vous pouvez pas...vous pouvez pas quand même ... »

Ce récit semble également révéler une activité invisible de participation des patients à la division du travail médical, implicite et attendue par les soignants. Le « contrôle » que Charles décrit permet aux médecins de poursuivre leur activité sans que leur autorité soit mise à défaut. À la maison, qui est un autre espace de travail médical pour les malades, les règles ne sont plus les mêmes et Charles se sent alors libre de « modifier les prescriptions ».

## **Intervenir sur les activités émotionnelles des personnes moins proches ou inconnues**

Cette attention portée aux activités émotionnelles d'autrui est également retrouvée dans l'analyse du matériau, y compris lorsque les interlocuteurs ne sont pas particulièrement proches de la personne malade.

Philippe raconte son expérience lorsqu'il a dû apporter son témoignage dans le cadre d'une sensibilisation à la maladie et au don d'organe auprès d'un public jeune. Il a rapidement compris qu'évoquer le prélèvement d'organe sur une personne décédée pouvait susciter un malaise. Il adapte son discours pour éviter l'émergence d'émotions désagréables dans l'auditoire :

« Je me suis aperçu que ça pouvait choquer certaines personnes de savoir qu'on avait l'organe d'un mort....donc, heu...maintenant je résume beaucoup plus en disant que...on reçoit un greffon, qu'on sait pas d'où il vient...[...] donc, en leur disant que c'est anonyme et qu'il y a même des dons du vivant, des gens....bon...voilà...j'ai laissé un peu dans l'ignorance parce que ça choquait les personnes...[...] donc à partir de ce moment-là, avec deux pirouettes, on élude les questions, on peut parler d'autres choses et...les gens sont satisfaits...[...] Et c'est tellement plus simple en faisant comme ça... »

Dans un autre contexte, Noémie explique la manière dont elle transforme ses activités de communication sur son vécu subjectif avec la maladie lorsque, dans son environnement moins proche, elle perçoit que la teneur de ce qu'elle vit est impossible à comprendre pour autrui :

« J'ai vite compris que c'est impossible de...de parler d'insuffisance rénale à des gens qui n'y connaissent rien parce que...parce que c'est tellement long à expliquer....c'est pas...heu....et la dialyse, c'est impossible à expliquer...les gens, ils disent n'importe quoi... « Ah mais tu dialyses....mais pour combien de temps ? Tu en as pour combien de mois ? » parce qu'ils croient que c'est comme de la chimio ou des rayons...enfin...donc c'est tellement compliqué qu'il valait mieux ne pas en parler ».

***Synthèse de la troisième partie des résultats : Des activités d'intervention sur les activités émotionnelles d'autrui***

Les personnes de notre échantillon semblent réaliser régulièrement des activités adressées aux activités émotionnelles d'autrui.

Ces efforts passent par un travail de perception et d'analyse des attendus émotionnels des personnes (proches ou moins proches) qui composent leur entourage, leur permettant de modifier leurs propres émotions et de tenter de préserver celles des autres.

Cet adressage semble constitutif d'une activité plus large qui consiste à porter une attention particulière aux activités émotionnelles d'autrui. « Le prendre soin de l'autre » ou la facilitation des activités émotionnelles d'autrui apparaît alors comme une activité régulièrement mise en œuvre par les malades, parfois implicitement ou explicitement attendue dans certains espaces sociaux, permettant de maintenir les organisations ou les liens affectifs et sociaux.

Loin d'être une mise en conformité sociale en matière de sentiments, cette activité semble relever à l'inverse, d'une forme d'apprentissage lié à l'expérience émotionnelle, que les sujets malades savent utiliser de façon située, selon la signification normative qu'ils assignent à la nature et à la complexité de l'interaction dans laquelle ils sont impliqués. En cela, cette activité nous semble pouvoir être considérée, à la fois, comme un moyen pour eux de négocier avec « la règle des sentiments », mais également comme un travail contributif, au sens où il apparaît constitutif d'un travail du *care*.

# CHAPITRE 8 : Interprétation des résultats de la recherche

Les activités humaines réalisées par les sujets en soins sont multiples et constitutives de la construction d'une expérience située et subjective du vécu avec la maladie chronique. Au cœur de chacune d'elles, la question des affects et des éprouvés apparaît omniprésente et intrinsèquement liée à la reconfiguration des différentes dimensions de la vie qu'imposent la maladie ou les traitements. Le récit que les personnes font du vécu subjectif de ces remaniements offre un accès à l'analyse des activités qui les accompagnent et les composent, tant sur leur nature que sur les processus d'interprétation, d'appropriation ou de réappropriation qui sous-tendent leur mise en œuvre.

Les traces d'activités émotionnelles identifiées dans le récit des personnes dialysées ou transplantées rénales ayant participé à la recherche sont apparues, au fil de l'analyse, comme révélatrices d'une activité globale, caractérisée par son existence voilée, ses adressages, son aspect situé et dynamique, ses efforts et ses fonctions qui diffèrent selon les contextes dans lesquels elle se déploie et s'exerce.

## 8.1. Le travail émotionnel, une activité constitutive du processus de biographisation

Les enjeux liés aux spécificités de l'insuffisance rénale chronique modifient et transforment le rapport à soi, à la maladie et à la manière d'être au monde.

Pour autant, si l'on s'autorise à explorer les émotions qui accompagnent le vécu complexe des sujets en soins non comme une potentielle inhibition du désir de vie ou du maintien de leur présence au monde mais en cherchant plutôt à comprendre comment elles participent à la manière dont ils parviennent à le faire vivre, le transformer ou le développer, il est alors possible de concevoir les émotions comme des « ressources et un outil de travail » (Lhuillier, 2006, p. 95). Un outil dont les personnes malades ont appris à faire usage, au service d'un travail émotionnel, qui semble participer à ce que Tourette-Turgis nomme le « développement de l'histoire du sujet dans la maladie » (Tourette-Turgis, 2013a, p. 61) et qui, pour Delory-

Momberger, apparaît comme une « activité de biographisation » (Delory-Momberger, 2018, p. 16).

En recherche biographique, le mot « biographie » est entendu « au sens premier comme écriture de la vie, c'est-à-dire l'ensemble des figurations, notamment discursives, par lesquelles les êtres humains donnent forme et sens à leur existence et inscrivent leur expérience dans l'espace social » (Delory-Momberger, 2019, p. 47).

La biographisation est définie par Delory-Momberger comme « L'ensemble des opérations par lesquelles les individus travaillent à se donner une *forme propre* dans laquelle ils se reconnaissent et se font reconnaître par les autres ». Il s'agit d'un cadre de compréhension et de structuration de leur expérience et de leur action, toujours situées dans la relation qu'ils entretiennent avec leur vécu et leur environnement socio-historique (Delory-Momberger, 2019, p. 50).

Ces opérations de biographisation se manifestent sous la forme du récit principalement, mais également par d'autres modalités qui donnent à voir nos manières d'être, de parler, de penser, en tant qu'être social et singulier (Delory-Momberger, 2019, p. 50). Le travail émotionnel nous semble pouvoir être considéré comme constitutif de ces opérations au sens où, qu'il soit prescrit par la culture, l'éducation, par autrui ou l'ordre social, il participe à la manière dont les individus établissent leur référentiel en matière d'éprouvés et colore leurs expériences individuelles ou collectives, passées, présentes ou à venir.

Ainsi, lorsque dans le récit des participants à notre étude, nous notons des activités émotionnelles auto-adressées dans le rapport à soi, à la maladie et à la manière d'être au monde, nous pensons qu'elles contribuent au processus de biographisation.

Pour diminuer l'incertitude avec laquelle elles sont obligées de vivre, les personnes dialysées et transplantées racontent comment elles inventent et développent diverses techniques pour les aider à surmonter certaines épreuves, ou bien comment elles travaillent sur leurs émotions pour continuer à profiter de la vie en dépit des contraintes et des enjeux de la maladie. Certains expliquent leur manière de se préparer (à la greffe notamment) lorsque d'autres préfèrent « se laisser porter » sans se poser trop de questions. Nous avons également noté parmi ces activités auto-adressées, toutes celles qui semblaient aider les malades à restaurer un sentiment d'ordre et de la finalité dans leur existence ; Éric et Noémie ont pris l'habitude de scinder leur vie avec

la maladie et leur vie sociale, Charles et Julie expriment leur besoin de comprendre ce qui se passe, Barbara et Stéphanie revisitent leurs périodes de vie avec la dialyse en se rappelant la manière qu'elles avaient de relativiser les contraintes et se dire que, finalement, quelque part, « elles avaient de la chance ».

Ces activités apparaissent ainsi participer à l'intégration et à l'interprétation des événements de vie passés, présents ou à venir en leur donnant à la fois du sens et une forme qui constituent leur expérience, leur biographie, au sens de « l'écriture singulière que les sujets tracent d'eux-mêmes » (Delory-Momberger, 2018, p. 15).

### 8.1.1. Apprentissage biographique

Nous notons à plusieurs reprises dans l'analyse des résultats, des situations où les sujets en soin décrivent la mobilisation et l'utilisation de leurs expériences passées, qu'elles soient apparues dans le contexte de vie avec la maladie ou en dehors, pour réinterpréter ou aborder une situation nouvelle, inédite, un cap difficile à passer qui nécessite un travail sur leurs émotions.

Ainsi, pour mettre en œuvre le travail émotionnel quand les situations l'exigent, nous pensons que les sujets malades puisent dans leur « réserve accumulée d'expériences biographiques » et s'appuient ce que Alheit et Dausien nomment l'« apprentissage biographique », défini comme « l'ensemble complexe des expériences quotidiennes accumulées dans l'histoire d'une vie, avec ses phases de transition et de crises » (Alheit & Dausien, 2019a, p. 19).

Lorsque Bernard, par exemple, raconte la manière dont il se bat pour retrouver l'état de santé qui précédait l'échec de sa seconde greffe, il fait directement référence à son expérience de sportif et de compétiteur, en même temps qu'aux autres épreuves imposées par la maladie. En utilisant le discours auto-adressé (Pereira-Paulo, 2017), il réalise un travail sur ses émotions qui lui sert à lutter contre l'abattement, en même temps qu'à restaurer sa présence au monde, telle qu'il la conçoit :

« Ah ! c'est pas évident, c'est pas évident...je vous l'assure... je vous assure que c'est pas évident... ça été assez difficile... ça été assez difficile... pour moi [...] heureusement que j'ai... un caractère fort, comme on dit... et que je... j'aime gagner dans tous les domaines, hein, j'aime pas perdre et... je me suis toujours dit : « Faut que j'y arrive, faut j'y arrive, faut que j'y arrive » et... même maintenant, ça fait un an que j'ai été greffé et que ça s'est mal passé... j'ai eu

beaucoup de soucis, même maintenant, je me dis toujours : « Faut que j’y arrive, faut que j’y arrive, faut que j’y arrive, faut que je revienne comme avant, faut que je revienne comme avant... », ça, c’est ancré dans ma tête... » (Bernard)

Grâce à un « système d’appropriation » de certains éléments d’expérience, les sujets malades semblent puiser dans « leur savoir biographique » (Alheit & Dausien, 2019a, p. 20) pour lutter contre les difficultés qui s’érigent sur leur trajectoire.

En cela, l’« apprentissage biographique » apparaît être un outil au service du travail émotionnel. Mais nous pensons cet « apprentissage biographique » probablement coloré par les émotions et faisons l’hypothèse que la nature, notamment la valence et l’intensité des éprouvés facilitent ou inhibent l’usage ou la réutilisation de certaines expériences au profit d’une autre, de manière située.

Gilles raconte son expérience des périodes difficiles et les techniques qu’il a développées pour gérer ses émotions. L’usage de ces techniques lui est apparu utile lors d’expériences émotionnelles passées, lui permettant de « mieux vivre les choses ». La réutilisation de ces techniques en situation similaire semble donc être issue de la perception d’utilité née de la première expérimentation.

« Quand vous connaissez bien votre maladie... heu... même quand vous avez des coups durs... si...vous avez aussi... vous avez aussi vos techniques, propres... pour mieux vivre les choses... des trucs tout bêtes, quand je passe... des périodes difficiles à l’hôpital... je me dis : « Je sais que demain, ça ira un petit peu mieux, et puis après-demain un petit peu mieux et puis, peut-être qu’après-demain, ça ira beaucoup moins bien mais qu’après ça va revenir et que... voilà... et que... je suis aussi... je suis aussi acteur de ma maladie, au niveau... au niveau positif » (Gilles)

Julie a, elle aussi, appris de son expérience et a identifié ce qui l’aide et ce qui la fait stresser. Son récit laisse à penser qu’elle a probablement expérimenté les deux cas de figure. Pour elle, ne pas comprendre ce qui lui arrive ou ce que les médecins lui disent est une source de stress. À l’inverse, elle sait que le fait d’avoir toutes les explications et de les comprendre lui sert à gérer ou diminuer son stress :



« C'est-à-dire que tant que je n'ai pas toutes les explications, tant que je n'ai pas tout compris, je vais stresser [...] Donc... ne me faites pas stresser, expliquez-moi bien, avec des mots simples... je vais comprendre... je vais finir par comprendre... et comme ça, après je sais où je vais et je sais... ce que je dois faire et pas faire... » (Julie)

Éprouvés et apprentissage biographique nous apparaissent ainsi intrinsèquement liés. L'accumulation de savoirs et d'expériences biographiques significatives semble servir à la fois de ressources disponibles et de référentiel mobilisés pour la mise en œuvre du travail émotionnel.

### 8.1.2. Transformation de l'expérience émotionnelle au service de la biographicité

Parmi les activités émotionnelles auto-adressées, il y a toutes celles qui émergent à titre individuel et puis celles qui s'inscrivent dans la vie sociale des sujets en soin ayant participé à notre recherche. Nombreux sont ceux dont les récits décrivent la perception d'une forme de transformation d'eux-mêmes, de leurs affects et de leurs éprouvés, souvent de façon inattendue, dans leur manière de vivre la maladie. Cette perception de transformation a donné naissance pour certains, à une réinvention de leur présence au monde avec la maladie, la dialyse ou la greffe qui s'exprime fréquemment sous la forme d'un apprentissage sur soi que les personnes malades souhaitent parfois réinvestir et partager avec d'autres.

Ce processus que nous avons identifié dans la présentation de nos résultats comme une forme de *réflexivité émotionnelle*, qui nous a semblé favoriser *une transformation de l'expérience émotionnelle pour réinventer sa présence au monde* semble faire écho à ce que Alheit (traduit par Bourguignon) désigne comme la « biographicité ».

« La biographicité signifie que, dans les contextes qui sont ceux de notre vie, nous pouvons toujours donner à celle-ci de nouvelles interprétations et que nous faisons l'expérience que ces contextes eux-mêmes sont « configurables ». Nous n'avons pas toutes les possibilités imaginables dans notre biographie mais, dans le cadre des limites structurelles qui sont les nôtres, nous disposons de considérables espaces de possible. Il nous incombe pour cela de déchiffrer les « surplus de sens »

que nous offre notre savoir biographique, autrement dit de percevoir les potentialités de notre « vie non vécue » (Alheit, 2019b, p. 43).

Le récit de Charles illustre ce processus qui l'a conduit à donner une signification positive à certaines épreuves qu'il a dû traverser :

« Oui, je me suis imposé des choses vraiment pénibles... [...] c'est une révélation à moi-même, je pensais pas avoir une force de caractère... [...] oui... la force de caractère, ça m'épate moi-même d'ailleurs... c'est étonnant... ».

Il développe plus loin dans son récit, sa perception de la manière dont la maladie l'a rendu plus fort :

« Moi la maladie m'a fait beaucoup de bien... [rires], beaucoup de bien... ça fait drôle de dire ça... ça veut dire en fait que... je vis avec, j'ai appris... ça m'a fortifié ! ça m'a fortifié. Déjà le souci de soi... la connaissance de soi, le souci de soi... la compréhension... même si on est pas complètement équipé... comprendre ce qui se passe, comprendre ce qui m'arrive à moi en tant que patient, ce qu'on me donne... pourquoi je fais tel examen, ce qui va se passer... faire un effort, quoi... de comprendre... et puis traverser les épreuves et puis s'en sortir... prendre conscience qu'on s'en est sorti et puis continuer... rien que ça... ça vous donne une énergie. C'est pour ça, en ce sens-là que je dis que je me sens plus fort. Je dirai rarement, je dirai très peu ailleurs que... que la maladie m'a rendu plus fort... Ceci dit, les gens qui vainquent... qui vainquent les maladies disent ça... ».

En cela nous pensons que la relecture que fait Charles de son expérience de vie avec la maladie et surtout des transformations qui ont émergé de ses éprouvés les plus difficiles, correspond à ce que Alheit décrit lorsqu'il explique que « nous avons la possibilité de reconnaître les significations nouvelles qui naissent de notre expérience de la vie et de les utiliser pour transformer sciemment nos représentations de nous-mêmes et du monde » (Alheit, 2019b, p. 42).

Pour reprendre l'idée de l'auteur, la biographicit  offre  galement aux individus la possibilit  d'envisager les potentialit s d'une vie non v cue. Cette potentialit  offerte par la biographicit , nous pensons la retrouver dans le r cit d'Alain :

« Un gros travail sur soi, j'ai tout mis ça dans un shaker, j'ai secoué, j'ai eu une meilleure acceptation et je suis passé à la prise de conscience de l'état dans lequel j'étais... heu... j'ai intégré la notion de « vivre avec » et heu... j'ai engagé ensuite... pourtant j'ai vécu le powerless, le sentiment d'impuissance... et après cette période-là, j'ai pu me reconstruire, engager le pouvoir d'agir, les phases d'empowerment... heu... et puis après j'avais plus de limites, les seules limites, c'est celles que je pouvais me créer donc... c'est dans ces conditions que je me suis investi dans les associations ».

La notion de biographicité incarne donc une « dimension transitionnelle et transformationnelle » qui peut être appliquée aux contextes de construction ou de transformation de nouveaux savoirs développés à l'occasion des expériences de vie avec la maladie. Là encore, il nous semble que les interprétations que les sujets en soin sont capables de faire de leurs expériences passées ou nouvelles se colorent d'affects et d'éprouvés, qu'ils travaillent, modèlent, diminuent ou potentialisent et qui contribuent à leur engagement à construire de nouveaux possibles dans leur façon d'être au monde.

### 8.1.3. Le surpassement émotionnel : un travail biographique au service du désir de vie

La dimension « transformationnelle » du processus biographique que les sujets de notre recherche rapportent dans leur récit, il nous a semblé également la découvrir dans le contexte encore un peu plus spécifique de la dialyse lorsque émerge, pour les sujets en soins, la question du maintien du désir de vie biologique mais également social.

Nous avons vu précédemment à quel point la maladie rénale et ses traitements éprouvent le corps et l'esprit par la lourdeur, la chronicité, l'incertitude et les contraintes qu'ils imposent. L'abondante littérature scientifique issue de la psychologie des patients dialysés témoigne des états traumatiques que peut engendrer le vécu avec ce traitement « Ces patients n'ont pas d'autres choix que la dialyse, la greffe ou la mort. Ils se trouvent alors dans la situation de survivants » (Riazuelo et al., 2014, p. 189).

Certaines personnes volontaires pour notre étude, aujourd'hui greffées, ont accepté de revenir sur ces périodes de leur vie particulièrement difficiles et ont partagé à travers leur récit, certains des questionnements qui se sont imposés à eux, à un moment donné, sur le désir de se maintenir

dans une vie à la qualité dégradée, rythmée par la dépendance à la dialyse. Nous nous sommes alors interrogée sur le rôle que le travail émotionnel pouvait avoir sur cette dimension existentielle et transitionnelle de la biographie des sujets.

Comme le rappelle Sacriste :

« Les épreuves sont toujours des expériences aux significations et aux répercussions marquantes dans la construction de soi. Elles demandent aux individus de trouver du temps, des moyens, des moments pour la réflexivité, de la force, de l'énergie, des ressources et des supports, ou encore des stratégies pour les défier. » (Sacriste, 2019, p. 76).

Certes, tout le monde ne possède pas les mêmes ressources pour faire face aux épreuves de la vie, à la vulnérabilité et à l'adversité mais nous situons notre réflexion à partir des matériaux issus de l'échantillon étudié sans prétendre à une représentativité.

Le travail d'analyse réalisé sur les entretiens nous conduit à faire l'hypothèse que le travail exigé par ces situations et mis en œuvre par les sujets de notre étude représente à la fois un coût émotionnel important mais peut également être le moyen par lequel ils peuvent parvenir à une forme de « surpassement émotionnel ».

L'illustration de l'exemple proposé par Alain décrit le travail intérieur qu'il a engagé avec lui-même pour tenter de résoudre la dissonance éprouvée entre l'épuisement émotionnel généré par la dialyse et son sentiment de « devoir rester en vie » pour sa famille :

« Quand je dialysais, moi, à un moment donné... aller en dialyse... tu te dis : « ça commence à bien faire... j'y vais pas »...et puis, j'avais cette image-là, tu vois... je me regardais devant un miroir... et derrière, en contre fond, je voyais mon épouse et mes enfants... [...] Et... [émotion dans la voix], et... j'ai pas le droit de leur faire ça, donc j'y vais... chacun sa représentation tu vois... dans... mais ce que je veux dire c'est que... on peut comprendre que... à un moment donné... les traitements... t'en peux plus quoi... »

L'importance du soutien de l'entourage (familial, social, médical) dans le maintien du désir de vie apparaît essentielle, il semble participer aux raisons qui motivent, en partie, la mise en œuvre du travail émotionnel et permet le surpassement.

« Comme si t'étais... contagieux, quelque part... tu vois... et plus tard, quand toutes les portes se ferment, c'est comme si tu étais un pestiféré, hein... cette période-là... qui peut être longue... est très douloureuse... heureusement... que j'ai eu un... un accompagnement familial très... très... très soutenu, très proche etc. encore maintenant mais... je me mets à la place des gens qui se sentent... complètement... qui sont seuls » [...] c'est très très difficile, tu vois... et le... refus... ça peut aller jusqu'au refus de dialyser ou des choses comme ça, donc... c'est... c'est une forme de suicide pour certains, donc... c'est ça qui est... je pense qu'on est dans cette phase-là... Enfin, moi, en ce qui me concerne, j'ai senti très fort ce moment-là... » Alain

Noémie aussi rapporte ce sentiment vécu à une période particulièrement difficile pour elle où les épreuves de la maladie, associée à des épreuves de vie personnelles sont venues ébranler son désir de vie.

« Ça été intense...et puis après, je me suis tellement sentie partir... et puis je crois que j'ai cru que j'allais mourir... hein, vraiment... heu... enfin... en réanimation... [...] j'avais plus envie de vivre en plus... mon mari était parti... moi je voulais pas qu'il parte hein... donc... donc je me disais... « j'ai plus qu'à mour... », enfin...c'était pas la peine de se réveiller, ça ne sert à rien, quoi... »  
Noémie

Les ressources pour surpasser cette épreuve, Noémie les a trouvées au plus profond d'elle-même et auprès du soutien de ses amies : « Quand je suis revenue... et heu... une fois que ça été finie... je dois être résiliente hein... parce que j'ai repris après...[...] et puis j'ai des copines qui sont venue chez moi... [...] elles ont été super ».

Le maintien en vie sociale peut également, dans certaines situations, relever d'une forme de surpassement émotionnel, que les sujets savent mettre en œuvre grâce à la mobilisation de leurs propres ressources et l'utilisation de divers leviers :

« Ah mais moi, vous savez, quand il y a un problème... comme le taureau, je mets devant et... et je fonce dessus ! pour l'enlever... et voilà ! C'est comme ça, et si je fais pas ça... si j'avais pas fait ça, même avant... bah je serai mort depuis longtemps... pour vous dire, hein... ouais ouais... si vous avez pas... si vous avez

pas la tête dure et... disons... des objectifs et vous faites tout pour les atteindre...  
y a longtemps que je serai mort, y a longtemps que je serai mort... » Bernard

Pour Éric, la découverte d'une modalité de dialyse longue nocturne a été le moyen de retrouver une qualité de vie améliorée, lui permettant d'investir l'activité physique (et le sport à haut niveau) et plus allant, d'autres dimensions de sa vie sociale :

« Alors... ça... ça change, du coup, beaucoup des choses dans l'envie mentale... je parle beaucoup de la dialyse longue nocturne qui m'a redonné le goût de l'effort mais elle m'a redonné l'envie mentale de faire d'autres choses... plein d'autres choses, et c'est là, que j'ai pu m'investir dans...la sensibilisation au don d'organe... que... voilà... j'ai voulu changer de travail....et ce genre de choses étaient impossibles... je ne me posais même pas la question de pouvoir changer de travail, avec la dialyse de soirée, tellement je subissais... que j'avais aucune ouverture... » Éric

Pour Jeanne, c'est son investissement au travail qui lui permet de surpasser ses limites :

« Après, je m'écoute pas... c'est pas ça, mais je sais, je connais... je... oui, je connais mes limites et je sais quand ça suffit et là, je crois que je suis en train d'arriver à un point où... là, je...je m'use, en fait...toute seule, en insistant....après, j'ai besoin de travailler parce que... parce que sans ça, je suis... enfin je... j'aime travailler quoi, en fait... donc... sinon, je m'ennuie.... » Jeanne

Les efforts qui permettent aux sujets malades de réaliser ce surpassement émotionnel semblent donc puiser leur source au sein de plusieurs dimensions, personnelles, familiales, médicales, sociales ou professionnelles. Grâce à des activités de transformation de leurs propres émotions et à un processus de biographisation, les sujets en soins parviennent à surmonter les épreuves les plus difficiles pour maintenir leur désir de vie et se maintenir dans la vie.

Ces activités nous semblent participer à l'interprétation et à la construction de sens que les sujets donnent à leurs événements de vie et apparaissent également intrinsèquement liées aux processus d'apprentissages biographiques. Cela semble contribuer plus globalement aux processus de transformations qui permettent aux sujets en soin de maintenir ou de transformer le rapport à soi, à la maladie et leur manière d'être au monde afin de rendre le tout vivable.

## 8.2. Le sujet en soin, un acteur de la division du travail émotionnel

Le récit de la vie quotidienne des personnes de notre échantillon rapporte certaines situations où nous sont apparues des activités conduites à la fois sur leurs propres émotions et celles des autres. C'est le cas par exemple des activités auto-adressées en situation d'interactions sociales ou des activités identifiées comme adressées aux activités émotionnelles d'autrui.

Une analyse transversale de ces deux catégories d'activités nous amène à penser qu'elles possèdent une dimension commune, elles révèlent la manière dont les personnes malades travaillent et composent, chaque jour, avec les émotions d'autrui. En cela, lorsque nous identifions des activités visant à *réguler ses propres émotions face aux réactions émotionnelles d'autrui* (cf. résultat 2), ainsi que toutes celles qui sont apparues comme *facilitant les activités émotionnelles d'autrui* (cf. résultat 3), nous pensons qu'elles sont le marqueur d'une participation active et productive au sein d'une division du travail émotionnel, en écho aux travaux fondateurs de Strauss exploré dans notre cadre théorique.

### 8.2.1. A l'hôpital

L'hôpital est un terrain souvent exploré par les sociologues. Le travail émotionnel y a été plusieurs fois étudié mais rarement en dehors du champ offert par les activités des professionnels du soin.

Strauss, en choisissant d'étudier l'univers du soin sous l'angle de l'analyse du travail, met à jour les interrelations entre chaque acteur et par là même, offre une perspective peu étudiée qui articule le prisme des patients et celui des soignants en situation de travail médical.

Les travaux du sociologue ont mis en évidence la manière dont les activités menées par les personnes malades à l'hôpital étaient indispensables à la bonne réalisation du travail médical. Ses enquêtes de terrain, réalisées sous forme d'immersions au sein d'établissements hospitaliers, ont su saisir l'invisible, l'implicite des relations soignants-soignés et ont analysé finement la réalité du travail tel qu'il est conduit (A. L. Strauss et al., 1982a). Parmi les nombreuses tâches et activités mises en évidence à cette occasion, Strauss choisit d'étudier plus spécifiquement un de leur aspect auquel il consacra un ouvrage, celui qui concerne le « travail sentimental » des malades (A. Strauss et al., 1982b). Toujours dans le contexte de l'hôpital, Strauss réinterroge la division du travail médical, cette fois dans le contexte de la technicisation de l'hôpital. Ayant remarqué les nombreuses émotions qui composent la vie avec la maladie

chronique, a fortiori lorsqu'une hospitalisation est nécessaire pour le malade, il décide de porter une attention particulière aux activités qui consistent à maintenir le calme des patients et du personnel lors des soins nécessitant des équipements médicaux (scanners, radiologies, équipements respiratoires, appareils de dialyse), à celles qui soutiennent le courage ou le moral des malades, à rectifier les situations de friction ou de tension dans les interactions soignants-soignés (A. Strauss et al., 1982b, p. 255).

Ses recherches permettent ainsi de mieux comprendre les réactions des patients face à certaines situations de soin et analyse les conséquences pour le personnel, les malades, le travail médical ou les organisations.

Nous retrouvons, parmi nos résultats, des similarités avec certains types de « travaux sentimentaux » observés par Strauss dans le contexte qui était celui de son enquête, c'est-à-dire l'hôpital et les situations de relations thérapeutiques. Ainsi, parmi les activités auto-adressées en situation d'interactions que nous avons catégorisé, nous notons celles qui *visent la régulation de ses propres émotions face aux réactions des autres* et principalement en cas de maladresse (cf. résultat 2).

Les sujets en soins de notre étude ont décrit plusieurs situations où la colère et l'indignation émergeaient face à la perception de manquement de la part des soignants à l'égard de leurs attentes. Qu'il s'agisse d'actions jugées inappropriées ou d'inactions. Ceci nous semble rejoindre le « travail interactif et règles morales » identifié par Strauss et qu'il explique ainsi :

« Au niveau interactionnel le plus élémentaire - le niveau que la plupart d'entre nous notons à peine parce que l'action y est si implicite - la préoccupation et l'attention du personnel pour un travail purement médical peuvent souvent donner au patient l'impression d'être un véritable objet inanimé plutôt qu'un être humain » (A. Strauss et al., 1982b, p. 258).

L'exemple du récit d'Antoine sur son expérience post-greffe est très similaire à celui d'une jeune femme dont Strauss raconte l'expérience post-chirurgicale. Ces histoires ont en commun la perception d'un manque de considération pour l'être humain, en tant que sujet et mettent en évidence comment le manque d'informations, d'explications sur les suites opératoires et les différents impacts sur la vie des personnes, peuvent être perçues comme une forme de « négligence » de la part des soignants :



Ci-dessous, le récit d'Antoine :

« Mon regret c'était de pas avoir été accompagné par l'hôpital sur...heu...attention, ça va changer ma vie...ça va changer votre vie de couple, votre vie de famille...parce que...y aura des impacts, parce que vous allez retrouver une autre santé, énergie comme avant d'être malade...et y a tout un tas de gens qui se sont adaptés à vous malade, ils vont devoir se ré habituer à un vous en pleine santé et en plus, boosté par la cortisone. [...] Et ça, on m'avait pas du tout prévenu...Donc, au moment du passage en greffe [...] on m'avait pas dit : « bah, voilà, vous êtes greffé mais maintenant, vous allez démarrer une thérapie, avec un psy, qui va vous aider parce que, vous allez voir, ça va être difficile »...pas du tout de...y avait à l'époque, une logique un peu mécaniste...on remplace une pièce et puis démerde toi...l'impact sur le...le bonhomme et son fonctionnement, n'était pas pris en compte »

Ci-après le récit de Strauss sur cette jeune femme<sup>4</sup> :

« Une femme d'une vingtaine d'années a eu un grave accident de voiture et a passé près d'un an dans un service neurologique où elle a subi plusieurs opérations au cerveau. Elle était très contrariée parce que personne n'avait expliqué les effets des lésions et parce que les soins semblaient être axés sur les interventions chirurgicales. Entre les opérations, elle a dit qu'elles ne lui apportaient presque aucun soin, ni de nature explicative, ni pour l'orienter dans son environnement. Par exemple, elle a perdu son sens du goût (courant pour la blessure qu'elle avait) mais on ne lui a jamais dit que cela résultait directement de l'emplacement de la blessure »

Strauss explique la naissance de ce sentiment délétère chez les personnes soignées par « le fait d'être traité comme une non-personne, sans aucune reconnaissance en tant qu'être vivant, même si cela n'a rien de brutal, est insultant pour beaucoup de ceux qui sont confrontés à ce traitement négligent. » (A. Strauss et al., 1982b, p. 259)

---

<sup>4</sup> Traduction libre

Ceci est retrouvé dans plusieurs autres entretiens, comme celui de Barbara qui évoque son suivi avec son médecin transplantateur : « j'ai un peu le sentiment qu'il faut pas se plaindre. Le rein va bien, tout va bien ».

Même constat avec Noémie qui rapproche son expérience de la maladie rénale et ses accouchements :

« L'aspect affectif, j'en fais mon affaire...j'ai bien compris qu'il fallait le dissocier...l'hôpital c'est le corps...et après...le mental, le rapport aux autres...on se dépatouille avec, comme on peut, avec les aides qu'on a...ce qu'on arrive à raccrocher...ou ce qui nous tend la main »

Idem chez Charles :

« J'étais précisément pas très content du suivi...j'ai trouvé que le suivi des patients en néphrologie était pas...pas sympa...vraiment pas bien... voilà...les consultations post-greffe étaient...je suis peut-être dur...j'avais envie de dire minable...mais...pas minable mais...tellement superficiel quoi...7- 8 minutes dans un box, tout va bien, tout va bien...la tension, bon, ça va...vraiment...[...] Du rein oui, c'est ça....Ah non parce qu'autour du rein, ce n'est absolument pas abordé.....».

Ce dernier exemple nous semble également illustrer le « travail de confiance » qui est un autre type de travail sentimental mis en évidence par Strauss. Lorsqu'un défaut de confiance est perçu chez le patient, s'installe alors la peur, la défiance ou le désir de fuir. Comme l'explique Strauss :

« Comme nous le savons tous, obtenir la confiance de quelqu'un peut être une tâche très complexe, impliquant beaucoup de temps, beaucoup de discussions, la démonstration de compétence, de nombreux gestes subtils, etc.» [...] « qu'elle soit explicite ou non, elle est tellement nécessaire que lorsque cette tâche vitale est négligée ou bâclée, les patients se plaignent ou signent littéralement leur sortie de l'hôpital. ».

C'est précisément le choix qu'à fait Charles en changeant de centre de suivi pour sa greffe.

Mais parfois ce choix est impossible, notamment en Région, dans le cas de la dialyse où peu de centres peuvent accueillir les malades. Il n'y a alors aucune possibilité de changement lorsque les relations se dégradent et se tendent entre le personnel et le patient (ce que Strauss nomme les « trajectoires problématiques »). Lorsque Strauss parle de cette « tâche vitale » qu'est le travail de confiance, elle nous apparaît effectivement aussi vitale pour les patients que les soins qui leurs sont dispensés. Parmi les résultats identifiés, nous avons retenu la situation de Karine, qui a vécu un troisième retour en dialyse difficile après deux échecs de greffe. Malgré un travail sur ses émotions réalisé à chaque séance de dialyse, elle ne parvenait plus à diminuer la souffrance psychique face à un médecin avec qui la confiance et le dialogue étaient totalement rompus. N'ayant aucune solution pour changer de centre, de ses propres mots, cette situation de mal être l'a conduite à un « burn out ». Karine en est arrivée à demander l'arrêt des soins et a souhaité intégrer un service de soins palliatifs pour se laisser mourir avant de parvenir à se remobiliser pour faire entendre sa voix et surpasser ses émotions.

Comme évoqué précédemment, le monde hospitalier reste un environnement privilégié pour l'exploration du concept d'Hochschild par les sociologues de la santé ou les psychologues du travail qui cherchent à mieux comprendre les dynamiques qui sous-tendent cet aspect implicite et essentiel du travail médical. Mais la majorité des travaux menés autour des émotions liées au travail médical ne prennent en compte que les activités réalisées par les professionnels et la plupart du temps celles de nature relationnelle qui visent à travailler sur les émotions des malades pour garantir leur calme, leur coopération aux soins ou les encourager à garder espoir.

Hélène Marche a réalisé un travail de recherche sur le travail des émotions des malades et des personnes qui les accompagnent dans l'expérience du cancer (Marche, 2006). Là encore, il est étudié tel que perçu par les professionnels mais nous offre un point de vue particulièrement intéressant à mettre en regard de la troisième catégorie d'activités issue de notre analyse qui nous suggère que les sujets en soin de notre échantillon, eux aussi, produisent des efforts pour intervenir sur les activités émotionnelles des soignants (Cf. résultats 3).

Les enquêtes de terrain menées par Marche au sein des services hospitaliers prenant en charge les patients atteints de cancer ou en soins palliatifs pointent l'émergence des enjeux liés à l'humanisation des soins et l'importance pour les soignants de prendre en compte le point de vue du patient. Cette intégration vise autant à favoriser l'expression des émotions des malades qu'à les reconnaître et exprimer explicitement aux malades qu'elles sont reconnues. Mais pour Marche, cette reconnaissance comporte deux dimensions. La première est de répondre à une

« qualification » et une « signification collective », commune à l'ensemble des membres de l'équipe de soins, des émotions que le malade est susceptible de ressentir ou d'exprimer (en lien avec le diagnostic, le pronostic, la douleur, la trajectoire biographique et certains éléments significatifs comme le deuil, la séparation ou la perte de l'emploi). La seconde vise l'ajustement ou la négociation du projet de soin entre l'équipe soignante et le malade, de façon à soutenir sa coopération à la prise en charge proposée (Marche, 2006). Ces activités comptent parmi de nombreuses autres, ayant toutes pour objectif de favoriser le travail émotionnel du patient, qu'il s'agisse de le préparer à l'acceptation d'un pronostic à l'issue défavorable ou à garder espoir pour qu'il continue à se battre contre la maladie. Ce travail sur les activités émotionnelles des sujets en soins est sous-tendu par l'aspect normatif de la relation thérapeutique : « le « sujet » doit avoir la possibilité d'exprimer ses émotions et sa souffrance. Le professionnel qui refuse cela n'est pas un bon professionnel, car il compromet le travail émotionnel des patients » (Marche, 2006).

Cette importance accordée au cheminement émotionnel des malades n'est pas sans rappeler son inscription dans une forme de prescription implicite des soignants. Réalisée sans nul doute dans une démarche humaniste, elle met néanmoins en relief ce que Strauss a identifié sous la forme des « trajectoires problématiques », ce que Marche a également relevé comme des « conflits, résistances et décalages », c'est-à-dire le comportement de certains patients ne répondant pas aux attendus en matière d'émotion et de travail émotionnel, dont les attitudes compromettent l'organisation des soins (le patient « verrouillé et mutique », le patient « envahissant » qui exige trop de temps d'écoute, le patient « passif » qui ne participe pas aux soins...).

Ce point suscite à notre sens un intérêt particulier. Comme Marche, Fernandez décrit que « dans l'univers du soin, le travail émotionnel - qu' il soit prescrit ou non- comporte deux dimensions : un contrôle par le soignant de ses propres émotions et la tentative d'induire chez le patient les émotions désirables et facilitant le travail du soin » (Fernandez, Leze, & Marche, 2006). Les résultats de notre analyse nous suggèrent qu'un travail tout à fait similaire est fait du côté des patients, sans que cela ne fasse l'objet d'une attention particulière.

Dans le récit de Karine, nous notons cette perception et cette connaissance qui permettent aux malades de comprendre et décoder les émotions des soignants :

« Les patients, tu sais, ils sont pas dupes...les patients savent très bien...[...] cerner un professionnel de santé...y a des postures, y a des....et moi je le dis, je le répète,

la chance que j'ai eu c'est que c'est pas un médecin méchant...c'est le stress qui le fait réagir comme ça... ».

Nous avons relevé dans notre analyse, l'exemple de Noémie qui raconte sa perception des attendus implicites des soignants et comment elle procède pour que ces derniers soient contents et celui de Charles qui a conscience des limites à ne pas franchir dans ce qu'il est possible de dire ou de faire à l'hôpital pour ne pas trop énerver les médecins (Cf. résultats 3). Ces illustrations semblent révéler une activité invisible de participation des patients à la division du travail médical, autant qu'à la division du travail émotionnel implicite mais attendue par les soignants. Le « contrôle » que Charles décrit permet aux médecins de poursuivre leur activité sans que leur autorité ne soit mise à défaut. A la maison, qui est un autre espace de travail médical pour les malades, les règles ne sont plus les mêmes et Charles se sent alors libre de « modifier les prescriptions » s'il le souhaite.

Parce que ces conduites sont celles attendues implicitement et tenues pour acquises dans les organisations de soins, elles passent généralement inaperçues. Sont ainsi effacées toutes les traces des efforts permettant de réaliser ce travail émotionnel et les effets produits sur les professionnels restent parfaitement invisibilisés. Ne sont remarqués que les comportements perçus comme « inappropriés », ceux qui ne correspondent pas à la prescription tacite ou aux ritualisations sociales qui normalisent les interactions, celles qui entravent l'action du soignant.

Karine explique ce qu'elle entend lorsqu'elle évoque la situation de patients dialysés identifiés comme « difficiles » par le personnel :

« Un patient difficile, c'est un patient un peu chiant...qui sort un peu des clous...[...] qui est un peu impatient...qui veut plus respecter les horaires parce qu'il en voit pas l'utilité...enfin, tu vois...ce genre de choses...parce qu'il en a marre...parce que au début, tout le monde respecte les règles...[...] puis après...tu sens quand même que...chez certains patients, hein, pas chez tous...que l'attente, devient compliquée...et ça par exemple, moi je te prends l'exemple de l'hémodialyse en centre, on pense que ça prend 3 fois 4 heures dans la semaine...mais c'est pas ça du tout, en fait...[...] Y a l'avant, l'après...tu as le transport, tu as le régime, le régime en eau...tu as les enfants qui grandissent, tu as la vie qui continue...alors que toi, tu es en dialyse, quoi...et ça, c'est quelque chose d'absolument terrible, c'est-à-dire que, même les professionnels de santé

en dialyse, ne se rendent pas compte...de la vie volée des patients pendant la dialyse...et si y a bien des choses qui sont insupportables, c'est qu'on ne peut pas venir après 13h30 et qu'on te branche à 14h30 par exemple...C'est une heure de perdue ! Et quand le patient se plaint un peu en disant : « Attends ! j'ai attendu une heure...et tout... » , il se fait engueuler... »

L'univers hospitalier nous semble ainsi être un espace où la participation des sujets en soins à la division du travail apparaît aussi essentielle qu'invisibilisée. S'ils participent activement à la division du travail médical (A. L. Strauss et al., 1982a; Tourette-Turgis, 2017a, 2017b), leur participation semble également concerner une large part de la division du travail émotionnel, ces deux formes d'activités apparaissant intrinsèquement liées.

### 8.2.2. Avec les proches

Nous avons relevé dans l'analyse des résultats plusieurs activités d'intervention sur les activités émotionnelles des membres de la famille du sujet en soins qui apparaissent liées aux nombreux impacts de la maladie rénale sur cette dimension de leur vie.

Si l'insuffisance rénale est particulièrement difficile à vivre au quotidien pour les malades, leur récit soulève également leur conscience des difficultés qu'elle engendre ou qu'elle peut engendrer pour les membres de leur famille. Peu d'étude éclairent le vécu des proches et des aidants dans le contexte de cette maladie, pourtant il nous semble que cet aspect mériterait probablement une attention particulière. Nous faisons l'hypothèse que, comme dans l'univers du soin, les personnes dialysées et greffées puissent se trouver au cœur de la division d'un travail émotionnel familial, constitué d'efforts de part et d'autre où chacun tente de gérer ses émotions et d'intervenir sur celles des autres.

L'analyse de l'entretien réalisé avec Pauline, la maman de Hugo à qui la maladie rénale a été diagnostiquée à l'âge de 5 ans a permis d'éclairer cet aspect du vécu de la maladie rénale par les proches et de le mettre en lien avec celui des malades. Chaque jour, Pauline consacre et organise son temps pour aider Hugo dans l'organisation de ses soins. Nous avons retrouvé de nombreuses caractéristiques communes entre son récit et celui des sujets dialysés ou greffés. Les activités menées sur ses propres émotions face aux réactions des autres, des activités d'intervention sur les émotions d'autrui aussi.

Elle aborde ainsi les émotions qui composent et colorent son quotidien, celui de son fils et la manière dont ils travaillent séparément et ensemble à maintenir « leur monde » vivable. Pour ce qui est des efforts opérés sur ses propres émotions face aux réactions émotionnelles d'autrui, Pauline explique les difficultés que suscite cette maladie « invisible » pour les autres, la colère qui l'envahie parfois lorsqu'elle ou son fils sont confrontés à l'incompréhension, la banalisation ou les jugements moraux des autres. La peur également que suscite l'idée de la maladie chez un enfant et qu'elle perçoit. Ci-dessous l'analyse qu'elle fait de certaines situations d'interactions et la manière dont elle travaille sur ses émotions :

« Je suis en capacité 95% du temps de...de me dire OK... ça m'est pas adressé à moi...c'est...et comme la plupart des gens qui nous parle...pas des amis proches mais des gens qui sont en interaction avec vous, ils ne font que parler d'eux. Même quand ils posent une question, en fait, ils parlent d'eux, ils parlent de leurs interrogations, de leurs doutes, de leurs peurs etc....donc heu...tout est un grand espace de projection...où...chacun...balance, sans tenir compte forcément de l'autre...enfin, dans les relations....mais tout...à plein de niveau...donc...toutes ces petites remarques ...sauf le jour où je suis fatiguée...où je suis inquiète où...où y a un truc, bon....où celle-là elle va me...où je vais partir...heu...je vais partir en sucette, ...en fait, je vais rien dire, je vais rentrer et ....me déclencher...un ulcère, voilà, ou une connerie comme ça...mais....de toute façons, je m'autorise pas du tout à exploser, ça non plus, je sais pas faire...je sais pas faire et je renvoie une image très lisse, en disant bah voilà, Pauline elle a toujours le sourire, tout va bien....et heu...tout est formidable...oui...ça limite hein....comme ça... » (Pauline).

En ce sens, dans cette situation, certes, particulière où le malade est un enfant, maintenant pré-adolescent et son aidante sa mère, nous notons malgré tout plusieurs similarités entre les activités émotionnelles conduites par Pauline et celles illustrées dans le récit des sujets en soins qui ont participé à l'étude.

Les activités d'interventions sur les émotions d'autrui sont également relevées dans le récit de Pauline. Ces traces nous semblent faire apparaître deux dimensions du travail émotionnel des proches. D'une part, sa perception et sa conscience des activités que son fils réalise sur ses

propres émotions et d'autre part, les efforts qu'elle conduit elle aussi sur ses propres émotions pour tenter de rendre le quotidien de son fils plus vivable.

Pauline rapporte qu'avec ses copains, à l'école, Hugo se donne beaucoup de mal pour ne rien laisser paraître de la maladie, de ses contraintes et de ses enjeux ; ni la peur, ni la colère, ni la fatigue, la douleur ou la fièvre. Avec les infirmières et les médecins aussi, Hugo réalise ces efforts de maîtrise qu'il a appris à mettre en place pour faciliter leur travail même lorsqu'il doit endurer la douleur des piqûres ou l'annonce de mauvaises nouvelles. Certains types de travail émotionnels semblent, de ce point de vue, être communs en dépit de l'âge du patient.

Pauline assiste à ce travail émotionnel qu'elle sait décrypter chez son fils et qui parfois lui brise le cœur :

« C'est un gamin qu'il a fallu...enfin qu'il faut piquer...et il ne bouche pas une oreille...il a un système veineux qui est une ca-ta-strophe...il faut le piquer 10 fois pour trouver une veine, ça coagule...tout de suite... y a pas de reflux...c'est un enfer...c'est un enfer...à chaque fois c'est une torture, il ne bronche pas...il ne bronche pas...au bout de 5-6 fois, il a quand même les larmes qui commencent à couler mais...sans rien dire...alors là, moi...ça me brise le cœur... ».

Les proches ont probablement conscience d'une partie du travail que les sujets en soins réalisent sur leurs émotions vis-à-vis des autres. Ce que ces situations font sur leurs émotions nécessiterait une étude sur ce sujet spécifique. L'exemple de Pauline suggère que s'ils perçoivent les traces de ce travail, ils ne l'expriment pas nécessairement à la personne malade.

Plus allant, l'analyse du récit de Pauline nous conduit à penser qu'elle réalise des activités qui visent à intervenir sur celles de son fils pour tenter de le soulager des émotions produites par la lourdeur des soins, notamment à l'école où l'organisation est parfois difficilement compatible avec la journée d'un collégien :

« Cet été...il a eu un énorme craquage...un énorme trop plein...il m'a dit : « Je peux plus, c'est trop lourd, j'y arrive pas...au collège, je les fais pas parce que j'y pense pas...et quand j'y pense, c'est pas le bon moment parce que c'est au moment où on m'explique un truc important ou alors c'est pendant un moment où je suis avec mes copains ou alors c'est à un moment...et puis les profs s'en foutent...et puis j'en peux plus et je supporte pas ». Donc, depuis la rentrée, je



retourne au collège, pour les soins [...] et ce qu'on a mis en place, c'est, voilà, je viens à partir de 10h et je suis là de 10h à 11h. Le moment qui est le mieux ou le moins dérangent, tu viens...et c'est vrai que...bon j'ai lu beaucoup de livres ces derniers mois (rires)...et du coup, là, depuis qu'on fait ça, c'est d'une fluidité incroyable...pour lui. J'ai senti, littéralement, le transfert de responsabilités...heu...et que c'était trop lourd...enfin, il fait le geste...parce que moi j'arrive, je fais rien, hein...j'arrive...[...] je suis là et je l'ai attendu...et il fait son soin et il repart...parfois il parle, parfois il parle pas...parfois il me fait la gueule, enfin...au choix...et...on s'en fout...et ça, ça a allégé...[...] c'est une présence...potentiellement punching-ball, mais je suis une présence pour lui ...et ça, c'est, je dois dire, que...c'est super de voir à quel point c'est réussi pour lui, à quel point c'est lourd pour moi, ça je vous le cache pas heu...je passe mon portail...mais littéralement 12 fois par jour... »

Ces activités que les proches réalisent à leur intention, les sujets en soins de notre échantillon ont plusieurs fois rapporté en avoir conscience et travailler avec.

Bernard, 72 ans, a deux enfants et cinq petits-enfants. Son récit illustre la manière dont il perçoit ces interventions ou tentatives d'intervention de la part de ses enfants :

« Moi mes enfants, ils me comprennent...ils savent ce que je ressens et au contraire...ils me protègent...par moment, je dirai...même un peu trop ... [rires] [...] c'est-à-dire que quand je dois faire quelque chose : « Non, on va le faire, nous. Restes là, bouges pas »...voilà, un exemple...[...] Voilà...ils essaient de me préserver...[...]Oui, oui oui...bah...on essaie de se protéger...d'ailleurs...quand je peux faire quelque chose comme ça, tout seul, bah je dis rien à personne et je le fais...voyez...[rires] pour éviter aux gens...le protectionnisme... »

Nous notons ici, que non seulement Bernard perçoit et comprend les intentions de protection de ses proches mais qu'il a également mis en place des stratégies de comportements pour maintenir une forme d'autonomie dans la réalisation de certaines tâches sans leur dire.

Le récit d'Alain illustre également la manière dont les sujets en soins perçoivent les impacts directs ou indirects de la dialyse et la greffe sur les proches et les efforts que ces derniers réalisent sur leurs propres émotions :

« Parce que la dialyse...engage un changement de comportement, assez important...euh...tu vois...tu deviens plus...nerveux, plus...tu peux devenir agressif, tu peux...et c'est lié au traitement, à l'état physique, à cette fatigue permanente...heu...à cette lourdeur du traitement...à cette alimentation...tu vois, y a plein de choses qui font que...tu peux aller jusqu'à un changement de comportement assez...important...heu...et si tu veux, les proches quand ils vivent ça, ils peuvent se dire : « c'est lié...donc, on passe », ça peut créer d'autres tensions... »

Alain explique, un peu plus loin dans l'entretien, comment la greffe et le retour d'une santé améliorée par rapport à la période de dialyse permet de réinvestir un certain nombre d'activités mais, peut également produire, avec l'échéance de la fin de vie du greffon, un sentiment d'incertitude et d'inquiétude pour les proches, au même titre que pour la personne greffée :

« Après, quand tu es transplanté, tu es dans une phase ascendante, un peu...tu sens...tu ressens plus la même fatigue, tu ressens plus les mêmes choses...[...] Et...et là...il peut y avoir...un regard différent des autres...mais toujours avec cette angoisse de... « Bah, si il retourne en dialyse... », enfin bon, voilà...tu peux...moi, j'ai vécu 15 ans et demi une première greffe, et la 2ème, ça fait maintenant 10 ans [...] voilà, donc...tu vois pointer au bout...si ça va pas, tu retournes en dialyse...alors, la chance de retourner en dialyse, hein, par rapport aux autres greffes, mais...c'est toujours cette angoisse...les proches ont plus peur que toi, en fait...[...] oui oui [pause 5 sec] tu vois...par exemple, quand tu as un petit coup de mou, un petit coup de fatigue...tout de suite, c'est un rappel, c'est...c'est l'angoisse...[...] Ça les alerte...ça les stress... »

Et comme Bernard, Alain sait décoder les tentatives d'intervention que les proches réalisent parfois à son intention lorsqu'ils ont « peur qu'il en fasse trop » :

« Les proches...si...s'ils voient que tu en fais trop à un moment donné, en transplantation...parce que c'est un changement de vie complet...heu...ils ont peur...cette épée de Damoclès au-dessus la tête...heu, tu vois, des choses comme ça...et...le regard...ils sont...les proches sont toujours dans l'inquiétude, tu vois [...] ils vivent toujours dans l'angoisse quoi, en fait... »

L'analyse de ces résultats nous amènent à penser que les sujets en soins perçoivent les efforts que réalisent leurs proches sur leurs émotions et leurs tentatives d'interventions sur les leurs. Dans une forme de réciprocité, les personnes dialysées ou greffées produisent un travail tout à fait similaire à destination de ceux qui leur sont chers, en s'aménageant parfois un espace de liberté qui leur permet de maintenir une forme d'agentivité lorsqu'ils en éprouvent le besoin, sans forcément l'exprimer de manière explicite.

En cela, il nous semble que les activités émotionnelles réalisées par les malades s'articulent avec celles des proches, de manière implicite ou explicite, autour d'une division du travail émotionnel familial.

### 8.3. Le travail émotionnel, une activité du *care*

Comme Hochschild, Paperman soutient la thèse du lien intrinsèque entre sentiments et éthique du *care* mais en les repositionnant dans le registre de l'activité pratique, elle réfute, comme Tronto et Gilligan, l'idée d'une sensibilité genrée déconnectée des pratiques du *care* dans lesquelles les sentiments « prennent sens et effet » ;

« Dans la perspective du *care*, les sentiments ne sont qu'un élément d'un cadre de compréhension des relations dont ils ne peuvent être dissociés. Extraire les sentiments de ce cadre en les considérant comme l'opérateur principal du *care*, c'est en faire une lecture erronée parce que décontextualisée et, partant, généralisante » (Paperman, 2013, p. 33).

L'autre aspect défendu par cette perspective du *care* est de s'émanciper des cadres d'analyse restrictifs qui l'enfermeraient dans la sphère privée et le sentimentalisme. Si les émotions se déploient dans les relations qui lient les individus entre eux, elles se caractérisent dans les pratiques du *care* par la façon située dont elles sont mises en œuvre, mobilisées avec l'intelligence et le discernement qu'exige la situation. Ainsi, nous pensons que les activités d'intervention sur les activités émotionnelles des proches que nous venons d'évoquer précédemment seraient une forme d'attention portée à autrui au sens où s'y réfère Tronto, « lorsque l'activité et la disposition sont toutes deux présentes » (Tronto, 2008, p. 247). Les sentiments qui composent cette relation active ne sont pas indépendantes de l'activité, elles sont parties intégrantes de l'activité.

Chaque jour, les personnes dialysées ou greffées investissent du temps dans de nombreuses tâches relatives à leur santé, auxquelles s'ajoutent toutes celles qui s'exercent en dehors du champ médical pour elles comme pour les personnes qui composent leur entourage, proche ou moins proche. Elles concernent plus directement le maintien de leur présence au monde et nécessitent l'articulation entre plusieurs dimensions de leur vie de sujet. Concilier les enjeux de la maladie, les contraintes des traitements, une vie familiale et affective, professionnelle ou sociale dans un subtil équilibre, mêlé d'affects et rendre tout cela vivable pour tous, nous semble relever d'un travail de *care* « caractérisé par son invisibilité et sa discrétion, qui perpétue la vie et sans lequel le monde serait invivable » (Molinier, Paperman, 2020, p. 5).

Le cadre théorique exploré au début de cette recherche autour des théories du *care* nous aura aidé à mieux cerner et appréhender les activités souvent invisibilisée, menées au quotidien par les sujets en soins et qui peuvent être qualifiée d'activité du *care*. Si ce lien n'a jamais fait l'objet de travaux spécifiques de la part des auteures qui sont à l'origine des théories du *care*, les recherches de Pereira-Paulo et Tourette-Turgis (2014) l'ont déjà exploré et mis en lumière.

Ainsi, nous notons que l'analyse des activités qui nous sont apparues adressées aux activités émotionnelles des autres malades, des proches, des collègues ou des inconnus confirme ce que Pereira-Paulo et Tourette-Turgis ont identifié et ont développé dans leurs travaux autour des activités de *care* que les malades déploient à l'égard des soignants, de leurs proches et de la collectivité. Celles-ci semblant effectivement participer au développement humain et au bien-être social (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2014, p. 150).

L'exploration du cadre théorique nous a également éclairé sur l'approche de Tronto qui considère le *care* comme une pratique, comme un processus actif composé de différentes phases. Parmi elles, les deux dernières retiennent notre attention au regard de l'analyse des résultats que nous avons réalisé ; accorder des soins (*care giving*) et recevoir des soins (*care receiveing*). Nous pensons que la théorie de Tronto s'applique aussi au contexte des activités émotionnelles réalisées par les participants à notre étude.

### 8.3.1. Le *care giving* ou l'attention émotionnelle portée à autrui

Accorder des soins implique pour Tronto la rencontre directe des besoins du *care* et par là même, la mise en contact de ceux qui donnent le soin ou l'attention à ceux qui en font l'objet. Il s'agit donc d'une pratique qui vise à répondre directement à un besoin évalué et défini par

celles et ceux qui s'en soucient et accordent à l'objet de leur attention. Les résultats issus de notre analyse nous laissent à penser que cette activité émotionnelle d'attention à autrui est déployée à cette fin, au sein de différents espaces de travail.

Ci-dessous, une illustration issue des verbatims de Noémie, qui explique que dans la relation qui la lie aux professionnels de santé, l'infirmière de dialyse ou l'équipe médicale de transplantation, elle a souvent ressenti le besoin de les remercier pendant leurs gestes, de leur « donner » sa compliance ou de manifester sa confiance en échange des soins reçus :

« Y avait une infirmière en dialyse, à chaque geste qu'elle faisait pour me brancher, me débrancher...et pour machin...je disais : « Merci, merci, merci... », à un moment elle me dit : « Mais Noémie ! arrêtes de me dire merci ! » [rires]...mais parce que...voilà....[...] Moi je dis merci...enfin...je peux rien donner d'autre...[...] parce qu'elle s'occupe de mon corps... »

« Oui...J'étais compliante...c'est-à-dire aussi, c'était un échange...c'est-à-dire qu'eux...ils étaient contents, parce que je faisais exactement bien tout ce qui m'était demandé...[...] ...enfin...donc, on allait vers la greffe en toute confiance...donc moi je donnais ça quand même... »

Nous avons également relevé plusieurs situations où le sujet malade perçoit la peur ou le stress du médecin et tente alors de le rassurer :

« Le lendemain, quand j'étais un peu au calme, je lui ai envoyé un mail : « Je suis désolée de vous avoir inquiété, hier, j'étais pas très bien...j'étais stressée...[...]enfin...je voulais juste le rassurer » (Karine)

Comme Gilles qui se dialysait seul au domicile, dans une maison d'altitude isolée à la montagne, dans des conditions peu conventionnelles du point de vue d'un soignant. Face à la réaction inquiète du médecin, Gilles choisit d'utiliser l'humour pour le rassurer :

« Le professeur de Paris, quand je lui avais dit ça...il m'avait dit : « Mais...vous avez l'eau ? là-bas chez vous ? » [rires] il était un petit peu inquiet mais je lui avais dit : « Mais vous inquiétez pas...les gens sont extrêmement solidaires pour l'électricité, en fait, c'est eux qui pédalent et tout... » après, il avait compris que

c'était quand même un trait d'humour....mais il m'avait dit ça sérieusement :  
« Mais vous avez l'eau courante ? l'eau potable ? »

Ceci fait écho aux travaux de Pereira-Paulo et Tourette-Turgis et à cette partie du *care* que le sujet en soins produit à l'intention du soignant :

« Le malade coproduit le soin qui lui est destiné. Il n'est pas un objet ou un être passif à qui on fait une injection, il est celui qui donne son bras et prépare son corps et son esprit à recevoir cette injection. S'il ne participe pas ou s'il se bloque, l'acte médical ne peut pas être effectué. Il crée les dispositions pour qu'autrui puisse effectuer les soins et, pour ce faire, il rend disponible son corps [...]. Il prend soin du soignant qui le soigne, et produit la part du *care* qui lui revient. » (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2014, p. 153).

Les auteures ont relevé une autre typologie de travail de *care* que les malades réalisent, le « prendre soin » des autres malades et de la société que nous avons également noté dans l'analyse de nos résultats (Cf. résultat 3 : « Prendre soin des autres malades ») :

« Les malades produisent du *care* aussi à destination des autres malades et de la société. C'est parce qu'il y a les autres et une communauté d'appartenance ou d'attachement autour de soi dont on peut prendre soin qu'on survit. Les malades qui n'ont plus personne autour d'eux éprouvent souvent des difficultés à se maintenir en vie car ils n'ont plus personne dont ils pourraient prendre soin. Le travail de maintien de soi en vie est un travail de sollicitude envers le monde et envers autrui. » (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2014, p. 154)

Enfin, il nous semble qu'une dernière partie issue de notre analyse relève de l'attention portée à autrui à des fins de bien-être social. Nous avons noté que les sujets développent de nombreuses pratiques pour prendre soin d'eux et de leur bien-être (à travers les médecines douces, l'évitement des situations identifiées comme pouvant entraver leur équilibre, la favorisation de celles qui leur font du bien). En cela nous pensons que l'attention portée à soi peut participer au fait de se sentir plus disponible pour l'entourage. Prendre soin de soi serait alors une autre façon de prendre soin des autres, comme le souligne Julie : « de toutes façons si on prend pas soin de soi, on peut pas prendre soin des autres...il faut se soigner avant de vouloir soigner les autres... ».

### 8.3.2. *Le care receiving* ou la délégation du souci de soi à autrui

La dernière phase du processus de *care* décrit par Tronto rappelle que le fait de se soucier d'autrui et de lui accorder des soins ou une attention ne se fait pas de manière unilatérale mais en adéquation avec le besoin identifié ou exprimé. Cela signifie que l'objet de la sollicitude ou la personne réagit au soin qu'elle reçoit. La reconnaissance de cette réaction implique une évaluation de la perception du soin et de la manière dont il est réalisé par celui qui en est destinataire.

« Faute de s'assurer que l'objet dont il a été pris soin réagit à la sollicitude dont il a bénéficié, nous pouvons rester dans l'ignorance de ces dilemmes et perdre la capacité d'évaluer l'adéquation du soin proposé » (Tronto, 2008, p. 250).

Cet aspect de la pensée de Tronto nous semble faire écho à « la délégation du souci de soi à autrui » que Tourette-Turgis a identifié comme une part du « travail des malades » qu'elle décrit et définit comme suit :

« La maladie exige l'acquisition d'un pouvoir d'action sur soi, sur autrui et sur le monde ; elle mobilise un nouveau champ d'activités dans l'univers des activités d'autrui et, inversement, elle nécessite d'engager des activités d'autrui dans son propre monde, ce que je définis comme "la délégation du souci de soi à autrui" (Tourette-Turgis, 2013a, p. 71).

La maladie rénale chronique et ses traitements nécessitent régulièrement de la part du malade qu'il délègue, de façon volontaire ou non, le souci de soi à autrui et notamment aux soignants.

Nous avons noté à plusieurs reprises dans l'analyse des résultats, des situations décrites par les sujets faisant référence à des moments significatifs de leurs parcours de vie avec la maladie où ils ont dû confier leur corps, leurs soins, leur dialyse, leur inscription en liste de greffe ou leur vie, parfois, en cas de réanimation, à des professionnels de santé. Ces activités ont été relevé dans leur récit comme des activités d'intervention sur ses propres émotions ou d'intervention sur les émotions d'autrui puisqu'elles nécessitent de « se laisser faire », de « faire confiance » ou, comme nous l'avons vu parfois, de « vérifier ce que le médecin fait et comment il le fait » lorsque la défiance est présente, notamment en cas de conflit d'expérience (Cf. résultat 7.2.4). Les personnes ayant participé à l'étude ont toutes développé une très grande expertise de la maladie, de son fonctionnement, des traitements, de la dialyse ou de la greffe. Ces

connaissances pointues leur permettent de mettre en discussion les décisions médicales et de prendre part au débat lorsqu'ils le jugent nécessaire et que leur état de santé ne nécessite pas d'intervention vitale ou urgente.

Comme l'explique Tourette-Turgis,

« Cette situation particulière de délégation nécessite de réinterroger les formes de contrat social implicites dans lesquelles elle s'exerce. En effet, on observe dans la sphère des métiers de l'intervention sur autrui que ceux-ci s'exercent à l'intérieur d'un cadre asymétrique dans lequel celui qui délivre l'intervention le fait en demandant en échange à la personne qui en bénéficie de renoncer à une part de l'exercice de sa liberté. Le sujet sur lequel on "intervient" devient un objet sur lequel on exerce une activité en lui confisquant momentanément une partie de ses droits à exercer son libre arbitre. La confiscation de ses droits touche son droit d'agir et par conséquent son droit de pensée et de ressentir, car chez les sujets humains, ces espaces ne sont pas cloisonnés. » (Tourette-Turgis, 2013a, p. 75).

Nous remarquons à quel point, dans le récit des participants à la recherche, ces situations peuvent être l'occasion d'activités émotionnelles importantes. Il nous semble que la nature et l'intensité des interventions menées sur les sentiments dans ces situations particulières sont à mettre directement en lien avec la perception que les sujets ont du *care* dont ils font l'objet et de la manière dont ce *care* a été réalisé, le *care receiving* décrit par Tronto.

Dans le cas spécifique de la maladie rénale, de la dialyse et de la greffe, le vécu de cet aspect du *care* par les malades semble particulièrement prégnant, du fait des nombreuses situations de contraintes et de dépendance qu'impose la maladie aux sujets (dépendance à l'hôpital, à la machine de dialyse, aux médicaments anti-rejets, aux règles fixées par l'agence de biomédecine, à la liste d'attente de transplantation, aux ambulanciers, aux régimes hydriques et alimentaires très contrôlés...). Nous avons relevé dans la toute première catégorisation des résultats, les nombreux antagonismes avec lesquels les malades sont obligés de composer, notamment entre autonomie et dépendance et la manière dont ils parvenaient à intégrer cette apparente dichotomie à leur quotidien, au profit de ce qui nous a semblé évoquer une forme d'« auto-éco-réorganisation » face aux dépendances subies à l'égard du milieu extérieur (Morin, 2008).



Le vécu émotionnel de cette « délégation du souci de soi à autrui » nous est apparu pouvoir s'articuler autour de plusieurs dimensions. La première, nous la pensons directement en rapport avec l'évaluation subjective et personnelle que les sujets font de la situation dans laquelle elle se réalise. Est-elle vraiment indispensable pour ma santé, ma vie sociale, personnelle ou familiale, professionnelle ? Doit-elle s'exercer totalement ou en partie ? Quelle part d'agentivité puis-je conserver et exercer ?

La seconde dimension nous semble être la possible dissonance (cognitive ou émotionnelle) que suscite cette délégation du souci de soi à autrui et la manière dont les sujets travaillent avec ou sur cette dissonance pour éviter les risques d'une trop grande tension.

Enfin, la dernière dimension, en lien avec la précédente, pourrait s'exprimer sous la forme d'une « économie de gratitude » (Hochschild, 2017), sorte d'échanges de dons/contre dons ou à l'inverse de « défaut de paiement » lorsque le « cœur refuse de s'incliner » (Hochschild, 2017).

Lorsque le souci de soi est délégué volontairement aux proches, les exemples issus des récits des sujets évoquent la perception de la bienveillance à laquelle les sujets malades pensent pouvoir abandonner une certaine forme de vulnérabilité. Dans ces situations, il leur est toujours possible de conserver ou de négocier une part d'agentivité à la hauteur de ce qui leur apparaît tolérable pour maintenir l'équilibre et la place de chacun. En revanche, lorsque le souci de soi n'est pas délégué volontairement aux proches, dans le cas de la dépendance aux parents, aux enfants, au conjoint par exemple, il nous semble que peuvent apparaître la frustration, la honte ou la culpabilité. Cette dernière étant, pour Hochschild, la reconnaissance d'une dette psychologique impayée dans l'échange de dons (Hochschild, 2017, p. 102).

Le récit d'Alain exprime la délicate et subtile recherche d'équilibre que nécessite le maintien de la réciprocité dans les échanges de dons émotionnels au sein du couple, dans le contexte de vie avec la maladie :

« Ah bah...alors, ça peut les modifier de deux façons. Soit ça peut être la fuite en avant...ce qui arrive, soit ça peut renforcer le couple et tout...y a une acceptation...de...l'autre qui est : « bah mon conjoint...il est touché, bah, je vais l'accompagner »...et après...la subtilité vient...dans le rôle qu'on doit jouer, chacun...heu...parce que bien souvent, y a...une notion de paternalisme qui se crée...entre...entre les conjoints et ça...c'est pas forcément facile à vivre...Si tu

veux y a...y a le besoin de l'autre de dire : « Je suis là pour t'aider...fais attention à ci, fais attention à ça » [...] du coup...dans le côté homme malade et femme aidante...la nourriture...fais attention à ce que tu manges...c'est très très très dur ce côté...enfantillage, quelque part, qui est réalisé entre les proches...donc, il faut trouver le juste milieu, c'est ça qui n'est pas du tout évident...parce que là ...y a des effets de rebut de l'autre...tu vois, qui se créent parce que...d'abord c'est très difficile, c'est douloureux...et puis...on veut pas forcément non plus...pénaliser l'autre dans sa vie...et malgré tout, l'autre ne peut pas...vivre sans t'aider...c'est...c'est subtil quand même... »

Dans le cas de la délégation du souci de soi au système de santé et aux professionnels du soin, nous avons noté l'expression de vécus très différents. Si le soin est indispensable à la survie des sujets, la perception de la manière dont il est dispensé peut être très variable. Nous l'avons vu précédemment, l'expérience de la maladie, l'expertise qui en est issue ainsi que le haut degré de maîtrise technique et scientifique que les patients ont acquis peuvent, tout à la fois, créer des situations de confiance, de collaboration étroite et de reconnaissance entre médecins et patients, comme elle peut susciter des tensions lorsque cette reconnaissance n'est pas accordée ou intégrée à la prise en charge proposée.

Dans le premier cas, un sentiment de gratitude, voire parfois de redevabilité à l'égard des équipes qui dispensent le *care* peut émerger. La fréquence et la durée des séances de dialyse engagent des relations thérapeutiques singulières ; les malades y consacrent trois demi-journées par semaine. Le temps de partage de cet espace de soin avec les professionnels est presque l'équivalent du temps passé sur leur lieu professionnel avec leurs collègues et à peu près un tiers du temps passé avec leur famille au domicile. Il en est de même vis-à-vis de l'équipe de transplantation qui accompagne généralement le patient toute sa vie depuis la préparation à la greffe, dans les bons moments comme dans les plus difficiles. Les sujets en soins qualifient souvent l'hôpital où ils sont suivis de « deuxième maison ». Comme le faisait remarquer Noémie : « j'ai réalisé que j'allais vieillir, enfin, si tout se passe bien, avec mon néphro...enfin, on va vieillir ensemble... ».

Dans le dernier cas, en revanche, lorsque le soin est mal vécu, le travail émotionnel engagé par les sujets peut nourrir une véritable souffrance, la dissonance entre sentiments et situation apparaissant trop élevée ou s'exerçant sur le long terme. C'est le cas illustré dans le récit de Karine.

Et puis parfois, nous avons également relevé dans l'analyse des matériaux des situations où, pour réduire la tension produite par la dissonance émotionnelle, certains sujets refusent, lorsqu'ils le peuvent, d'afficher les sentiments attendus ou de les mettre en scène de façon crédible. Ils peuvent également, décider de ne faire aucun effort pour empêcher les sentiments opposés d'apparaître, ce qu'Hochschild nomme le « défaut de paiement » (Hochschild, 2017, p. 101).

La dernière phase du processus du *care*, qui consiste pour les sujets destinataires à réagir au soin ou à l'attention reçus nous semblent d'une importance capitale car elle apparaît comme un haut lieu de mise en œuvre d'activités émotionnelles pour les malades. Ce qui semble être une partie de ce que Tourette-Turgis a nommé la « délégation du souci de soi à autrui » est particulièrement prégnant dans la vie des sujets dialysés ou transplantés, qu'elle soit volontaire ou involontaire. Prendre en compte leur vécu de cette étape du soin fait partie intégrante du soin et lorsque ce dernier est perçu comme n'étant pas en adéquation avec les besoins du sujet, un risque réel de dissonance apparaît et avec elle, l'exigence de la mise en place du travail émotionnel.

#### 8.4. Travail émotionnel et négociation des règles de sentiments : un art de faire

Dans la vie quotidienne de « l'homme ordinaire », de Certeau a su voir et analyser les ruses subtiles, tactiques de résistances et inventions désobéissantes qui permettent à l'être humain de détourner les règles de l'ordre social dans une « liberté buissonnière » (Certeau et al., 2010) :

« Habiter, circuler, parler, lire, faire le marché ou la cuisine, ces activités semblent correspondre aux caractéristiques des ruses et des surprises tactiques : bons tours du « faible » dans l'ordre établi par le « fort », art de faire des coups dans le champ de l'autre, astuces de chasseurs, mobilités manœuvrières et polymorphes, trouvailles jubilatoires, poétiques et guerrières. » (Certeau et al., 2010, p. 65)

Tout au long de cette recherche et de l'analyse des matériaux, l'usage situé dans l'espace et dans le temps du travail émotionnel réalisé par les sujets en soins de notre étude nous a particulièrement surpris. Par sa nature, ses adressages et ses effets, il semble pouvoir, tout à la fois, viser l'amélioration de leur propre bien-être comme celui d'autrui, la facilitation des

activités des autres en même temps que l'évitement de la disqualification sociale pour les malades.

Cette perception fine du discernement nous semble invoquer d'une part, le sens du *Kaïros* (Guillamaud, 1988), l'art du moment opportun qui accompagne le bon acte au bon moment et d'autre part, une intentionnalité qui nous laisse à penser que les activités émotionnelles réalisées par les sujets malades relèvent également d'un subtil travail productif et contributif de réappropriation des rituels ou des codes sociaux en matière de sentiments.

Loin d'être une simple mise en conformité avec les attendus sociaux, le travail émotionnel que les sujets en soins réalisent chaque jour apparaît davantage comme une forme d'usage habile et dynamique de leurs expériences émotionnelles, un « art de faire avec » les règles de sentiments, entre détournement et mise en forme de l'ordre social (Certeau et al., 2010).

En nous autorisant à faire résonner les résultats issus de notre analyse avec la pensée de l'auteur, nous pourrions identifier trois dimensions d'un art de travailler sur ses éprouvés : un art de penser, un art de dire (ou de ne pas dire) et un art d'agir.

#### 8.4.1. Un art de penser

Nous avons noté, dans les premiers résultats issus de l'analyse des matériaux, des activités auto-adressées conduites par les personnes vivant avec la maladie rénale chronique, qui nous ont semblé participer à une construction de sens pour elles (Cf. synthèse résultat 1).

Les efforts relevés consistent à travailler sur ses émotions pour diminuer l'incertitude avec laquelle les malades sont obligés de composer, restaurer un sentiment d'ordre et une finalité dans leur existence ou encore, restaurer ou soutenir leur capacité à agir sur eux, la maladie ou le monde.

Cette manière de travailler et de transformer ses émotions au service de sa pensée peut s'apparenter à une forme de pratique féconde, permettant la réappropriation d'un contexte d'épreuves et d'incertitudes pour en faire un quotidien qui soit vivable et parfois même, l'occasion d'une réinvention de soi et de sa manière d'être au monde.

La construction et le développement du sujet à l'occasion de l'expérience de la maladie fait référence aux travaux de Tourette-Turgis qui nous rappelle que :

« Ce n'est pas la maladie qui fait que le sujet se développe, c'est le fait que l'être humain est en perpétuel développement, et que donc à l'occasion de sa maladie, il

utilise des outils et mobilise des ressources parce qu'il est confronté à un nouvel ordre physiologique qui l'oblige à inventer une nouvelle allure de vie autant au niveau physiologique, que psychologique et social ». (Tourette-Turgis, 2017a, p. 90)

Il s'agirait en cela, d'une forme « d'invention du quotidien », un « art de penser » (Certeau et al., 2010) l'éprouvé d'une expérience inédite dans le rapport à soi-même, à la maladie et au monde.

Ainsi, lorsque notre catégorisation nous conduit à identifier des activités visant à diminuer l'incertitude, comme le développement de techniques pour surmonter les moments anxiogènes, des efforts et tactiques visant à continuer de profiter de la vie, se préparer ou se laisser porter, des astuces pour remettre de l'ordre et de la finalité dans l'existence, allant de la réappropriation de sa trajectoire aux inventions pour trouver malgré tout des avantages aux situations difficiles, nous pensons y trouver trace de cet art de l'équilibre, comme :

« le danseur de corde qui, de moment en moment, le recrée à chaque pas, grâce à de nouvelles interventions, conservant ainsi un rapport jamais acquis et qu'une incessante invention renouvelle en ayant l'air de le garder, malgré la variation des éléments » (Certeau et al., 2010, p. 114).

Cette métaphore, nous la retrouvons dans le récit de Barbara qui illustre cet équilibre si subtil à trouver puis à maintenir et les variations de l'environnement avec lesquels elle doit composer comme beaucoup de personnes greffées :

« Comme pendant toutes ces années de greffe...on vit avec une épée de Damoclès comme ça sans savoir...on est sur un fil en permanence...un peu comme un funambule...on peut tomber...voyez...et en même temps c'est comme ça et il faut composer avec tout ce qui nous entoure...de bon ou de moins bon... »

Travailler sur ses émotions pour relativiser, se surpasser et se réinventer, donner du sens à son expérience de vie avec la maladie et les traitements, maintenir son agentivité et trouver des ressources nous semble donc pouvoir être considéré comme un « art de penser », que les sujets en soins apprennent à développer, maîtriser, cultiver pour tâcher de vivre au mieux avec la maladie.

#### 8.4.2. Un art de dire (ou de ne pas dire)

L'art de penser n'est accessible à la perception d'autrui que grâce à une autre forme d'art, celle de l'énoncé, de la narrativité, de la mise en récit. Ce que de Certeau désigne comme étant lui-même un art de faire et un art de penser, l'art de dire peut être à la fois la pratique et la théorie (Certeau et al., 2010, p. 119). La pratique du dire serait alors un effet de la théorie, à la fois processus de biographisation et l'outil d'une activité signifiante au service du travail émotionnel.

Plusieurs exemples issus de l'analyse de nos matériaux nous amènent à penser que la parole est probablement le mode d'expression privilégié du travail émotionnel et que son usage relève d'un art que l'expérience subjective de la maladie conduit à développer ; utilisation de bons mots, maniement subtil de l'humour, interruption de la discussion, changement de sujet, détournement d'attention, usage profane des subtilités du langage médical, mise en forme de la parole attendue ou passage sous silence des éprouvés malvenus...L'art de dire ou de ne pas dire nous semble relever en cela du *kairos*, il s'exerce de manière située, saisissant les opportunités offertes par le temps ou le lieu, à des fins de vivabilité sociale pour les sujets en soins et leur entourage.

#### ***Tact et diplomatie***

Le maintien des liens sociaux et de la stabilité de l'ordre social sous-tend fréquemment l'usage d'un art délicat, celui du tact et la diplomatie. Dans les relations thérapeutiques, les sujets en soins volontaires pour notre recherche semblent mettre en œuvre cette pratique pour tenter de ménager les susceptibilités soignantes sans perdre de vue leurs propres intérêts :

« Non...et puis vaut mieux pas s'énerver d'ailleurs...peu importe la personne d'ailleurs, parce qu'au final, ça arrange rien...et au final, de toutes façons, ça vous retombe toujours dessus [...] parce qu'au final, c'est toujours vous qui êtes handicapé à la fin, et vaut mieux s'entendre avec des personnes qui s'occupent de vous que l'inverse parce que...sinon ils s'occupent plus de vous ou mal de vous...en fait, faut juste supporter » (Stéphanie)

Parfois, malgré les précautions prises, les tentatives échouent :

« Le médecin m'a fait un peu la tête pendant 2 ans...je l'ai recroisée régulièrement... [...] elle me disait des choses qui me plaisaient pas, donc...dans

l'analyse de certains résultats...des choses comme ça...bah, quand on est suivi depuis longtemps...on est pas expert, mais...on connaît certaines choses et des fois, on a envie d'une vérification, voilà...ce que je trouve...on a droit à un 2ème avis, voilà...sans vexer la personne, le but c'est pas de vexer la personne, c'est...juste que...je veux être sûr, quoi...et j'étais pas sûr... » (William)

### *Humour et resquille*

L'utilisation de l'humour ou de l'ironie apparaissent fréquemment dans les récits comme un outil du travail émotionnel. Les sujets ayant participé à la recherche nous ont semblé manier cet art avec une grande dextérité :

« Le professeur de Paris, quand je lui avais dit ça...il m'avait dit : « Mais...vous avez l'eau ? là-bas chez vous ? » [rires] il était un petit peu inquiet mais je lui avais dit : « Mais vous inquiétez pas...les gens sont extrêmement solidaires pour l'électricité, en fait, c'est eux qui pédalent et tout... » après, il avait compris que c'était quand même un trait d'humour...mais il m'avait dit ça sérieusement : « Mais vous avez l'eau courante ? l'eau potable... » (Gilles)

« On me dit : « bah, alors, pourquoi tu retravailles pas ? » « Ah bah, heureusement que tu travailles pas ! »...ouais...ouais...(rires) [...] Bah oui, j'ai beaucoup de chance (ironie)... » (Pauline)

Certaines techniques permettent également aux sujets de « ruser » pour éviter à leurs proches certaines situations qu'ils perçoivent comme potentiellement anxiogènes :

« J'avais un environnement familial qui était très très très présent...et même un peu trop présent à mon goût...parce que je voulais pas forcément parler tout le temps de la maladie mais à chaque fois que je voyais mes parents...ils m'en parlaient tout le temps...ils me trouvaient fatigué...etc. etc....donc ils essayaient toujours de m'en parler...moi, je...je minimisais pas mais...en fait...j'ironisais un petit peu sur la maladie, quoi...en fait...je dramatisais exprès le tableau (rires dans la voix)...pour sortir de la conversation avec mes parents avec un sourire, en fait... » (Éric)

« C'est toujours un peu l'angoisse quand je vais l'hôpital...savoir si le résultat, ça va et tout...bon, ça...Maintenant, je dis plus à ma mère quand j'ai rendez-vous à l'hôpital, comme ça...je lui dis que une fois que j'y suis allée, quand tout va bien [...]Oui, parce que si je lui dis que j'y vais, elle me dit : « Ah, oui, surtout t'oublies pas de me prévenir et tout... » et puis si jamais j'oublie ou si c'est en retard...elle me dit : « mais qu'est-ce que tu as ? Tu as un problème ? », je dis non, non...ça prend du temps les résultats machin...et du coup maintenant, je dis plus le détail sur tel jour » (Stéphanie)

### ***Détournement des règles de sentiments***

Nous l'avons vu précédemment, les sujets en soins ont généralement conscience des règles tacites en matière de sentiments. Cette perception fine leur permet d'user de tactiques subtiles pour détourner ou jouer avec ces règles :

« Pour l'hôpital, je parlais du patient modèle...alors ça, je pense qu'ils adorent...tout le monde adore...ouais...et moi, c'est la stratégie que j'ai développé par rapport ça...[...] je sentais qu'il y avait des bonnes et des mauvaises réponses, des bonnes et des mauvaises attitudes... » (Noémie)

« Moi, j'étais dans l'optique de revenir dans son service, [du médecin] renouer une relation de soins et je ne voulais pas précipiter les choses pour la dialyse au domicile...parce que je savais bien que si je lui mettais la pression, ça allait faire capoter le truc...donc je demandais rien...il commençait à se rendre compte que je commençais, de nouveau, à être impatiente...[...]le fait que ça vienne de lui...c'est con un toubib...et ben...du coup...ça s'est bien passé... » (Karine)

### ***Signification de non-paiement***

Mais parfois, le « cœur refuse de s'incliner », lorsque les sujets en soins refusent d'afficher les sentiments attendus et décident de ne faire aucun effort pour empêcher les sentiments opposés d'apparaître, ce qu'Hochschild nomme le « défaut de paiement » (Hochschild, 2017, p. 101). Ceci est également une manière de signifier son sentiment à autrui.

Pauline raconte comment son fils Hugo, alors âgé de 9 ans, à l'occasion d'un énième passage aux urgences, a su exprimer son sentiment auprès d'une infirmière qu'il jugeait particulièrement



désagréable : « il met des notes aux soignants, Hugo. Donc voilà...il leur dit...y a des 18...mais elle, elle a eu 2.....elle a pas aimé. » (Pauline)

Julie attache, elle aussi, beaucoup d'importance à afficher ses sentiments lorsqu'elle estime que le comportement d'un médecin dépasse les limites acceptables pour elle. Dans l'exemple ci-dessous, elle utilise le ton de l'humour pour faire passer son message plutôt explicite au néphrologue :

« Je me souviens d'un jour où j'étais pas bien...et...elle a été très sèche et là...je lui ai dit : « C'est bon ? Vous vous êtes défoulée ? Vous avez fini ? on peut continuer l'entretien ? », elle me regarde, elle me fait : « J'y suis allée un peu trop fort là ? », « Oh...un peu mais c'est bon, si vous arrêter, c'est bon », et elle est redevenue douce comme un agneau [rires] » [...] bah en plus j'étais pas bien donc...[rires] si elle pouvait arrêter de brailler ! [rires] » (Julie)

Alain explique également la manière qu'il utilise pour signifier à son interlocuteur que la situation lui déplaît et qu'il n'a aucune intention de faire semblant :

« Alors...soit je réagis...heu...par l'humour...[...] Ou alors, je peux après....si...si je suis pas forcément de bonne humeur ou quoi...ou si je suis surpris...soit je sors une grosse connerie, pour que les gens comprennent que c'est pas le quart d'heure...soit...heu...bah, je coupe court à toute discussion [...] J'essaie de faire comprendre que tu peux passer à autre chose...ou alors...je passe mon chemin, quoi...[...] pour couper court à la conversation » (Alain)

Les pratiques relevées dans le matériau analysé nous suggèrent que les sujets en soins, loin de subir de façon passive les codes et les règles en matière de sentiments, développent une forme de maîtrise inventive et subtile de l'art de dire lorsque les situations exigent d'eux la mise en œuvre d'un travail émotionnel ou à l'inverse, pour signifier à autrui leur anticonformisme.

#### 8.4.3. Un art d'agir : la *mètis* et le *kairos*

Qu'elle concerne les activités auto-adressées ou qu'elle vise l'intervention sur les activités émotionnelles d'autrui, la gestion des émotions nous semble être composée de pratiques inventives et habiles qui se révèlent également dans l'agir. Tantôt improvisées, tantôt issues de l'expérience des sujets en matière d'évaluation subjective de l'importance de la situation au

regard de ses priorités, la pratique du travail émotionnel nous semble requérir une agilité intuitive que nous retrouvons dans ce que D  tienne et Vernant nomment une « prudence avis  e » (D  tienne & Vernant, 1969, p. 291).

Cet aspect nous semble faire   cho    la « *m  tis* » des grecs, d  crite par de Certeau comme une forme d'intelligence toujours « immerg  e dans une pratique » o   se combinent « le flair, la sagacit  , la pr  vision, la souplesse d'esprit, la feinte, la d  brouillardise, l'attention vigilante, le sens de l'opportunit  , des habilit  s diverses, une exp  rience longuement acquise » (Certeau et al., 2010, p. 124)

Evoluer dans un environnement mouvant, incertain, affronter des situations in  dites, d  concertantes, ins  curisantes ou v  cues comme injustes et disqualifiantes, n  cessite pour l'  tre humain l'invention et l'utilisation de stratag  mes propres    assurer sa survivabilit   (biologique, sociale, psychologique, professionnelle ou personnelle) et/ou son d  veloppement.

« Par les traits et les comportements qui la caract  risent, les domaines o   elle s'exerce, les stratag  mes qu'elle emploie pour inverser les r  gles du jeu dans l'  preuve de force, la *m  tis* para  t bien engager toute la conception que les Grecs se sont faite de ce type particulier d'intelligence qui [...] se trouve directement impliqu   dans les difficult  s de la pratique, avec tous ses al  as, confront      un univers de forces hostiles, d  routantes parce que toujours mouvantes et ambigu  s » (D  tienne & Vernant, 1969, p. 312)

Si les sujets en soins ont appris    ma  triser l'art de l'improvisation et du remaniement, le contexte de la maladie semble   galement n  cessiter d'eux l'  laboration d'organisations, de routines, de solutions et de techniques diverses pour faciliter et rendre vivable leur quotidien. Face aux enjeux avec lesquels elles doivent vivre, les personnes dialys  es et greff  es s'appuient sur leur imagination et leur inventivit   pour r  duire autant que faire se peut les risques, anticiper et parer aux al  as. L'exemple d'Antoine, qui est amen      voyager r  guli  rement pour son travail illustre la mani  re dont il proc  de et priorise le rangement de ses diff  rents effets chaque fois qu'il se d  place ; son ordonnance, ses traitements pour sa greffe et son ordinateur de travail sont les seules choses qu'il ne peut pas se permettre de perdre :

« J'oublie pas que je suis malade...j'oublie pas que je prends mes m  dicaments tous les jours...je les mets m  me pas dans la valise, c'  st encore plus rapproch  ...mes

médicaments et mon ordinateur...je peux perdre tout le reste mais ça je peux pas...j'ai mon ordonnance qui est toujours dans ma poche...[...] c'est une organisation de survie....dans mon système de contraintes à moi... » (Antoine)

Philippe a également élaboré avec l'expérience, la mise en place d'une organisation particulièrement astucieuse et rigoureuse pour pouvoir continuer à voyager à l'autre bout du monde avec son épouse malgré les contraintes et les possibles aléas liés à sa santé :

« C'est compliqué parce que quand on part en voyage, par exemple...moi je sais qu'emporter les médicaments pour 3 semaines, faut pas les mettre au même endroit, à l'hôtel par exemple, si jamais ça disparaît...faut les mettre dans 2 pochettes et faut quand même prendre un peu plus large...si sur place, on se plaint d'une cheville, qu'il faut rester une semaine de plus et puis qu'on part...comme quand on part, là, on était partis au Vietnam, 5 semaines, on est bien obligés d'emporter plus, donc faut gérer des papiers pour avoir droit...pour avoir 2 mois de posologie au lieu d'une...des choses comme ça, donc, on l'anticipe, on le prépare...on met ça dans des serviettes qu'on garde toujours avec nous...c'est-à-dire que c'est le sac qu'on a toujours avec nous même quand on va aux toilettes...etc...c'est pas des choses qu'on met en soute...etc...bon...y a l'habitude de voyager, alors, pour nous c'est un peu instinctif...donc y a ça plus tous les doses de médicaments, on part avec des grosses trousse de médicaments...mais, bon...ça vaut le coup, on part quand même ! »

Plutôt que céder à la peur ou à l'anxiété, à la colère ou à l'indignation, les sujets en soins apprennent ainsi à user de tactiques et de stratégies pour rendre les situations plus favorables ou contourner celles qui pourraient entraver leurs objectifs. Pour de Certeau, « les stratégies misent sur la résistance que l'établissement d'un lieu offre à l'usure du temps » [...] « Les tactiques sont des procédures qui valent par la pertinence qu'elles donnent au temps, aux circonstances que l'instant précis d'une intervention transforme en situation favorable » (Certeau et al., 2010, p. 63).

Éric, dialysé depuis plus de vingt ans, a toujours été convaincu que la pratique de l'activité physique avait pour lui, beaucoup plus de bénéfices qu'une limitation d'activité à visée préservatrice. Il explique comment, malgré la réticence des médecins à lui faire un certificat d'aptitude, il est parvenu à ses fins :

« Quand il m'a dit qu'il voulait pas me signer le certificat médical pour le foot, je lui ai dit : « bah, c'est pas grave, j'irai voir mon médecin traitant et puis, il me fera un certificat, voilà. Et puis, si mon médecin, il veut pas, ben, j'irai voir un autre médecin et puis, il me fera un certificat médical, je lui montrerais pas mon bras, il saura pas que je suis dialysé...et puis... », donc en fait, je lui faisais comprendre que coûte que coûte ...y avait un effet beaucoup plus bénéfique à valider un certificat médical et à faire de la pratique d'activité physique...c'est le sport...le dépassement de soi...l'inclusion avec les autres...se sentir libre...y a beaucoup plus d'effets bénéfiques à me signer le certificat médical à pratiquer une activité physique avec les copains que d'avoir cette restriction...voilà...il a compris, je pense...[...] qu'il devait pas, en fait...me protéger...en me disant...pas en m'interdisant les choses » (Éric)

De Certeau nous amène également à remarquer la relation que la *mêtis* entretient avec « l'occasion », avec les déguisements et une paradoxale invisibilité, en cela, elle compte et joue sur « le moment opportun » le *kairos* : c'est une pratique du temps (Certeau et al., 2010, p. 124). Le sens du *kairos* appartiendrait ainsi, à la fois au monde du discours, il s'agit alors du rapport bien heureux du logos au réel, l'à-propos du discours dans une réalité, efficace lorsqu'il vise juste (Guillamaud, 1988, p. 360), mais il s'inscrit également dans le domaine de l'action. « La notion de *kairos* comprend à la fois et indissolublement l'imprévisibilité de l'évènement et du contexte d'une part et sa maîtrise humaine par l'action d'autre part » (Guillamaud, 1988, p. 362). C'est alors l'habileté à saisir l'occasion, qui, associée à la *mêtis*, devient un savoir-faire, un « art de faire ».

Nous l'avons vu précédemment, la notion de temporalité est profondément modifiée par la maladie rénale chronique, ne sachant pas toujours de quoi sera fait leur devenir ou ayant à cœur de profiter d'une santé retrouvée grâce à la greffe et de rattraper des années perdues avec la dialyse, les malades développent un rapport au temps particulier et en cela, un sens avisé de l'opportunité et de l'occasion qui semble être un outil commun et efficace pour travailler sur les émotions produites par l'incertitude.

Ce sentiment de devoir travailler favorablement avec le temps qui passe, plutôt que contre, nous l'avons retrouvé dans l'expression de plusieurs personnes ayant participé à la recherche.

« Alors...je sais pas si c'est un répit qui va durer...6 mois ou...6 ans mais, voilà...je suis dans une 2ème phase de répit...[...] voilà...je sais que je suis toujours avec une Epée de Damoclès....donc, j'essaie d'en profiter le plus possible à fond...[...] encore un peu plus Carpe Diem, c'est-à-dire, vraiment profiter...quoi....si on part cet été en voyage, ben on va y aller parce que c'est pas sûr qu'on y retourne et puis on va profiter etc. ...Donc, plutôt, cet aspect de profiter à fond et pas d'être sur la réserve...d'être « au cas où, au cas où » » (Philippe)

« C'est surtout qu'en fait, j'ai quand même l'impression d'avoir perdu un peu 20 de ma vie [...] Voilà, du coup, maintenant je fais des choses qui me plaisent » [...] « la greffe ça reste un organe qui est pas le nôtre et il peut être rejeté n'importe quand...alors forcément, on espère le plus tard possible...mais...heu...rien ne me dit qu'un jour, je pars pas en dialyse et moi, j'ai décidé de le dire....que...si jamais un jour, je dois retourner en dialyse, je veux me dire que je regrette pas d'avoir fait les choses tant que je pouvais... » (Stéphanie)

« Mais surtout profiter de la vie, quoi... parce qu'il faut pas y penser tous les jours, quoi...mais ça peut arriver à tout moment » (Pauline)

« Même si j'aime pas penser comme ça mais je me dis, mon dieu, mais il faut que je profite du temps qu'il reste...parce que c'est en moi, c'est autre chose, encore une autre étape, depuis cette annonce qu'il était fatigué là » (Barbara)

Comme la *mêtis* qui permet à l'être humain le développement d'habiletés pour tirer parti d'un environnement hostile ou défavorable, le *kairos* est une pratique du temps et de l'action, « c'est la maîtrise spontanée du hasard et de l'incertitude, c'est l'action non différée qui colle immédiatement au réel » (Guillamaud, 1988, p. 362).

Ainsi, pour travailler sur les émotions produites par les contraintes et les incertitudes pesant sur leur avenir, les personnes dialysées et greffées, dans notre analyse, remanient leur rapport à l'agir et au temps, profitant de l'instant, créant ou saisissant les opportunités favorables, pratiquant avec sagesse et audace l'art de la combativité, de la résistance et de l'utilisation de l'adversité comme levier face à une temporalité profondément modifiée.

## 8.5. Intervenir sur ses propres émotions et celles d'autrui : une composante quotidienne et réelle du « travail des malades »

Nous avons identifié tout au long de ce travail de recherche, des situations, des contextes, décrits par les participants à l'étude, qui nécessitent quotidiennement d'eux la mise en œuvre d'un travail émotionnel au sein des diverses dimensions qui composent leur vie de sujet.

Intervenir au quotidien sur ses propres émotions ou celles d'autrui dans le contexte de vie avec la maladie rénale chronique apparaît donc, à l'issue de cette analyse, comme une activité implicite, invisible et pourtant réelle, constitutive d'un travail humain dont les sujets en soins sont les discrets opérateurs.

Notre analyse nous a permis d'observer que le travail sur les émotions produit chaque jour par les sujets malades de notre recherche se révèle dans l'intra et l'inter subjectivité, comme une activité complexe et essentielle pour se maintenir en vie et réussir à rendre leur monde vivable, mais aussi accompagner les transformations et remaniements émergeant à l'occasion de l'épreuve de la maladie et de ses contraintes.

### 8.5.1. L'activité d'intervention émotionnelle : une activité constitutive de « l'activité du malade »

L'activité d'intervention émotionnelle que nous avons relevé dans l'analyse des matériaux nous apparaît constitutive de l' « activité du malade » telle que Tourette-Turgis la désigne, c'est-à-dire, comme :

« L'ensemble des transactions situées que le sujet établit avec son environnement tout au long de son existence (souci de soi, d'autrui et de maintien du monde) et des transformations que celui-ci opère à cette occasion sur son environnement et sur soi. » (Tourette-Turgis, 2013a, p. 70).

Nous proposons de reprendre cette définition et de la confronter à nos résultats pour étayer les éléments qui nous permettent d'avancer cette proposition.

Nous avons pu remarquer tout d'abord, à quel point les efforts que les participants à l'étude réalisaient sur leurs émotions ou celles des autres **étaient situés et dynamiques dans l'espace et dans le temps**. Cette activité à visée d'intervention émotionnelle s'établit vis-à-vis d'eux

même ou de leur environnement en fonction de l'espace de travail où elle se déploie et de façon liée, à l'évaluation subjective qu'ils font des situations et des enjeux qu'ils identifient (pour eux, pour leurs proches, pour leur santé etc...); nous avons noté que le travail émotionnel conduit au sein des organisations professionnelles est très différent de celui réalisé en famille, dans le couple ou à l'hôpital. Les sujets en soins ayant participé à l'étude expriment très bien les attendus implicites et explicites qu'ils perçoivent au sein de chacun de ces espaces, leurs spécificités, les codes et les normes qui les différencient ou les caractérisent.

Les activités émotionnelles qu'ils mettent en œuvre s'avèrent également dynamiques au sens où elles peuvent se modifier dans le temps. Nous l'avons évoqué précédemment, la maladie rénale chronique impose au sujet différentes phases tout au long de sa trajectoire de vie et en cela, oblige à des remaniements permanents (dans le rapport à soi, à son corps, à ses émotions, à autrui ou au monde). Nos résultats nous suggèrent que le travail émotionnel conduit au sein de chacune de ces transactions évolue, se transforme, s'adapte du fait même des apprentissages expérientiels faits par le sujet à l'occasion de ces remaniements mais également via les processus de développement et de transformations que le sujet opère sur lui-même et de façon indissociable, sur son environnement.

Enfin, nous avons remarqué, grâce à l'étape d'analyse discursive, que les efforts à visée d'intervention émotionnelle réalisés par les personnes de notre échantillon concernent de façon **liée leur souci de soi, celui d'autrui et le maintien du monde.**

En cela, l'activité émotionnelle que nous avons identifiée dans l'analyse de nos matériaux nous semble pouvoir être désignée comme une composante de l'« activité du malade » telle que proposée par Tourette-Turgis.

Par ailleurs, cette activité présente l'ensemble des caractéristiques précisées par l'auteure (Tourette-Turgis, 2013a, p. 70) :

- L'activité est une transformation du monde, obligatoirement située dans un temps et dans un espace. Elle comporte de fait une dimension historique et dynamique. C'est une reconstruction.
- Cette transformation du monde peut être une transformation du monde physique, mental ou social, le plus souvent les trois à la fois.
- Elle concerne indissociablement le sujet et son environnement.

- Elle est à la fois transformation du monde et transformation du sujet transformant le monde

Pour rappel, « l'activité du malade » est ici distinguée des « différentes activités » qui la composent et qui désignent l'ensemble des processus mis en œuvre par le sujet au service du maintien de soi en vie (Tourette-Turgis, 2013a, p. 71).

Au cœur de l'activité émotionnelle « globale » que nous avons identifiée dans l'analyse de nos matériaux, nous avons aussi relevé divers processus mis en œuvre par les sujets en soins, tels que les activités de transformation, de gestion, de diminution, de surpassement, de lâcher prise...des activités qui visent l'intervention sur ses propres émotions, d'autres qui visent l'intervention sur les activités émotionnelles d'autrui ou encore certaines activités qui peuvent viser les deux à la fois.

**Ces activités nous sont apparues comme étant déployées au service du « maintien de soi en vie »** et concernent toutes les dimensions de l'existence du sujet. Ce maintien en vie peut être d'ordre **biologique** (lorsque Gilles travaille sur ses émotions à l'occasion de ses activités d'auto-soin), il peut être d'ordre **physiologique** (lorsque Julie conduit des efforts visant à ne pas s'écouter malgré la fatigue chronique, à ne pas rester au lit pour éviter de déprimer). Il est également d'ordre **social** (lorsqu'Alain met en place des stratégies visant à soustraire au regard de ses amis sa fatigue pour ne pas se sentir disqualifié), il est aussi **personnel et familial** (lorsque Barbara travaille à aller bien face à sa sœur ou qu'elle réalise les efforts cognitifs visant à se convaincre que le greffon tiendra encore longtemps en dépit des signes biologiques). Enfin, ce maintien en vie apparaît bien sûr **professionnel et financier**, les exemples de Noémie, de Barbara ou d'Antoine en sont des illustrations significatives ; ne pas se plaindre auprès de ses collègues, surinvestir ses missions pour « prouver » et ne pas se sentir disqualifiée, délibérer et choisir entre maintenir ses revenus et continuer à travailler ou bien s'arrêter pour prendre soin de sa santé lorsqu'on est à son compte ....

Ainsi, si nous considérons les activités émotionnelles identifiées et caractérisées dans nos matériaux comme constitutives de « l'activité du malade », en référence aux travaux de Tourette-Turgis, nous pensons légitime qu'elles puissent être désignées comme l'objet d'un travail.

« Les activités de tout un chacun ayant trait à l'attention à autrui, y compris des activités visant à maintenir les relations affectives et le lien social entre les



personnes, sont ici reconnues comme l'objet d'un travail. » (Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J., 2012).

Nous proposons de poursuivre la réflexion en tentant de comprendre ce qui fait du « travail émotionnel » identifié dans cette recherche une composante du « travail des malades ».

### 8.5.2. Des activités émotionnelles au cœur de chaque dimension du « travail des malades »

Nous nous appuyons ici sur les activités que Tourette-Turgis a identifiées et caractérisées comme constitutives du « travail des malades » (Tourette-Turgis, 2017a), pour avancer l'idée que le travail émotionnel puisse en être une composante réelle.

Si nous reprenons les trois dimensions du « travail des malades » théorisées par l'auteure et la classification de nos résultats d'analyse, nous observons que les activités que nous avons identifiées se déploient et s'articulent au cœur de chacune d'elles et de façon transversale. Elles nous semblent intrinsèquement liées les unes aux autres et ce, de façon dynamique :

Pour rappel, Tourette-Turgis désigne le travail réalisé au sein de la **dimension médicale** comme « l'ensemble des activités thérapeutiques qui leur sont prescrites », le travail conduit au sein de **la dimension personnelle** est identifié comme consistant à réorganiser certaines sphères de sa vie familiale, parentale ou conjugales. La dernière dimension catégorisée par l'auteure est celle qui concerne tout le **travail collaboratif** mené avec les soignants, les proches, les autres sujets malades (Tourette-Turgis, 2017a, pp. 64-79).

Notre analyse nous conduit à penser que le travail que les malades réalisent dans chacune de ces dimensions comprend une part de travail émotionnel et cognitif, à la manière d'une activité ontologique.

#### **La dimension médicale du travail des malades**

Reprenons la dimension médicale du « travail des malades ». Nous pensons pouvoir y inclure plusieurs activités émotionnelles auto-adressées que nous avons observées dans le rapport à soi et à la maladie et qui nous ont semblé viser la diminution de l'incertitude, la restauration du sentiment d'ordre et de finalité dans son existence ou le maintien de sa capacité à agir sur soi et sur la maladie.

Par exemple :

- Utiliser des techniques d'auto-injonction ou d'auto-influence pour diminuer l'incertitude
- Eviter de penser au risque de rejet de greffe,
- S'efforcer de profiter du présent face à un vécu anticipé de détérioration de l'état de santé,
- Apprendre pour comprendre et diminuer le stress,
- Agir pour tenir à distance sa pensée et ses affects afin de rester calme en attendant la greffe,
- Relativiser les contraintes liées à sa situation pour mieux l'accepter au niveau émotionnel
- S'auto-enseigner et comprendre ce qu'il se passe
- S'organiser à partir d'un plaisir interdit
- Se dialyser seul pour maintenir sa capacité à agir sur la maladie et rester vivant

Chacune de ces activités émotionnelles nous semble indispensable pour accepter et supporter les traitements prescrits, respecter un régime qui interdit de boire lorsque l'on a soif et qu'il fait chaud l'été, trouver la force de revenir en dialyse malgré le temps que cela soustrait à la vie familiale, la douleur ou les effets secondaires, trouver le courage de faire la prochaine prise de sang lorsque les chiffres biologiques annoncent ce que l'on redoute le plus, tenir bon chaque jour, en ce pendant des années, sans n'avoir ni visibilité, ni indicateur pour se projeter, face à l'attente du coup de téléphone qui annonce la disponibilité d'un greffon compatible...

Comment réaliser un ensemble d'activités thérapeutiques aussi lourdes sans travailler sur ses émotions chaque jour, dans un contexte où la maladie rénale est venue ébranler des certitudes, un sentiment de sécurité et des possibilités de se projeter dans l'avenir ?

Toutes ces activités émotionnelles sont apparues en effet nécessaires pour les sujets malades de notre échantillon afin de se maintenir en vie et tenter de restaurer un rapport à soi et à la maladie qui leur semble vivable.

## La dimension personnelle du travail des malades

Les activités liées aux soins et à la maladie rénale sont nombreuses et prennent du temps. Elles s'imbriquent nécessairement avec les autres activités de la vie quotidienne pour permettre le fonctionnement du foyer familial, parental ou conjugal.

Tourette-Turgis a identifié dans ses travaux sept activités principales qui composent le travail réalisé dans la dimension personnelle de sujets affectés par une maladie chronique :

- Adapter son discours en fonction de son interlocuteur et du contexte
- Travailler sur ses émotions
- Enquêter sur soi lorsque le sujet se trouve en situation de danger ou de haute incertitude et qu'il doit prendre une décision et agir
- Se reposer
- Organiser ses agendas et planifier son action
- Organiser sa mort et planifier sa disparition (cette activité est difficilement observable dans nos matériaux)

Si le travail sur les émotions est ici distingué des autres activités de cette dimension, nous avons remarqué dans l'analyse de nos résultats que les activités émotionnelles auto et allo-attribuées qui concernent le rapport à soi, au couple, à la famille se déploient fréquemment au cours de la réalisation de l'ensemble de ces activités, de façon transversale.

Nous avons identifié le travail de modification spécifique que les participants à l'étude conduisent sur leurs émotions lorsqu'ils communiquent avec leur conjoint, les membres de leur famille, leur médecin ou leurs collègues, les délibérations et efforts émotionnels que nécessitent les prises de décisions, comme dans le récit d'Alain ou de Karine lorsqu'il s'agissait pour eux de décider de continuer à se dialyser alors que l'abattement les gagnait, les efforts cognitifs ou émotionnels que nécessite l'activité *se reposer* pour Julie lorsqu'il faut aller faire les courses ou s'occuper de sa fille, organiser la vie de famille comme Antoine qui a choisi la dialyse péritonéale à la maison afin de pouvoir s'occuper de ses enfants et participer aux tâches domestiques pour soulager sa femme au quotidien entre deux séances de dialyse, continuer à profiter des repas de famille comme Bernard le fait tout en travaillant ses émotions pour ne pas braver les interdits liés au régime alimentaire imposé par la dialyse...

Nous avons aussi remarqué d'autres activités émotionnelles réalisées par les sujets de notre étude dans cette dimension :

- Travailler sur la culpabilité, notamment lorsqu'il leur faut vivre avec le sentiment d'imposer aux proches les contraintes de leur traitement (régime, horaires de dialyse etc...), y compris en vacances
- Gérer son sentiment d'impuissance face à l'impossibilité d'assumer les activités du quotidien, lorsque son état de santé ne le permet plus
- Agir lorsque l'on se sent dévalué dans sa vie affective et sexuelle

Il nous semble également possible d'inclure dans cette dimension toutes celles qui touchent à la vie sociale et professionnelle, dans la mesure où elles aussi, semblent se combiner avec les activités émotionnelles qui ont trait à la gestion de la maladie. Par exemple :

- Se protéger des situations à risques émotionnels vis-à-vis d'autrui, comme Alain qui renonce à des soirées entre amis pour ne pas montrer les signes visibles de la maladie et éviter la disqualification sociale, Barbara qui se sent obligée d'en faire plus que les autres au travail pour maintenir son intégration, Noémie qui refuse de se plaindre auprès de ses collègues
- Mettre des barrières entre sa maladie et les autres sphères de sa vie
- Transformer son sentiment d'impuissance en pouvoir d'agir, notamment en termes de processus de réhabilitation personnelle, sociale et/ou professionnelle
- Gérer et masquer sa honte d'être malade vis-à-vis des autres

Ainsi, les efforts que les sujets de notre échantillon conduisent sur leurs émotions dans leur rapport à soi ou la maladie semblent s'entremêler et interagir avec les autres activités émotionnelles qu'ils conduisent au quotidien dans leur rapport au monde en général, c'est à dire dans leur vie familiale, conjugale, sociale ou professionnelle.

### **La dimension collaborative du travail des malades**

Les activités émotionnelles à visée d'intervention sur ses propres émotions en situations d'interaction que nous avons analysées ainsi que celles visant l'intervention sur les émotions d'autrui nous semblent s'intégrer dans cette dernière dimension identifiée par Tourette-Turgis (Tourette-Turgis, 2017, p. 76).

En effet, lorsque l'auteure identifie le travail de collaboration que les sujets en soins effectuent avec les soignants, les proches et les autres sujets malades, nous retrouvons :

- Le travail émotionnel qui vise le prendre soin des émotions des autres (éviter ou tenter de diminuer la souffrance émotionnelle des proches, moins proches et des autres malades)
- Le travail qui vise à faciliter les activités émotionnelles des collègues, des soignants
- Les activités de transformations générées par des expériences de travail émotionnel antérieur et que les sujets en soins réinvestissent pour la collectivité (sous la forme de témoignages, en devenant membres d'associations, en réalisant divers outils à visée pédagogique, en devenant patients experts etc...)

Il nous semble que cette dimension collaborative du travail des malades révèle aussi toutes les activités émotionnelles que nous avons identifiées dans l'analyse et qui contribuent à rendre leur monde vivable à travers ce que nous avons désigné comme « la participation à la division du travail émotionnel » des sujets de notre étude.

Là encore, le travail émotionnel que les sujets de notre échantillon réalisent dans la dimension collaborative nous apparaît intrinsèquement lié aux remaniements que les précédentes activités émotionnelles ont contribué à apporter dans le rapport à soi et à la maladie et façon liée, aux autres.

Nous observons donc, à travers l'analyse de nos matériaux, l'existence d'activités émotionnelles au sein de chaque dimension du « travail des malades » comme un moyen permettant la réalisation de toutes les tâches et activités que conduisent chaque jour les sujets affectés par la maladie rénale chronique de notre échantillon pour « se maintenir en vie et en santé ». L'une des spécificités des activités émotionnelles menées par la population étudiée semble être son aspect omniprésent et transversal à l'ensemble des dimensions de ce travail, comme une activité ontologique inhérente au fait même de rester en vie. En cela, leur travail émotionnel apparaît donc comme une part réelle du « travail des malades » tel que théorisé et défini par Tourette-Turgis.

### 8.5.3. Le coût du travail émotionnel des malades

Tantôt prescrites, tantôt proscrites, tantôt négociées, détournées ou redéfinies, les activités d'intervention émotionnelles sont comme d'autres formes de travail implicite, invisible et rarement pris en compte.

Ce travail d'exploration et de compréhension des processus qui sous-tendent la mise en œuvre du travail émotionnel des malades nous a offert la possibilité d'explorer des dimensions qui nous semblent aller au-delà des usages habituellement fait du concept de « travail émotionnel » d'Hochschild.

En l'étudiant dans la situation de vie quotidienne des sujets de notre échantillon qui vivent la maladie rénale chronique, à travers les différentes activités qui composent leur travail de « maintien en vie et en santé », nous est apparue l'existence des nombreuses injonctions et empêchements avec lesquels les personnes doivent composer chaque jour sans que cela fasse l'objet d'aucune attention particulière. Si la « règle des sentiments » gouverne ce que tout sujet social pense devoir ou pouvoir exprimer et ressentir en présence d'autrui, pour les sujets malades, cette règle affiche de nombreuses recommandations (voire obligations) subsidiaires qui viennent s'ajouter aux contraintes et difficultés que la maladie et ses impacts sèment sur leur trajectoire de vie.

Là où Hochschild évoque le « prix des sentiments » dans les relations familiales ou professionnelles au travail en dehors de tout contexte de vulnérabilité, nous avons découvert le « surcoût » que les situations de tensions émotionnelles, familiales, psychologiques, sociales et parfois identitaires imposent aux malades dans leur vie de tous les jours.

La capacité à travailler sur ses émotions que nous avons identifié chez les participants à la recherche et tout au long de notre analyse reste pour nous le marqueur d'une forme d'apprentissage par habitude que les sujets ont développé à force d'expositions répétées à des situations d'attendus, d'interdits et de normativité en matière d'éprouvés.

Ce travail émotionnel intense peut être considéré comme le témoin d'un certain nombre de dilemmes auxquels les sujets en soin sont confrontés pour maintenir leur subjectivation ; devenir autonome et expert dans la réalisation de leurs soins mais dans la limite de ce que les soignants auront pensé pour eux, se maintenir dans l'emploi mais sans que les soins n'altèrent leurs performances ou menacent de modifier les organisations en place, tenter de vivre le plus

normalement possible en évitant de penser chaque jour aux enjeux de la maladie mais sans jamais avoir la possibilité de faire une dialyse buissonnière, d'oublier ses anti-rejets ou le régime alimentaire, confier ses doutes, ses craintes ou ses angoisses à ses proches sans franchir la limite de ce qu'ils sont en capacité d'accueillir....Ces efforts ne sont pas anodins et ont un coût humain réel qui peut aller jusqu'à l'épuisement émotionnel. Il serait par ailleurs intéressant d'explorer dans une étude complémentaire les effets que nous pensons probablement sous-évalués et sous-estimés, que la mise en œuvre de ce travail émotionnel peut générer chez les sujets en soins. Nous pensons notamment aux conséquences potentiellement contre productives et les effets somatiques que peuvent générer ces situations de tensions et de gestion émotionnelles sur les activités de maintien de soi en et en santé.

# Conclusion



L'invisibilité du travail émotionnel semble finalement la trace la plus significative de son existence. Parce qu'un sentiment bien géré ressemble en apparence à un sentiment spontané (Hochschild, 2017) et parce qu'une émotion qui répond aux attendus implicites est tenue pour acquise et moins remarquable que celle qui est perçue comme inappropriée, le travail émotionnel n'apparaît jamais comme le résultat d'un certain nombre d'activités conduites par le sujet. Les résultats de notre recherche nous amènent à penser que ces activités s'apparentent bien à un travail humain et réel, mené quotidiennement et concomitamment à leurs autres activités pour permettre aux sujets en soin de maintenir du sens et une signification à ce qu'ils vivent et d'investir ou de maintenir leur présence au sein des différents espaces sociaux au même titre que tout un chacun.

Cette recherche a été pour nous, l'occasion d'entrevoir à travers les interstices offerts par le récit des personnes dialysées et greffées, quelques-unes des situations de leur quotidien exigeant la mise en œuvre d'un travail émotionnel singulier qui nous est apparu aussi intense que discret. Notre recherche illustre également à quel point l'accès aux sentiments et aux émotions est délicat, d'un point de vue méthodologique, épistémologique ou éthique. Il nous aura aussi particulièrement interrogé sur la gestion des émotions (et le travail émotionnel) du chercheur lorsque son objet touche à l'intime et effleure la souffrance d'autrui, mettant en relief l'une des complexités du partage social des émotions lorsqu'il s'exerce en dehors des expériences de vie dites « courantes » et qu'aucune ritualisation, technique ou outil n'est donc disponible dans le champ du registre social pour y répondre.

Nous avons pour objectif de comprendre et d'explorer les activités que les personnes dialysées et greffées rénales réalisent chaque jour sur leurs émotions et celles des autres dans leur vie quotidienne ou « ordinaire » avec la maladie rénale. Les entretiens réalisés nous ont montré à quel point leur quotidien confine davantage à l'« extra-ordinaire » compte tenu de la multiplicité et de la complexité des situations et micro-situations avec lesquels ils doivent composer et de la pluralité de ressources émotionnelles que les sujets mobilisent pour se maintenir en vie et en santé.

Dans cette recherche, nous avons pris le parti d'étudier les émotions des personnes vivant avec la maladie rénale chronique sans à priori et sans catégorie. Explorer les émotions des sujets telles qu'elles colorent leur vie de tous les jours nous a offert la possibilité de mener une réflexion en dehors des frontières entre le normal et le pathologique.

Nous avons eu à cœur de nous inscrire dans une démarche inductive et compréhensive en respectant le point de vue du sujet et en prenant sa réalité comme réel de référence. Il s'agissait, d'une part, de rester ouvert et attentif à la posture d'étonnement du chercheur face à notre objet et d'autre part, de porter une attention toute particulière à la subjectivité telle que vécue, exprimée et mise en récit par les personnes, sans tendre vers une recherche de représentativité.

Nous proposons dans cette conclusion, de reprendre les grandes lignes de notre démarche de recherche et quelques-uns des résultats les plus significatifs. Nous reviendrons sur les enjeux puis évoquerons les limites de ce travail avant d'ouvrir une réflexion sur ses possibles perspectives épistémologiques et praxéologiques.

### **Reprise des questions de recherche et synthèse des résultats les plus saillants**

Deux questionnements centraux ont guidé cette recherche. En premier lieu, nous souhaitions explorer la nature et les caractéristiques des activités émotionnelles réalisées par les personnes dialysées et greffées dans le cadre de leur vie quotidienne avec la maladie rénale et ses traitements. Le second questionnement avait pour objectif de mieux comprendre comment ces activités pouvaient répondre aux définitions théoriques issues de l'analyse de l'activité et s'avérer constitutives du « travail des malades » composé « d'activités au service du maintien de soi en vie et en santé », au sens entendu par Tourette-Turgis.

Une ligne d'analyse, définie par quatre questions de recherche plus spécifiques, nous a permis d'apporter des éléments de discussion à ces questions principales :

En cherchant à identifier les contextes et les déterminants qui influençaient ou nécessitaient la mise en œuvre du travail émotionnel des personnes dialysées et greffées, nous avons relevé plusieurs facteurs intrinsèques et extrinsèques qui semblent générer la perception d'une forme de tension ou de dissonance cognitive et émotionnelle que les sujets en soins tentent de réduire en réalisant des activités de transformations de leurs éprouvés. Parmi ces facteurs, nous citerons le climat d'incertitudes, d'impermanence, de dépendance, de stress répété, certaines interactions sociales au sein desquelles les sujets sont confrontés à la maladie, l'incompréhension, l'évitement et la peur d'autrui.

Ensuite, cherchant à comprendre la manière dont les sujets réalisent cette activité d'intervention émotionnelle, nous avons observé deux matériaux principaux que sont la pensée et le discours (auto-adressé ou allo-adressé), des efforts de transformations, de diminution, de

compréhension, de signification, de mise à distance, de délibération, de surpassement, de voilement. Nous avons découvert à cette occasion l'utilisation d'outils aussi divers que surprenants. En effet techniques, stratégies, tentatives d'évitement et ruses discrètes illustrent un art de penser, de dire ou d'agir ou autant d'usages subtils et situés du travail émotionnel qui semblent participer au maintien de l'agentivité des sujets. Enfin, le produit de cette activité nous est apparu à la fois intra et intersubjectif, visant principalement un « mieux vivre » avec la maladie et le maintien d'une forme de survivabilité sociale (préservation du lien et évitement de la mise à l'écart et de la disqualification).

Nous avons également à cœur de saisir le sens que les sujets de notre étude donnaient à leurs activités émotionnelles à visée d'intervention et, bien sûr, de voir en quoi travailler sur leurs émotions représentait une aide ou un coût pour eux. L'analyse des résultats nous amène à penser que des liens étroits s'établissent entre cette troisième question de recherche et la dernière qui avait pour ambition de comprendre quels étaient les transformations ou remaniements qui s'opéraient pour les sujets de notre étude à l'occasion de la mise en œuvre de cette activité.

La mise en récit des personnes ayant participé à la recherche a été notre matériau principal, offrant une « relecture » de certains pans de leur trajectoire par les sujets, illustrant les transformations et remaniements opérés à l'occasion d'une conscientisation des changements (ou d'absence de changement) intervenus au moment où les situations se sont produites. Ces « revisites », en tant que processus de biographisation, nous évoquent, de ce point de vue, une forme de « réappropriation » au sens « refaire sienne son histoire » à la faveur d'une construction de sens autour d'événements considérés comme emblématiques et significatifs pour les sujets.

Nous avons ainsi identifié trois typologies d'activités d'interventions émotionnelles qui semblent s'exercer de manière significative dans le cadre de remaniements suscités par la maladie :

*Des activités émotionnelles auto-adressées visant à restaurer un rapport à soi, à la maladie et au monde vivable*

Cette catégorie d'activités de modification de ses propres émotions nous a semblé participer à une construction ou une restauration de sens pour les sujets en soins, notamment à l'occasion des processus de transformations du rapport à soi, à la maladie et au monde. En cela, nous pensons que le travail réalisé peut participer aux remaniements que le vécu de la maladie chronique impose pour diminuer le poids et les coûts de l'incertitude, restaurer les sentiments

d'ordre et de finalité dans l'existence et maintenir ou restaurer la capacité à agir (sur soi, sur la maladie ou sur l'environnement). L'intense activité que les personnes dialysées et greffées réalisent chaque jour sur leurs émotions dans ce cadre serait l'une des activités « au service du maintien de soi en vie et en santé » définies par Tourette-Turgis, qui nous semble participer au « développement de l'histoire du sujet dans la maladie » (Tourette-Turgis, 2013a, p. 61). Nous pensons que cette activité émotionnelle auto-adressée peut aussi être considérée comme une activité de biographisation (Delory-Momberger, 2018), en participant à l'interprétation et à la construction de sens que les sujets donnent à leurs événements de vie, notamment grâce aux processus d'apprentissages biographiques.

#### *Des activités émotionnelles auto-adressées en situation d'interactions sociales*

Cette typologie d'activité émotionnelle consiste à réguler ses propres émotions face aux réactions émotionnelles d'autrui, à donner du sens aux situations pour les sujets en soins mais également à offrir une signification à autrui, à inventer des solutions pour se préserver, tenir à distance les situations perçues comme potentiellement délétères, prendre soin de soi et favoriser le maintien ou la restauration d'une forme de « bien-être émotionnel ».

Les activités émotionnelles relevées en situation d'interactions sociales nous ont particulièrement surprise par leur variété et leur caractère situé. Nous y avons trouvé à la fois une illustration du sens du *Kairos* et de la *Métis*, tant elles nous sont apparues subtiles et inventives. Ces activités qui s'exercent au quotidien pour les personnes dialysées et greffées semblent également participer au maintien de leur survivabilité sociale en tant que sujet et être le témoin d'une maîtrise remarquable de l'usage habile et parfois détourné des « règles de sentiments ».

#### *Des activités émotionnelles conduites sur les activités émotionnelles d'autrui*

Cette dernière typologie concerne toutes les activités d'intervention sur les activités émotionnelles d'autrui. Elles nous sont apparues à la fois, relever d'activités de *care*, au sens où de nombreuses situations témoignent d'une attention particulière portée aux émotions d'autrui mais elles semblent également largement s'exercer lors des situations de « délégation du souci de soi à autrui », volontaire ou non (Tourette-Turgis, 2013a, p. 75). Cette activité semble présenter une double fonction, à la fois productive et contributive au sens où elle nous

est apparue s'inscrire directement au sein d'une division du travail médical et d'une division du travail émotionnel (à l'hôpital et auprès des proches).

Enfin, de manière plus globale, l'analyse réalisée nous permet de comprendre que si le travail émotionnel représente une aide pour le sujet, un outil pour lui permettre de rendre son quotidien vivable, il a également un coût. Comme Hochschild, nous pensons que ces activités revêtent une spécificité particulière en tant que marqueur d'un certain nombre de tensions intra ou intersubjectives avec lesquels les sujets en soins doivent composer, en mettant en œuvre un travail quotidien sur leurs émotions :

« Ce n'est peut-être pas simplement l'émotion qui a pour nous une fonction de signal mais le fait même de gérer nos émotions. Lorsque la gestion devient extrême, cela peut en effet nous alerter sur l'existence de contradictions sociales qui génèrent des tensions réclamant du travail émotionnel quotidien » (Hochschild, 2017, p. 224).

En synthèse, nous pensons que l'identification et la caractérisation des activités à visée d'intervention que les participants à l'étude décrivent comme relevant d'activités conduites sur leurs émotions et celles d'autrui dans le cadre de leur vie quotidienne permettent de confirmer leur appartenance à « l'activité du malade » au sens défini par Tourette-Turgis. Déployées au service du « maintien en vie et en santé » du sujet, elles se révèlent être constitutives d'une part importante du « travail des malades » et s'exercent de façon transversale au sein de chacune de ses dimensions.

### **Prolongement de la discussion : enjeux et limites de la recherche**

Le processus de recherche nous a progressivement invitée à réfléchir à la portée et aux enjeux de la prise en compte des activités émotionnelles réalisées par les sujets en soins, dont les imperceptibles traces permettent de comprendre qu'elles ne relèvent pas que de la sphère privée mais répondent en réalité à des enjeux de vivabilité sociale pour les malades. L'analyse des verbatim des personnes ayant participé à la recherche a été pour nous, la source d'un réel questionnement autour du poids des représentations sociales et plus largement, de l'existence et de l'influence des facteurs sociaux sur la mise en œuvre de ce travail émotionnel pour les malades et de leurs conséquences, pour eux, pour leurs proches, les organisations soignantes, l'environnement professionnel. L'appréhension sociale de la maladie comme entité incapacitante et l'approche sociale du sujet en soins comme un sujet diminué, l'oblige à fournir en permanence des efforts considérables pour maintenir sa place en tant que sujet et éviter sa

disqualification sociale, soit en minimisant ou taisant sa maladie et ses éprouvés, soit en surinvestissant certaines activités (professionnelles, médicales, sportives, domestiques ou familiales etc...). Ce travail invisible s'ajoute quotidiennement aux nombreux défis que les personnes malades doivent relever pour garder leur emploi et un niveau de ressources suffisant, conserver leur place et leur statut au sein de la cellule familiale ou de leur cercle d'amis, maintenir leur estime d'eux-mêmes, continuer à faire des projets et se maintenir autant que possible en santé, le tout en luttant contre les risques liés à l'aggravation de leur situation médicale et ses complications. Cet aspect nous est apparu essentiel dans la vie des personnes malades, alors qu'il semble peu perceptible extérieurement et insuffisamment pris en compte par la société.

Cette recherche nous invite également à questionner le statut accordé aux sentiments chez les malades. Reconsidérer et réhabiliter les émotions des patients en s'éloignant des schémas normatifs qui tendent à les réduire à un risque psychopathologique latent ou à une potentielle entrave au jugement rationnel permet de poser les émotions comme des ressources. Leur gestion au sein des divers espaces de travail investis par les sujets en soins témoigne des compétences qu'ils développent à l'occasion des remaniements constants imposés par l'expérience de la maladie, réinterrogeant au passage les notions de capacités et de vulnérabilité.

Ces axes de réflexion nous amènent à aborder les limites de cette recherche et l'incertitude de la thèse. La posture du chercheur invite à une nécessaire mise en débat des résultats et de leur analyse ainsi qu'une réinterrogation constructive de la démarche de recherche choisie.

Le matériau principal reste ici la mise en récit et plus précisément le récit d'émotions ou d'expériences émotionnelles. Cette méthode reste soumise au souhait de voilement ou de dévoilement de la personne qui raconte, au vocabulaire à sa disposition pour nommer ses sentiments, aux capacités du chercheur pour recevoir le récit du sujet, à la capacité personnelle de chacun à les identifier, à la conscientisation et à l'intégrité du souvenir des situations racontées et enfin, au niveau de confiance établie entre les interlocuteurs. La compréhension du chercheur, elle, doit se prémunir du risque de biais lié à sa propre interprétation, nécessairement marquée par le point de vue épistémologique adopté et aussi ses habitus émotionnels face à la maladie quand le sujet la parle. Nous gardons également à l'esprit que l'étayage de l'énoncé, nous l'avons vu tout au long de cette recherche, reste l'un des outils privilégiés du travail sur les émotions. Ce rappel à la prudence nous aura accompagnée tout au long de l'enquête de terrain et de l'analyse des données, consciente que ce travail reste une proposition d'analyse de

quelques illustrations formulées par un petit échantillon de personnes dialysées et greffées rénales, rencontrées à l'occasion d'un entretien, dans le contexte particulier de crise sanitaire liée au Covid.

Une recherche complémentaire, de type immersion sur une durée plus longue au contact d'une population plus large apporterait un nouvel éclairage confirmant ou infirmant les résultats proposés dans ce travail. Ceci pourrait être l'occasion, en outre, d'étudier les liens, concordances, discordances, accordances entre le travail émotionnel des malades et celui conduit par ses proches et ses aidants. Il pourrait également sembler intéressant de réfléchir à des pistes de différenciation dans l'étude des activités émotionnelles des personnes dialysées et celles des personnes greffées.

En l'absence de grille d'analyse spécifique existante pour ce type de matériau, nous avons choisi d'utiliser une méthode d'analyse discursive ciblée sur les émotions, complétée ensuite par l'identification des stratégies de régulation émotionnelle issue d'une perspective cognitive et psychosociale. Ces outils nous ont permis de repérer les activités d'intervention émotionnelle des sujets en soins afin de pouvoir les catégoriser. Une autre approche comme l'analyse de récit aurait pu apporter des éléments d'éclairage intéressants, notamment sur les liens entre récit d'émotions et actions, en étudiant l'effet performatif des énoncés sur les remaniements opérés sur sa propre histoire. Ceci aurait permis d'étudier, non pas les activités émotionnelles des sujets en tant que telles, mais l'effet du récit du travail émotionnel sur les processus de biographisation, voire sur les apprentissages biographiques des sujets.

Ensuite, nous avons observé dans nos résultats le caractère situé et dynamique des activités émotionnelles que les sujets de notre étude réalisent au quotidien. Il pourrait être intéressant d'explorer de manière plus approfondie l'aspect transitionnel ou transformationnel de ce travail émotionnel, selon les activités de « maintien en vie et en santé » qu'elles accompagnent tout au long de la trajectoire de vie des sujets avec la maladie. Quelles sont celles qui, avec le temps et l'expérience, diminuent en termes d'effort ou d'intensité ? Quelles sont celles qui nécessitent d'être maintenues avec autant d'efforts ? Quelles sont celles qui n'apparaissent pas au début de la maladie et qui émergent plus tard à différentes étapes de la trajectoire de vie des personnes malades ?

Enfin, nous nous interrogeons sur le caractère spécifique de cette activité émotionnelle que conduisent les personnes traitées par dialyse ou greffe rénale. Nous pensons qu'une recherche

à visée d'exploration de cette même activité dans le contexte d'autres maladies chroniques lourdes et sévères apporterait un éclairage intéressant sur les similitudes et les divergences du travail émotionnel réalisé par les personnes en soins et celles que nous avons relevées dans le contexte de la maladie rénale chronique.

### **Perspectives épistémologiques et retombées praxéologiques**

La présente recherche visait une démarche compréhensive et d'intelligibilité des activités émotionnelles des sujets dialysés et transplantés rénaux. En choisissant de nous concentrer sur l'aspect émotionnel de « l'activité des malades », nous avons pour désir de nous inscrire dans l'épistémologie des travaux de Tourette-Turgis qui ont permis d'ouvrir la voie à la reconnaissance de l'ensemble des activités réalisées par les sujets malades et de tenter de comprendre comment cet aspect venait s'articuler ou s'insérer dans leur travail quotidien mené « au service du maintien de soi en vie et en santé ». Notre aspiration était également de tenter d'aller à la découverte de ces activités émotionnelles qui ne font l'objet d'aucune attention particulière la plupart du temps alors qu'elles sont au cœur des activités d'auto-soin et de gouvernance de soi à laquelle le sujet malade consacre du temps, de l'attention sans disposer d'un espace d'échanges collectifs qui lui permettrait de transformer par exemple certaines d'entre elles à son profit et au profit des autres. Comme le montre Tourette-Turgis<sup>5</sup> dans son travail en cours sur l'historiographie du Pride, les sujets homosexuels ont su transformer leur humiliation en résistance, leur stigmatisation en outils et en force. Elle évoque aussi comment les malades du Sida ont su transformer leur honte d'avoir été contaminés en instrument pour la lutte et la prévention.

Ce travail se propose aussi d'apporter une contribution pour faire avancer la question de la prise en compte des éprouvés des malades, dans les interactions soignés-soignants par exemple, mais pas uniquement.

Hochschild nous rappelle que l'invisibilité sociale dépend, en partie, du statut social et qu'elle est le produit d'une inégalité de reconnaissance de la nature de certaines activités, comme notamment celles qui produisent du care. « L'importance des sentiments se mesure exactement à l'importance accordée socialement à ceux qui les éprouvent » (Hochschild, 2017, p. 193).

---

<sup>5</sup> Article en cours de Tourette-Turgis



Si le travail émotionnel est effectué chaque jour par les malades de façon parfaitement invisible, son utilité pour la stabilité de l'ordre social et des institutions nous semble néanmoins essentielle. Les interventions que les sujets malades mènent sur leurs propres émotions et celles des autres peuvent remplir différentes fonctions. Réalisées tantôt à des fins de construction des sens ou de facilitation à leur intention, tantôt destinées à préserver les sentiments d'autrui, les activités émotionnelles des personnes dialysées et greffées apparaissent in fine, posséder un caractère productif et contributif au maintien d'une forme d'homéostasie émotionnelle personnelle et collective. Tout au long de ce travail, nous nous sommes souvent demandée quelles auraient pu être les conséquences sur les situations rapportées dans le récit des participants si ces personnes n'avaient réalisé aucun travail sur leurs émotions. Les relations au sein du couple ou de la famille seraient-elles devenues plus conflictuelles ? Les échanges avec les médecins auraient-ils pu conserver leur nature courtoise ? La vie au travail serait-elle restée la même ? Si le travail sur les émotions semble, d'une manière générale, être l'une des clefs de voûte de la stabilité et de la pérennité de toute relation sociale, il nous semble néanmoins que le contexte de vie avec la maladie chronique présente une augmentation du niveau de risques associés aux enjeux humains engagés dans la mise en œuvre de ces activités pour les personnes malades. Ces enjeux spécifiques peuvent se mesurer en fréquence, en intensité, en durée mais également dans l'évaluation subjective et personnelle des actions à mettre en œuvre en situation. Les conditions de dépendance multiples peuvent rendre les possibilités d'opposition ou de refus plus difficiles.

Nous pouvons penser également que ces situations de dilemmes ou de tensions participent à l'apprentissage expérientiel des sujets, leur permettant de développer des ressources et des compétences « hors-normes » en matière de gestion émotionnelle, utiles pour l'entourage, les proches et la collectivité, comme l'a montré Tourette-Turgis (Tourette-Turgis, 2017b).

D'un point de vue praxéologique, ce travail nous semble pouvoir contribuer à certaines réflexions actuelles menées pour l'amélioration de l'offre de soins.

Reconsidérer les émotions des sujets en soins comme une ressource et valoriser leur travail émotionnel comme un potentiel à soutenir et développer nous semble pouvoir être un levier à introduire dans la formation des professionnels ou les dispositifs de formation à l'éducation thérapeutique pour sensibiliser l'ensemble des acteurs au fait que cet aspect si souvent oublié (ou évité) est pourtant central dans la vie avec la maladie et qu'il accompagne la plupart des actions ou décisions des sujets. Cela permettrait en outre, de dépasser les représentations de la

vulnérabilité qui tendent à réduire le sujet malade à un être passif, dont le jugement risque d'être constamment altéré par l'émotion, justifiant que l'on prenne des décisions pour lui mais au contraire, de reconnaître, comme nous l'a appris Damasio, que les émotions sont fonctionnelles et indispensables à la prise de décision (Damasio, 2010). Dans la mesure où dans les pratiques de soin l'assignation des malades à des sujets vulnérables justifie la réduction de leur pouvoir d'agir, il va de soi que la reconnaissance du travail émotionnel conduit par les malades ne peut que modifier les principes qui guident les pratiques professionnelles de soignants puisqu'il s'agit dorénavant de penser le sujet en soin comme un des acteurs de la division du travail médical.

Toutes les activités émotionnelles identifiées dans notre analyse apparaissent comme les marqueurs d'un travail qui peut être caractérisé par son aspect productif. Il mobilise des ressources, nécessite l'utilisation de moyens, d'outils (pensée, discours...) ou de techniques et génère un produit pour soi ou pour autrui. Nous avons remarqué aussi que ce travail émotionnel était contributif : au maintien d'une forme de stabilité de l'ordre social émotionnel, au maintien d'un quotidien vivable pour le sujet malade mais aussi tout son entourage, pour le bon fonctionnement des organisations soignantes ou des organisations professionnelles. A cela, nous pensons pouvoir ajouter que le travail émotionnel est aussi un travail inventif au sens où il requiert des ressources pour imaginer, inventer ou réinventer des moyens, des astuces, des techniques pour composer avec les « règles de sentiments » et toutes les situations de conflits émotionnels que les personnes malades rencontrent au quotidien.

Il s'agit donc d'un travail productif, contributif et inventif qui sert aux sujets en soins autant qu'à la collectivité. Nous pensons qu'il mériterait à ce titre une reconnaissance institutionnelle, de la part des organisations soignantes, professionnelles, des pouvoirs publics, des instances décisionnelles en matière de santé et des dispositifs de formation académiques.

Mais le travail émotionnel a également un coût non négligeable pour les malades. Prendre en compte son existence et ses effets pour le sujet et son entourage dans le champ des pratiques de soins et de la recherche en sciences infirmières permettraient d'améliorer l'état des connaissances sur cet aspect essentiel et pourtant souvent délaissé afin de mieux le comprendre et l'évaluer.

Reconnaître et valoriser les activités émotionnelles des malades en les considérant comme un travail humain, complexe et quotidien, c'est également leur reconnaître une forme de savoirs,

des connaissances spécifiques acquises à l'occasion de l'expérience de vie avec la maladie. Le travail émotionnel des sujets malades est aussi ce qui leur permet d'opérer des activités de transformation et de dépassement de soi, un véritable « art de faire » (Certeau et al., 2010) avec les contraintes de la maladie et les règles de sentiments.

Il va de soi que le fait de se soucier d'identifier le travail émotionnel conduit par les sujets en soin ouvre plusieurs perspectives théoriques dans le champ du soin dont celle qui consiste à réapprécier les savoirs expérientiels, les apprentissages et les activités déployées par les sujets malades comme des leviers capacitaires et des ressources pour initier de nouveaux cadres médicaux organisés autour du soin en partage.

Une autre perspective théorique consiste à postuler que des approches comme l'entrée par le travail du malade et notamment son travail émotionnel, permet de considérer les sujets en soin comme des agents socialement réactifs dotés d'une agentivité disponible et capables de réorienter leur définition et leur présentation de soi à tout moment de leur parcours de soin. Il nous semble important pour les soignants de prendre conscience que le travail émotionnel qu'ils prescrivent à leurs patients pourrait être remplacé par une relation de soin donnant une large part au partager ensemble, soignants et patients, des émotions mutuelles pour créer un vrai soin partagé. En médecine, le partage au cœur de la finalité des soins est organisé autour du devoir de chacun de s'engager à sa manière dans le maintien de la continuité du vivant et dans la recherche d'accomplissements de vie visant à rendre les plus vivables possibles toutes les allures et les formes de vie et de survie

# Bibliographie

- Acker, D., Fillion, E. & Fleury, C. (2019). Chapitre 2. L'éthique de l'accompagnement : une force pour l'inclusion et le soutien des capacités. Dans K. Lefeuve éd., *Protéger les majeurs vulnérables: Place à l'éthique !* (pp. 47-79). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.lefeu.2019.01.0047>
- Agence de la biomédecine. (2017). *Rapport médical et scientifique de l'Agence de biomédecine 2017*. <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/ldtf.htm>
- Agence de la biomédecine. (2018). *Synthèse du rapport annuel 2018 du réseau REIN*. [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/abm-synthe\\_se\\_rapport\\_2018\\_rein\\_def.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/abm-synthe_se_rapport_2018_rein_def.pdf)
- Aktouf, O. (1987). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations : Une introduction à la démarche classique et une critique*. J.-M. Tremblay. <https://doi.org/10.1522/cla.ako.met>
- Albano, M. G., de Andrade, V., Léocadie, M., & d'Ivernois, J. F. (2016). Évolution de la recherche internationale en éducation du patient : Une analyse bibliométrique. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 8(1), 10103. <https://doi.org/10.1051/tpe/2016003>
- Alheit, P. & Dausien, B. (2019a). Apprentissage biographique (J.-C. Bourguignon, Trad.). Dans C. Delory-Momberger éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 19-22). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0019>
- Alheit, P. (2019b). Biographicité (J.-C. Bourguignon, Trad.). Dans C. Delory-Momberger éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 42-44). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0042>

- Allilaire, J.-F. (2002). Les aspects psychologiques de la dialyse et de la transplantation rénale. Dans D. Cupa éd., *Psychologie en néphrologie* (pp. 21-33). EDK, Groupe EDP Sciences. <https://doi.org/10.3917/edk.cupa.2002.01.0021>
- Association Renaloo. (2014). *Enquête qualitative sur l'activité professionnelle et les ressources des personnes traitées par dialyse ou transplantation rénale en France*. [https://www.cnsa.fr/documentation/rapport\\_enquete\\_qualitative\\_travail\\_ressources\\_et\\_irt\\_renaloo.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_enquete_qualitative_travail_ressources_et_irt_renaloo.pdf)
- Averill, J. & Rodis, P. (1998). Chapitre premier: Le rôle du langage dans les transformations émotionnelles. Dans J.-M. Barbier éd., *Action, affects et transformation de soi* (pp. 19-44). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.barbi.1998.01.0019>
- Avril, C. & Pradlnes, D. (2010). Maladies chroniques et qualité de vie "sociale". *adsp. Actualité et dossier en santé publique*, (72), 22-24. <https://www.etp29.fr/wp-content/uploads/2019/11/2010-09-adsp-n%C2%B072-maladies-chroniques-et-ETP.pdf>
- Bachmann, L. (2004). Entretien avec Arlie Russell Hochschild. *Nouvelles Questions Feministes*, Vol. 23(3), 75-78. <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2004-3-page-75.htm>
- Bailey, P. K., Hamilton, A. J., Clissold, R. L., Inward, C. D., Caskey, F. J., Ben-Shlomo, Y., & Owen-Smith, A. (2018). Young adults' perspectives on living with kidney failure : A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open*, 8(1). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019926>
- Barbier, J.-M. (2006). Voies pour la recherche en formation des adultes. *Éducation & Didactique*, 3(3), 120-129. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00639250>
- Barbier, J.-M. (2017). *Vocabulaire d'analyse des activités: Penser les conceptualisations ordinaires*. Presses Universitaires de France.

- Barbier, J.-M. (2019). Analyse de l'activité. Dans C. Delory-Momberger éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 187-191).  
Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0187>
- Barbier, J.-M., & Galatanu, O. (1998a). *Action, affects et transformation de soi*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.barbi.1998.01>
- Barbier, J.-M., & Galatanu, O. (1998b). Chapitre II: De quelques liens entre action, affects et transformation de soi. Dans J.-M. Barbier éd., *Action, affects et transformation de soi* (pp. 45-70). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.barbi.1998.01.0045>
- Baszanger, I. (2010). Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins. Dans E. Hirsch éd., *Traité de bioéthique: II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* (pp. 189-198). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.02.0189>
- Boini, S., Bloch, J., & Briançon, S. (2005). *Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale*. <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapp-qualite-dyalise-2005.pdf>
- Botbol Baum, M. (2018). Reconnaissance de la vulnérabilité humaine comme condition de l'autonomie décisionnelle. Dans E. Hirsch éd., *Traité de bioéthique: IV - Les nouveaux territoires de la bioéthique* (pp. 129-140). Érès. <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-iv--9782749260839-page-129.htm>
- Brugère, F. (2009). La sollicitude et ses usages. *Cites*, n° 40(4), 139-158.  
<https://doi.org/10.3917/cite.040.0139>
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.cangu.2013.01>
- Certeau, M. de, Giard, L., & Certeau, M. (2010). *Arts de faire* (Nouvelle éd). Gallimard.

- Cohen, C., Antonini, M., & Delmas, P. (2018). Évidence d'un manque de concordance entre les patients hémodialysés et les infirmières sur la présence et la sévérité des symptômes. *Recherche en soins infirmiers*, (1), 7-19. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2018-1-page-7.htm>
- Consoli, S. (2002). La réactualisation des conflits d'adolescence chez le patient dialysé et le patient greffé. Dans D. Cupa éd., *Psychologie en néphrologie* (pp. 35-47). EDK, Groupe EDP Sciences. <https://doi.org/10.3917/edk.cupa.2002.01.0035>
- Cordier, A., Commission Ethique et Professions de santé. (2003). *Ethique et professions de santé*. Rapport au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées. <https://www.vie-publique.fr/rapport/26145-ethique-et-professions-de-sante>
- Cosnier, J. (1987, January). *Expression et régulation des émotions dans les interactions de la vie quotidienne*. 23. In *Colloque international sur les émotions*. Paris : Laboratoire Européen de Psychologie Sociale des Sciences de l'Homme. [http://www.icar.cnrs.fr/pageperso/jcosnier/articles/VI-3expression\\_regul\\_emotio.pdf](http://www.icar.cnrs.fr/pageperso/jcosnier/articles/VI-3expression_regul_emotio.pdf)
- Cupa, D. (2012). *Psychologie en néphrologie*. EDK Editions.
- Damasio, A. R. (2010). *L'erreur de Descartes : La raison des émotions*. O. Jacob.
- Dan Glauser, E. (2014). Chapitre 7. Le sentiment subjectif. Intégration et représentation centrale consciente des composantes émotionnelles. Dans D. Sander, *Traité de psychologie des émotions* (p. 234). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sande.2014.01.0234>
- Darwin, C. (1877). *L'expression des émotions chez l'homme et les animaux*. (2<sup>e</sup> éd.). sn. ( S. Pozzi & R. Benoît, Trad. ) [https://books.google.fr/books?id=Xx\\_BrqkMVhsC&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbv\\_ViewAPI&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.fr/books?id=Xx_BrqkMVhsC&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbv_ViewAPI&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
- Delmas, P., Antonini, M., Berthoud, L., O'Reilly, L., Cara, C., Brousseau, S., Bellier-



- Teichmann, T., Weidmann, J., Roulet-Schwab, D., Ledoux, I., Pasquier, J., Boillat, E., Brandalesi, V., & Konishi, M. (2020). A comparative descriptive analysis of perceived quality of caring attitudes and behaviours between haemodialysis patients and their nurses. *Nursing Open*, 7(2), 563-570. <https://doi.org/10.1002/nop2.421>
- Delory-Momberger, C. (2018). Processus de Subjectivation dans la Maladie Chronique et Soins de Soi. *Sisyphus - Journal of Education*, Vol 6, 11-24. <https://doi.org/10.25749/SIS.14329>
- Delory-Momberger, C. (2019). Biographie / biographique / biographisation. Dans C. Delory-Momberger éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 47-51). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0047>
- Delory-Momberger, C. & Tourette-Turgis, C. (2014). Vivre avec la maladie: Expériences épreuves résistances. *Le sujet dans la cité*, 5, 33-38. <https://doi.org/10.3917/lstdc.005.0033>
- Détienne, M., & Vernant, J.-P. (1969). La métis du renard et du poulpe. *Revue des Études Grecques*, 82(391), 291-317. <https://doi.org/10.3406/reg.1969.1081>
- Dion, M. (1969). Goffman E. Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux. *Revue française de sociologie*, 10(2), 228-229. [https://www.persee.fr/doc/rfsoc\\_0035-2969\\_1969\\_num\\_10\\_2\\_1522](https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1969_num_10_2_1522)
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (2017). *L'état de santé de la population en France. Rapport 2017*. <https://www.vie-publique.fr/rapport/36989-letat-de-sante-de-la-population-en-france-edition-2017>
- Doucet, H., & Duplantie, A. (2017). L'approche par les capacités : Sa contribution aux pratiques soignantes. *Éthique & Santé*, 14(1), 11-18. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2017.01.003>

- Dubé, L., & Paquet, C. (2003). Les émotions : L'aspect négligé dans l'organisation des soins de santé centrée sur le patient. *Gestion*, 28(2), 11.  
<https://doi.org/10.3917/riges.282.0011>
- Fernandez, F., Leze, S., & Marche, H. (2006). Voilement et dévoilement des émotions sur les terrains de la santé : Du rapport de sens au rapport de force. *Face à face. Regards sur la santé*, 9. <http://journals.openedition.org/faceaface/179>
- Fernandez, F., Leze, S., & Marche, H. (2014). *Les émotions : Une approche de la vie sociale*. Archives contemporaines. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01913836>
- Fernandez, F., Leze, S., Marche, H., & Steinauer, O. (2006). Emotions, Corps et santé : Une politique de l'émoi ? *Face à face. Regards sur la santé*, 8.  
<http://journals.openedition.org/faceaface/224>
- Fischer, G. & Tarquinio, C. (2014a). Chapitre 4. Stress et santé. Dans G. Fischer & C. Tarquinio (Dir.), *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (pp. 89-112). Dunod. <https://www.cairn.info/les-concepts-fondamentaux-de-la-psychologie--9782100705306.htm>
- Fischer, G. & Tarquinio, C. (2014b). Chapitre 6. La maladie : aspects psychosociaux. Dans G. Fischer & C. Tarquinio (Dir.), *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (pp. 135-161). Dunod. <https://www.cairn.info/les-concepts-fondamentaux-de-la-psychologie--9782100705306.htm>
- Fischer, G. & Tarquinio, C. (2014c). Introduction à un nouveau champ. Dans G. Fischer & C. Tarquinio (Dir.), *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (pp. 1-5). Dunod. <https://www.cairn.info/les-concepts-fondamentaux-de-la-psychologie--9782100705306.htm>
- Fleury, C., & Tourette-Turgis, C. (2018). Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : L'Université des patients et la Chaire de

- philosophie à l'Hôpital. *Le sujet dans la cité, Actuels* 7(1), 183-196. <https://doi.org/10.3917/lstdlc.hs07.0183>
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 33-42. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0033>
- Fortier, I., Hamisultane, S., Ruelland, I., Rhéaume, J., & Beghdadi, S. (2018). *Clinique en sciences sociales : Sens et pratiques alternatives*. Presses de l'Université du Québec. <https://muse.jhu.edu/book/65744>
- Gilligan, C. (2009). Le care, éthique féminine ou éthique féministe ? *Multitudes*, n° 37-38(2), 76-78. <https://www.cairn.info/revue-multitudes-2009-2-page-76.htm>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2005). *Awareness of dying*. Aldine Transaction.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L., Soulet, M., Œuvray, K., & Paillé, P. (1967). *La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.
- Goleman, D., & Piélat, T. (1997). *L'intelligence émotionnelle*. R. Laffont.
- Gourdon, M., Riazuelo-Deschamps, H. & Cupa, D. (2002). Psychopathologie du patient en dialyse péritonéale continue ambulatoire. Dans D. Cupa éd., *Psychologie en néphrologie* (pp. 49-54). EDK, Groupe EDP Sciences. <https://doi.org/10.3917/edk.cupa.2002.01.0049>
- Grandjean, D. & Scherer, K. (2014). Chapitre 2. Théorie de l'évaluation cognitive et dynamique des processus émotionnels. Dans D. Sander éd., *Traité de psychologie des émotions* (pp. 51-87). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sande.2014.01.0051>
- Grawitz, M. (2001). *Méthodes des sciences sociales* (11e éd). Dalloz.
- Guillamaud, P. (1988). L'essence du kairos. *Revue des Études Anciennes*, 90(3), 359-371. <https://doi.org/10.3406/rea.1988.4341>
- Hamisultane, S. (2014). La nécessaire distanciation du chercheur par l'analyse de son implication. *Interrogations*, (18). Implication et réflexivité – I. Entre composante de

- recherche et injonction statutaire, juin 2014. <https://revue-interrogations.org/La-necessaire-distanciation-du>.
- Haute Autorité de Santé. (Juin 2007). *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*.  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)
- Haute Autorité de Santé. (2015). *Greffe rénale : assurer un accès équitable à la liste d'attente*. Article HAS - Mis en ligne le 02 déc. 2015. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2576220/fr/greffe-renale-assurer-un-acces-equitable-a-la-liste-d-attente](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2576220/fr/greffe-renale-assurer-un-acces-equitable-a-la-liste-d-attente)
- Herzlich, C. & Pierret, J. (2010). Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985). *Revue française de sociologie*, 51, 121-148. <https://doi.org/10.3917/rfs.511.0121>
- Hochschild, A. R. (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler*, n° 9(1), 19-49. <https://doi.org/10.3917/trav.009.0019>
- Hochschild, A. R., Machung, A. (1989). *The Second Shift: Working Parents and the Revolution at Home*. Avon Books.
- Hochschild, A. R., & Bachmann, L. (2004). Le nouvel or du monde. *Nouvelles Questions Feministes*, Vol. 23(3), 59-74. <https://doi.org/10.3917/nqf.233.0059>
- Hochschild, A. R. (2017). *Le prix des sentiments : Au coeur du travail émotionnel*. (S. Fournet-Fayas & C. Thomé, Trad.). La découverte.
- Jégat, L. (2017). Claude Dubar, Sandrine Nicourd, *Les biographies en sociologie. Lectures*. Les comptes rendus, mis en ligne le 16 mai 2017.  
<http://journals.openedition.org/lectures/22880>

- Jungers, P., Man, N. K., Joly, D., & Legendre, C. (2011). *L'insuffisance rénale chronique : Prévention et traitement*. Lavoisier.
- Kaufmann, J.-C., & Singly, F. de. (2016). *L'entretien compréhensif*. Armand Colin.
- Kemper, T. D. (1990). *Research Agendas in the Sociology of Emotions*. SUNY Press.
- Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre Moutet, A., & Golay, A. (2013). Questions d'éthique soulevées par la pratique de l'ETP. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 5(2), 409-414. <https://doi.org/10.1051/tpc/2013029>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company. <https://books.google.fr/books?id=4JdDngEACAAJ>
- Legendre, C. (2002). La qualité de vie du patient transplanté : le point de vue du médecin. Dans D. Cupa éd., *Psychologie en néphrologie* (pp. 117-124). EDK, Groupe EDP Sciences. <https://doi.org/10.3917/edk.cupa.2002.01.0117>
- Lhuillier, D. (2006). Compétences émotionnelles : De la proscription à la prescription des émotions au travail. *Psychologie du Travail et des Organisations*, 12(2), 91-103. <https://doi.org/10.1016/j.pto.2006.01.002>
- Luckerhoff, J., & Guillemette, F. (2012). *Méthodologie de la théorisation enracinée : Fondements, procédures et usages*. PUQ.
- Marche, H. (2006). Expression, qualification et mise en forme des émotions : Les politiques de l'intime et l'expérience du cancer. *Face à face. Regards sur la santé*, 8. <http://journals.openedition.org/faceaface/262>
- Micheli, R. (2013). Esquisse d'une typologie des différents modes de sémiotisation verbale de l'émotion. *Semen. Revue de sémio-linguistique des textes et discours*, (35). <https://doi.org/10.4000/semen.9795>
- Micheli, R. (2014). *Les émotions dans les discours*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.mchel.2014.01>

- Mikolajczak, M. (2014a). *Chapitre 1. Les compétences émotionnelles : Historique et conceptualisation*. Dans M. Mikolajczak, *Les compétences émotionnelles* (p. 1). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.mikol.2014.01.0004>
- Mikolajczak, M. (2014b). *Chapitre 2. Les émotions*. Dans M. Mikolajczak, *Les compétences émotionnelles* (p. 11). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.mikol.2014.01.0011>
- Mikolajczak, M., Avalosse, H., Vancorenland, S., Verniest, R., Callens, M., van Broeck, N., Fantini-Hauwel, C., & Mierop, A. (2015). A nationally representative study of emotional competence and health. *Emotion, 15*(5), 653-667. <https://doi.org/10.1037/emo0000034>
- Mikolajczak, M., Petrides, K. V., Coumans, N., & Luminet, O. (2009). The moderating effect of trait emotional intelligence on mood deterioration following laboratory-induced stress. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 9*(3). [https://www.researchgate.net/publication/28316963\\_The\\_moderating\\_effect\\_of\\_trait\\_emotional\\_intelligence\\_on\\_mood\\_deterioration\\_following\\_laboratory-induced\\_stress](https://www.researchgate.net/publication/28316963_The_moderating_effect_of_trait_emotional_intelligence_on_mood_deterioration_following_laboratory-induced_stress)
- Mikolajczak, M., Roy, E., Luminet, O., Fillée, C., & de Timary, P. (2007). The moderating impact of emotional intelligence on free cortisol responses to stress. *Psychoneuroendocrinology, 32*(8-10), 1000-1012. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2007.07.009>
- Molinier, P. (2010). Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care. *Champ psy, 58*(2), 161-174. <https://doi.org/10.3917/cpsy.058.0161>
- Molinier, P., & Paperman, P. (2020). Libérer le care?. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02535775>
- Morin, E. (2008). *La méthode*. Éd. du Seuil.
- Mouchet, A., & Cattaruzza, E. (2015). La subjectivité comme ressource en éducation et en formation. *Recherche et formation, 80*, 9-16.

<http://journals.openedition.org/rechercheformation/2485>

Mucchielli, A. (Éd.). (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (3. éd. mise à jour et augmentée). Armand Colin.

Niedenthal, P., Krauth-Gruber, S., & Ric, F. (2009a). Chapitre 1. Que sont les émotions et comment sont-elles étudiées ? Dans S. Krauth-Gruber, P. Niedenthal & F. Ric (Dir.), *Comprendre les émotions: Perspectives cognitives et psycho-sociales* (pp. 9-45). Mardaga. <https://www.cairn.info/comprendre-les-emotions--9782870099971-page-9.htm>

Niedenthal, P., Krauth-Gruber, S., & Ric, F. (2009b). Chapitre 5. La régulation des émotions. Dans S. Krauth-Gruber, P. Niedenthal & F. Ric (Dir.), *Comprendre les émotions: Perspectives cognitives et psycho-sociales* (pp. 161-202). Mardaga. <https://www.cairn.info/comprendre-les-emotions--9782870099971-page-161.htm>

Niedenthal, P., Krauth-Gruber, S., & Ric, F. (2009c). Chapitre 9. Émotion et culture. Dans S. Krauth-Gruber, P. Niedenthal & F. Ric (Dir.), *Comprendre les émotions: Perspectives cognitives et psycho-sociales* (pp. 311-346). Mardaga. <https://www.cairn.info/comprendre-les-emotions--9782870099971-page-311.htm>

Nugier, A. (2009). Histoire et grands courants de recherche sur les émotions. *Revue électronique de Psychologie Sociale*, 4, 8-14. <https://www.psychologiescientifique.org/wp-content/uploads/2018/02/REPS4.pdf>.

Nussbaum, M. (2012). *Capabilités : Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Climats.

Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif: Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia-Bruylant.

Pagès, M. (1986). *Trace ou sens : Le système émotionnel*. Hommes & Groupes.

- Paperman, P. (2013). *Care et sentiments*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paper.2013.01>
- Pereira-Paulo, L. (2016). *Les instruments du travail du malade : les “ agir sur soi ” dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé*. [Thèse de doctorat, Conservatoire national des arts et métiers]. HAL. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01558354>
- Pereira-Paulo, L. (2017). Le discours auto-adressé des sujets malades chroniques : Un agir sur soi. *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, 44. <https://doi.org/10.4000/edso.2067>
- Pereira-Paulo, L., & Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : Reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cite*, N° 5(2), 150-159. <https://doi.org/10.3917/lhdlc.005.0149>
- Pereira Paulo, L. & Tourette-Turgis, C. (2016). Quand mon corps parle, qu'est-ce que j'apprends : Écouter son corps, une figure de la démarche d'enquête sur soi. Dans : C. Delory-Momberger éd., *Éprouver le corps: Corps appris, corps apprenant* (pp. 203-214). ERES. <https://www.cairn.info/eprouver-le-corps--9782749249988-page-203.htm>
- Pereira-Paulo, L., & Tourette-Turgis, C. (2019). La construction de la maladie chronique et du sujet malade comme objet de recherche dans les sciences humaines et sociales. 10. <https://hal-cnam.archives-ouvertes.fr/hal-02573723>
- Pucheu, S. (2002). La greffe rénale parmi les autres greffes d'organe : intérêt de l'éclairage psychanalytique. Dans D. Cupa éd., *Psychologie en néphrologie* (pp. 55-71). EDK, Groupe EDP Sciences. <https://doi.org/10.3917/edk.cupa.2002.01.0055>
- Rabardel, P. (2005). 13. Instrument, activité et développement du pouvoir d'agir. Dans P. Lorino éd., *Entre connaissance et organisation : l'activité collective* (pp. 251-265). La



- Découverte. <https://www.cairn.info/entre-connaissance-et-organisation-l-activite-coll--9782707145895-page-251.htm>
- Ramos, E. (2015). *L'entretien compréhensif en sociologie : Usages, pratiques, analyses*. Armand Colin.
- Riazuelo, H., Cupa, D. & Chaudoye, G. (2014). Quand la dépendance est une question de survie : pratique clinique auprès de patients dialysés. *Cliniques*, 8, 188-202.  
<https://doi.org/10.3917/clini.008.0188>
- Rimé, B. (2005). *Le partage social des émotions*. Presses universitaires de France.
- Royer, C. (2006). Peut-on fixer une typologie des méthodes qualitatives?. *Les actes*, 82. RECHERCHES QUALITATIVES – Hors Série – numéro 5 – pp. 82-98.  
Actes du colloque RECHERCHE QUALITATIVE : LES QUESTIONS DE L'HEURE. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hors\\_serie\\_v5/royer.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/royer.pdf)
- Sacriste, V. (2019). Épreuve biographique. Dans C. Delory-Momberger éd., *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 75-77). Érès.  
<https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0075>
- Salovey, P., & Mayer, J. D. (1990). Emotional intelligence. *Imagination, cognition and personality*, 9(3), 185-211. <https://journals.sagepub.com/doi/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG>
- Sander, D. (2014). *Traité de psychologie des émotions*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sande.2014.01>
- Sander, D., & Scherer, K. R. (2014). Chapitre 1 . La psychologie des émotions : Survol des théories et débats essentiels. Dans D. Sander, *Traité de psychologie des émotions* (p. 11). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sande.2014.01.0011>

- Santiago Delefosse, M., & Carral, M. del R. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Dunod.
- Santiago-Delfosse, M., & Chamberlain, K. (2008). Évolution des idées en psychologie de la santé dans le monde anglo-saxon. De la psychologie de la santé (health psychology) à la psychologie critique de la santé (critical health psychology). *Psychologie Française*, 53(2), 195-210. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2008.03.002>
- Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1982a). The work of hospitalized patients. *Social Science & Medicine*, 16(9), 977-986. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(82\)90366-5](https://doi.org/10.1016/0277-9536(82)90366-5)
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1982b). Sentimental work in the technologized hospital. *Sociology of Health & Illness*, 4(3), 254-278. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10487954>
- Tourette-Turgis, C. (2013a). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. [Habilitation à Diriger des Recherches, Sciences de l'éducation - spécialité formation des adultes. CNAM-Université Paris 13].
- Tourette-Turgis, C. (2013b). L'université des patients : Une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cite*, N° 4(2), 173-185. <https://doi.org/10.3917/lstdlc.004.0173>
- Tourette-Turgis, C. (2017a). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck Supérieur.
- Tourette-Turgis, C. (2017b). Parcours de vie, rupture de santé : Quand se maintenir en vie devient un projet. *Vie sociale*, n° 18(2), 91-104. <https://doi.org/10.3917/vsoc.172.0091>
- Tourette-Turgis, C. (2017c). Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : Le rétablissement comme impensé dans le parcours de soin en cancérologie. *Le sujet dans la cite*, N° 8(2), 223-238. <https://doi.org/10.3917/lstdlc.008.0223>

- Tourette-Turgis, C., & Pereira-Paulo, L. (2018). Être Malade Chronique : Exercer un Métier au Service du Maintien de Soi en Vie et Transformer son Expérience en Expertise. *Sisyphus - Journal of Education*, Vol 6(2), 25-44. <https://doi.org/10.25749/sis.14254>
- Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2012). L'injonction au bonheur : l'impensé du travail du patient. *Empan*, 86, 18-23. <https://doi.org/10.3917/empa.086.0018>
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : Un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ere nouvelle*, Vol. 46(4), 69-87. <https://doi.org/10.3917/lsdle.464.0069>
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9-48. <https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>
- Tourette-Turgis, C., & Tocqueville, M. (2012). Le care est-il un outil pour repenser l'urgence sociale? *Empan*, 85(1), 160-166. <https://doi.org/10.3917/empa.085.0160>
- Tronto, J. C. (2008). Du care. *Revue du MAUSS*, n° 32(2), 243-265. <https://www.cairn.info/revue-du-mauss-2008-2-page-243.htm>
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Presses de l'Université de Montréal et de Boeck. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/4688>
- Vermersch, P. (2014, 30 Avril). Définition du concept de « vécu » pour servir à la recherche. *Entretien avec Pierre*. <http://www.entretienavec pierre.fr/2014/04/definition-du-concept-de-vecu-pour-servir-a-la-recherche/>
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. *Etudes*, Tome 413(12), 631-641. <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm>

## Annexes

## **Annexe 1 : Information et consentement de participation à la recherche**

Annexe 1.1 : Formulaire d'information à l'intention du participant

Annexe 1.2 : Recueil du consentement du participant : exemplaire participant

Annexe 1.3 : Recueil du consentement du participant : exemplaire responsable de la recherche

## Annexe 1.1 : Formulaire d'information à l'intention du participant

# FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT

---

### 1. INFORMATIONS A L'INTENTION DU PARTICIPANT

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une recherche conduite par Céline Itié (Téléphone : 06-XX-XX-XX-XX, Mail : [REDACTED]), dans le cadre d'une thèse de doctorat réalisée au Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) – Ecole doctorale Abbé Grégoire – Laboratoire FAP (Formation et Apprentissages Professionnels).

#### INFORMATION

Ce document a pour but de vous fournir les informations écrites nécessaires à votre décision. Nous vous remercions de prendre le temps de le lire.

N'hésitez pas à poser des questions au chercheur responsable (Céline Itié) si avez besoin de plus d'informations. Elle est à votre disposition pour vous présenter la recherche et la façon dont vous pouvez y participer, pour répondre à toutes vos questions et pour vous expliquer ce que vous ne comprenez pas. Vous pouvez prendre le temps pour réfléchir à votre participation à cette recherche.

En fin de document, si vous acceptez de participer à cette recherche, nous vous demanderons de compléter l'emplacement qui vous est réservé en y apposant votre signature et la date de votre consentement.

#### CONSENTEMENT

Votre participation est volontaire : vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche.

Après un délai de réflexion, si vous acceptez de participer, vous pourrez librement signer le formulaire de consentement en double exemplaire, dont un vous sera remis.

Si vous décidez de participer, sachez que vous pourrez retirer à tout moment votre consentement à la recherche, sans avoir à justifier votre décision.

Nous vous demanderons simplement d'en informer Céline Itié, en charge de la recherche.

Par avance, nous vous remercions de votre précieuse collaboration.

## CADRE GENERAL ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

---

Cette recherche a pour objectif de mieux comprendre la manière dont l'expérience de la maladie impacte la relation à l'autre, comment les personnes qui vivent avec une maladie rénale chronique perçoivent les réactions de leur entourage (à l'hôpital, à la maison, au travail...), ce qu'elles ressentent et comment elles y répondent. Les résultats de cette recherche visent à améliorer les connaissances qu'ont les soignants du vécu des personnes vivant avec une maladie rénale et de mieux prendre compte cet aspect dans la relation de soin en général et dans les pratiques d'éducation thérapeutique en particulier.

## DEROULEMENT DE LA RECHERCHE

---

Votre contribution consiste à répondre à des questions qui vous seront posées sous la forme d'un entretien individuel. La date, l'heure et le lieu de cette entrevue seront convenues en fonction de vos disponibilités. Votre participation demandera 45 minutes à une heure et demie de votre temps.

## CONFIDENTIALITE ET TRAITEMENT DE VOS DONNEES A CARACTERE PERSONNEL

---

- **Enregistrement et retranscription des entretiens**

Cet entretien sera enregistré (enregistrement audio uniquement) avec votre consentement pour faciliter la retranscription de vos réponses aux différentes questions. Nous nous engageons à protéger les renseignements vous concernant et relatifs à votre participation à cette recherche. Votre nom ne sera jamais cité. La conservation de votre anonymat dès votre entrée dans la recherche, tout au long de la procédure de traitement et de conservation des données est garantie. Aucun participant ne pourra à aucun moment être identifié par un tiers.

- **Durée de conservation de vos données**

Les données recueillies pendant votre entretien avec la chercheuse et pour lesquelles vous donnez votre consentement, seront conservées par ses soins, pendant toute la durée de la thèse puis pendant 3 ans après la date de la soutenance de celle-ci (soit jusqu'en Novembre 2024).

- **Vos droits d'accès, de rectification, d'opposition, à l'effacement, à la limitation du traitement**

Conformément aux dispositions de la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement (UE) 2016/679), vous disposez des droits suivants :

- Le droit de demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation de vos données recueillies dans le cadre de la recherche. Les résultats de l'étude seront accessibles dès la soutenance de la thèse et aux publications pré et post-thèse. Ils seront disponibles sur demande auprès de Céline Itié. De plus, chaque participant a la possibilité de consulter la retranscription et le résumé de son entretien dès leur rédaction sur demande auprès de cette même personne.
- Le droit de changer d'avis et de retirer, à tout moment, votre consentement à cette recherche. Si au cours de la recherche vous souhaitez ne plus y participer, les données vous concernant ne seront pas exploitées par la chercheuse et seront détruites.

- **Modalités d'exercice de ces droits**

Ces droits s'exercent directement auprès de la chercheuse, Céline Itié. Vous pouvez la contacter par téléphone : 06-XX-XX-XX-XX ou par mail : [REDACTED]

## **LES DESTINATAIRES DES DONNEES**

---

Seule la doctorante, responsable scientifique de la recherche, aura accès aux données collectées dans le cadre de celle-ci, pour lequel vous aurez donné votre accord.

## **INDEMNITES**

---

Aucune indemnité n'est prévue pour la participation à cette recherche et aucun éventuel avantage financier ne peut être tiré de la participation à la recherche.

## **CADRE REGLEMENTAIRE DE LA RECHERCHE**

---

Cette recherche est menée conformément à la méthodologie de référence MR004 homologuée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Une déclaration de conformité a été réalisée auprès de la CNIL le 19/04/2019 sous la référence n° 2213152v0. Cette recherche a également fait l'objet d'une déclaration et d'un enregistrement auprès de l'Institut National des Données de Santé (INDS) le 28/09/2019 sous la référence MR 1909280919.



## Annexe 1.2 : Consentement du participant : exemplaire participant

### 2. RECUEIL DU CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

#### EXEMPLAIRE PARTICIPANT

J'atteste avoir bien lu et pris connaissance des informations relatives à ma participation à la recherche conduite par Céline Itié portant sur le vécu avec une maladie rénale chronique, exposées par écrit sur les pages précédentes et avoir été informé(e) de l'objectif de cette recherche par la chercheuse, de la façon dont elle va être réalisée et de ce que ma participation va impliquer pour moi. J'ai obtenu toutes les réponses aux questions que j'ai souhaité lui poser.

- J'ai bien compris que ma participation à cette recherche consisterait à un entretien individuel, de 45 minutes à 1 heure et demie et qu'il serait enregistré.
- J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma participation à cette recherche avant de signer ce consentement
- J'ai été avisé(e) qu'aucune indemnisation n'est prévue pour cette recherche
- J'ai compris que je peux retirer à tout moment mon consentement de participation à cette recherche quelles que soient mes raisons et sans avoir à m'en justifier. J'en informerai simplement la personne responsable de la recherche.
- J'ai bien noté que mon droit d'accès à mes données, prévu par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, s'exerce à tout moment auprès de la chercheuse. Je pourrai également exercer mon droit de rectification et d'opposition auprès de cette même personne, responsable de la recherche.
- J'ai bien noté que mes données personnelles seront conservées à l'issue de la recherche pendant une durée de 3 ans dans le respect de la confidentialité de mon identité, sauf si je m'y oppose

#### CONSENTEMENT RELATIF AUX DONNEES PERSONNELLES

J'accepte que mes données personnelles relatives à mes données de santé soient collectées et traitées par la doctorante afin de répondre aux objectifs de la recherche.

#### CONSENTEMENT RELATIF A L'ENREGISTREMENT AUDIO DE L'ENTRETIEN

J'accepte la fixation sur support d'enregistrement audio de mes données à caractère personnel, ainsi que l'utilisation qui en sera faite dans la présente recherche.

<b>A compléter par le responsable scientifique de la recherche :</b>	Le ___ / ___ / ___
Je soussigné (e), _____ (Nom, Prénom) confirme avoir expliqué le but et les modalités de cette recherche. Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique.	Signature du responsable scientifique de la recherche
Mail : _____ Tél : 06-XX-XX-XX-XX	
<b>A compléter de la main de la personne donnant son consentement :</b>	Le ___ / ___ / ___
Je soussigné(e) _____ (Nom, prénom) accepte librement et volontairement de participer à la recherche décrite. Mon consentement ne décharge en rien le responsable de la recherche de l'ensemble de ses responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.	Signature du participant

## Annexe 1.3 : Consentement du participant : exemplaire responsable de la recherche

### 2. RECUEIL DU CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

#### EXEMPLAIRE RESPONSABLE SCIENTIFIQUE DE LA RECHERCHE

J'atteste avoir bien lu et pris connaissance des informations relatives à ma participation à la recherche conduite par Céline Itié portant sur le vécu avec une maladie rénale chronique, exposées par écrit sur les pages précédentes et avoir été informé(e) de l'objectif de cette recherche par la chercheuse, de la façon dont elle va être réalisée et de ce que ma participation va impliquer pour moi. J'ai obtenu toutes les réponses aux questions que j'ai souhaité lui poser.

- J'ai bien compris que ma participation à cette recherche consisterait à un entretien individuel, de 45 minutes à 1 heure et demie et qu'il serait enregistré.
- J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma participation à cette recherche avant de signer ce consentement
- J'ai été avisé(e) qu'aucune indemnisation n'est prévue pour cette recherche
- J'ai compris que je peux retirer à tout moment mon consentement de participation à cette recherche quelles que soient mes raisons et sans avoir à m'en justifier. J'en informerai simplement la personne responsable de la recherche.
- J'ai bien noté que mon droit d'accès à mes données, prévu par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, s'exerce à tout moment auprès de la chercheuse. Je pourrai également exercer mon droit de rectification et d'opposition auprès de cette même personne, responsable de la recherche.
- J'ai bien noté que mes données personnelles seront conservées à l'issue de la recherche pendant une durée de 3 ans dans le respect de la confidentialité de mon identité, sauf si je m'y oppose.

#### CONSENTEMENT RELATIF AUX DONNEES PERSONNELLES

J'accepte que mes données personnelles relatives à mes données de santé soient collectées et traitées par la doctorante afin de répondre aux objectifs de la recherche.

#### CONSENTEMENT RELATIF A L'ENREGISTREMENT AUDIO DE L'ENTRETIEN

J'accepte la fixation sur support d'enregistrement audio de mes données à caractère personnel, ainsi que l'utilisation qui en sera faite dans la présente recherche.

<b>A compléter de la main de la personne donnant son consentement :</b>	Le ___ / ___ / ___ Signature du participant
Je soussigné(e) _____ (Nom, Prénom) accepte librement et volontairement de participer à la recherche décrite. Mon consentement ne décharge en rien le responsable de la recherche de l'ensemble de ses responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.	
<b>A compléter par le responsable scientifique de la recherche :</b>	Le ___ / ___ / ___ Signature du responsable scientifique de la recherche
Je soussigné (e), _____ (Nom, Prénom) confirme avoir expliqué le but et les modalités de cette recherche. Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique. Mail : _____ Tél : 06-XX-XX-XX-XX	

## **Annexe 2 : Mise en conformité réglementaire de la recherche**

Annexe 2.1 : Déclaration INDS (Protocole enregistré dans le répertoire public le 28/09/2019 sous la référence MR 1909280919)

Annexe 2.2 : Private Impact Assessment visé par l'administration générale du CNAM

## Annexe 2.1 : Déclaration INDS

(Protocole enregistré dans le répertoire public le 28/09/2019 sous la référence MR 1909280919)



### Résumé des recherches n'impliquant pas la personne humaine, études ou évaluations à des fins d'enregistrement dans le répertoire public tenu par l'INDS\*

Intitulé de l'étude	Travail émotionnel des patients atteints d'insuffisance rénale chronique (IRC)
Organisme responsable de traitement**	Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM, Paris)
Responsable de traitement	Nom, Prénom : FARON Olivier
	Fonction : Administrateur général du CNAM
	E-mail : [REDACTED]
Organisme responsable de mise en œuvre*** (si différent)	
Responsable de la mise en œuvre (si différent)	Nom, Prénom : ITIÉ Céline
	Fonction : Doctorante
	E-mail : [REDACTED]
Objectifs principal et secondaires	<p>Objectif principal :</p> <p>L'objectif principal de cette recherche est de rendre intelligible le travail émotionnel que les patients atteints d'IRC réalisent au décours de leur maladie ainsi que les stratégies qu'ils mettent en place pour tenter d'y parvenir.</p> <p>Objectifs secondaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Caractériser les compétences mobilisées et/ou développées par les sujets malades pour réaliser ce travail</li> <li>- Identifier les activités pour lesquelles ce travail émotionnel est mis en œuvre</li> <li>- Explorer l'intérêt de l'intégration de ces compétences spécifiques développées par les sujets malades dans les démarches d'éducation thérapeutique</li> </ul>
MR utilisée	<input checked="" type="checkbox"/> MR-004 <input type="checkbox"/> MR-005 <input type="checkbox"/> MR-006
Sources de données utilisées (choix multiples)	<input type="checkbox"/> Dossiers médicaux <input type="checkbox"/> Enquête / Cohorte / Registre incluant des données du SNDS <input checked="" type="checkbox"/> Enquête / Cohorte / Registre n'incluant pas des données du SNDS

	<input type="checkbox"/> PMSI national : <input type="checkbox"/> MCO <input type="checkbox"/> SSR <input type="checkbox"/> HAD <input type="checkbox"/> Psy <input type="checkbox"/> RSA <input type="checkbox"/> Fichier ANO <input type="checkbox"/> FichComp <input type="checkbox"/> MED <input type="checkbox"/> Autres données
Population concernée	20 patients atteints de maladie rénale chronique. Membres d'associations de patients.
Historique utilisé	Enquête prospective
Contexte de l'étude	<p>L'irruption d'une maladie chronique dans la trajectoire de vie d'une personne impacte et transforme son environnement, son rapport au monde, à lui-même, à son corps et à sa santé.</p> <p>L'expérience de la maladie n'est donc pas seulement individuelle et personnelle, elle est aussi collective et plurielle : les proches, famille et amis, au premier chef, mais aussi toutes les instances et tous les acteurs présents dans les espaces de la vie sociale et professionnelle investis par la personne et que la maladie vient impacter (Delory-Momberger &amp; Tourette-Turgis, 2014).</p> <p>L'insuffisance rénale chronique, maladie caractérisée par la défaillance progressive d'un organe indispensable à la vie, s'imisce à bas bruit dans la vie des personnes, jusqu'à ce que les symptômes signent l'expression de l'altération irréversible de cette fonction, introduisant pour l'individu et ses proches, le spectre menaçant de la mise en dialyse ou de la greffe rénale à plus ou moins brève échéance.</p> <p>Le propre de la maladie chronique, à la différence des maladies aiguës, est d'imposer à la personne ce caractère permanent et évolutif, une modification irrévocable de sa biographie, de sa temporalité ainsi que des choix quotidiens conscients ou inconscients, dans les relations intersubjectives qu'il entretient, les espaces qu'il occupe ou les activités qu'il conduit.</p> <p>Le vécu émotionnel des patients souffrant de maladie chronique fait de plus en plus l'objet d'attention, de la part des praticiens comme des chercheurs, au croisement de disciplines plurielles. Parfois considéré comme un indicateur du ressenti, de l'acceptation et de l'adaptation du patient à sa maladie, il ne saurait cependant être réduit à un simple déterminant de santé publique ou de santé individuelle, prédicteur d'un risque psychopathologique latent ou du niveau d'observance thérapeutique attendu.</p> <p>La littérature qui témoigne de l'intérêt porté aux émotions dans le champ des maladies chroniques aborde majoritairement l'impact psychologique de la maladie et de ses contraintes ; les stratégies de coping, le stress, l'anxiété, la dépression, le soutien social. L'insuffisance rénale, notamment les étapes de dialyse et de transplantation font l'objet d'une littérature riche mais qui s'attache principalement aux processus de deuil ou aux risques psychopathologiques induits par la maladie et les traitements.</p> <p>Arlie Russel Hochschild, sociologue américaine de la famille et du travail, est à l'origine du concept de « travail émotionnel ». Elle a mené ses recherches autour de la compréhension de la manière dont les individus « tout-venants » tentent d'adapter leurs émotions aux attendus sociaux dans le cadre de leur vie quotidienne au sein de la famille ou au travail (Hochschild, 2003; Hochschild et al., 2017). Ces travaux fondateurs ont servi de base à l'exploration du concept en psychologie du travail, dans les professions impliquant une forte charge émotionnelle, notamment dans le champ</p>

	sanitaire et social, mais, à notre connaissance, il n'existe aucune littérature explorant ce concept du point de vue des malades, dans le contexte du vécu avec la maladie chronique.
Méthodologie	Recherche qualitative. Méthodologie inductive. Information orale et écrite du patient, recueil du consentement signé après délai de réflexion de minimum 48 heures. Inclusion dans l'étude, anonymisation des personnes acceptant de participer à la recherche. Entretiens semi-directifs de type compréhensifs d'environ 1 heure, enregistrés (audio). Retranscription des verbatims. Catégorisation et analyse des éléments saillants.
Justification du caractère d'intérêt public de l'étude	Ce travail s'inscrit dans un courant de recherche de la formation des adultes, tourné vers la reconnaissance et la valorisation de l'expérience subjective, des savoirs et des activités des sujets vivant avec une maladie chronique (Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014; Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2014a; Tourette-Turgis, 2013, 2017a, 2017b; Tourette-Turgis & Pereira-Paulo, 2018; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2012, 2013a). Il nous semble important de pouvoir nous inscrire d'une part, dans le contexte de développement de la démocratie sanitaire en valorisant les compétences invisibilisées des patients et permettre, d'autre part, de mieux prendre en compte, dans les relations de soin en général et dans les soins éducatifs en particulier, l'aspect émotionnel du travail que les malades réalisent chaque jour. Si l'objectif principal de cette recherche est à visée d'intelligibilité, l'un des objectifs secondaires est d'apporter un éclairage à visée praxéologique pour les pratiques de soin.
Calendrier de l'étude et planning prévisionnel de communication des résultats	Durée des inclusions : 6 mois. Durée totale de l'étude : 3 ans Communication des résultats : soutenance de la thèse et publication prévue fin 2021-début 2022. Durée de conservation des données : 3 ans après la soutenance de la thèse.

\* Conformément à l'article 34-2 du décret n° 2005-1309 du 20 octobre 2005 modifié pris pour l'application de la loi Informatique et Libertés.

Cette obligation est également rappelée dans les méthodologies de référence.

\*\* Responsable de traitement = la personne physique ou morale qui, seule ou conjointement avec d'autres, est responsable d'une recherche, étude ou évaluation n'impliquant pas la personne humaine, en assure la gestion, vérifie que son financement est prévu et qui détermine les finalités et les moyens des traitements nécessaires à celle-ci

\*\*\* Responsable de mise en œuvre = la personne désignée par le responsable de traitement, et agissant sous sa responsabilité, veillant à la sécurité des informations et de leur traitement, ainsi qu'au respect de la finalité de celui-ci

## Annexe 2.2 : Private Impact Assessment

**DOCUMENTS SOUMIS AU VISA DE L'ADMINISTRATEUR GENERAL OU DE SON DELEGATAIRE**

**DIRECTION DES AFFAIRES GENERALES – SERVICE DES AFFAIRES JURIDIQUES**

**Nom du rédacteur :** Julie PERIER, cheffe de service  
**Date du visa :** 30/09/2019

**Visa du directeur des affaires générales :** Marc GHEZA  
**Date du visa :** 30/09/19 J. G.

**Visa du directeur générale des services :** Didier BOUQUET  
**Date du visa :**

**Objet :** *Visa par l'Administrateur général, en sa qualité de responsable de traitement, du PIA (Private Impact Assessment) relatif au projet FAP DOCTORAT (thèse de Mme Céline ITIE relative à des patients souffrant de maladies rénales chroniques).*

**Avis requis :**

**Observations :**

**Service :** Administration générale  
**Date :**

**Service :** /  
**Date :**



## Informations du PIA

---

Nom du PIA  
PIA FAP DOCTORAT

Nom de l'auteur  
Olivier VILLIN

Nom de l'évaluateur  
Julie Perier

Nom du validateur  
Julie Perier

Date de création  
24/09/2019

Nom du DPD  
Perier Julie

Opinion du DPD  
Risque négligeable pour les personnes concernées.

Recherche de l'avis des personnes concernées  
L'avis des personnes concernées a été demandé.

Noms des personnes concernées  
Céline Itié

Statuts des personnes concernées  
Le traitement pourrait être mis en oeuvre.

Opinions des personnes concernées  
Le consentement des personnes concernées sera recueilli au début de l'étude. Le PIA est réalisé bien avant le début de l'étude.



## Contexte

---

### Vue d'ensemble

**Quel est le traitement qui fait l'objet de l'étude ?**

Projet de doctorat concernant une vingtaine de patients. Recueil et analyse de données qualitatives.  
Interactions sociales dans le contexte du vécu dans la maladie rénale chronique.

**Quelles sont les responsabilités liées au traitement ?**

Le Cnam (la direction de la recherche) est responsable du traitement. Il n'y aura pas sous traitances, ni de co-responsables ni de transfert.

**Quels sont les référentiels applicables ?**

MR004.

Évaluation : Acceptable

### Données, processus et supports

**Quelles sont les données traitées ?**

Age, sexe, situation familiale, situation pro, statut de la maladie,

**Comment le cycle de vie des données se déroule-t-il (description fonctionnelle) ?**

Recueil du consentement et anonymisation, entretien semi directif, enregistrement audio, retranscription des verbatims, catégorisation (excel ou logiciel dédié). Les données sont conservées 3 ans après la fin de l'étude.

**Quels sont les supports des données ?**

Dictaphone, ordinateur portable, clé USB et disque dur portable.

Évaluation : Acceptable

Évaluation : Acceptable

Comment les personnes concernées peuvent-elles exercer leurs droit de rectification et droit à l'effacement (droit à l'oubli) ?

Clause indiquant comment ils peuvent exercer leur droit d'accès et de portabilité (adresse de courriel du responsable scientifique de l'étude).

Évaluation : Acceptable

Comment les personnes concernées peuvent-elles exercer leurs droit de limitation et droit d'opposition ?

Clause indiquant comment ils peuvent exercer leur droit d'accès et de portabilité (adresse de courriel et postale du DPO).

Évaluation : Acceptable

Les obligations des sous-traitants sont-elles clairement définies et contractualisées ?

NEANT

Évaluation : Acceptable

En cas de transfert de données en dehors de l'Union européenne, les données sont-elles protégées de manière équivalente ?

NEANT

Évaluation : Acceptable

## **Annexe 3 : Extractions issues des tableaux d'analyse des matériaux**

Annexe 3.1 : Extraction du tableau d'analyse de la sémiotisation verbale de l'émotion

Annexe 3.2 : Extraction du tableau d'identification des activités émotionnelles

Annexe 3.3 : Tableau d'analyse et catégorisation des résultats

## Annexe 3.1 : Extraction du tableau d'analyse de la sémiotisation verbale de l'émotion

Entretien	Verbatim	Emotion schématisée	Type sémiotisation	Attribution	Critère 1 exploité par la schématisation	Critère 2 exploité par la schématisation	Critère 3 exploité par la schématisation	Critère 4 exploité par la schématisation	Interaction avec un autre mode de sémiotisation	Dimension
E1	si votre sœur est OK...moi Je...je...m'engage à vous greffer. Donc j'étais hyper heureuse, bien évidemment.	Joie	Dite	Auto-attribution						Rapport à la greffe
E1	bah, déjà c'est pas agréable, c'est douloureux de se faire piquer [...] je suis tombée dans les pommes plusieurs fois moi, hein...ah bah	Dégoût	Monstration	Auto-attribution	Densification du discours, segments courts, rythme, récurrence, impression de processus émotionnel qui					Rapport à la dialyse
E1	J'ai un peu le sentiment qu'il faut pas se plaindre. Le rein va bien, tout va bien. [...] Et ça, si je dois lui en parler, enfin, si je lui en parle, pendant très très longtemps, je l'ai jamais dit à personne que j'étais malade, à part ma famille qui était au courant...mais...même certains tout le monde me dit : « quand même...tu pourrais reprendre...maintenant tu es greffée...tu pourrais reprendre à Non...et puis vaut mieux pas	Colère	Etagage	Auto-attribution	Attribution causale : le médecin	Potential de maîtrise : "je me débrouille"	Patient et csq de l'action (des mois et des mois, des années que j'ai mal"	Signification normative : il n'agit pas selon les normes attendues (par rapport à l'autre médecin qui ELLE,	Monstration (inférence abductive) : interjections, énoncés exclamatifs	Rapport aux soignants
E2	s'énerver d'ailleurs...peu importe la personne d'ailleurs, parce qu'au final, ça arrange rien...et au final, j'avais un environnement familial qui était très très très présent...et même un peu trop présent à mon goût...parce que je voulais pas	Peur	Etagage	Auto-attribution	Csq et degré de probabilité	Attribution causale et agentivité	Signification normative : mise en conformité avec l'avis du groupe "il vaut mieux pas le dire"			Rapport au travail
E2	Non...et puis vaut mieux pas	Culpabilité	Etagage	Allo-attribution	Personnes impliquées	Patient et csq de l'action	Signification normative			Rapport au travail
E2	s'énerver d'ailleurs...peu importe la personne d'ailleurs, parce qu'au final, ça arrange rien...et au final, j'avais un environnement familial qui était très très très présent...et même un peu trop présent à mon goût...parce que je voulais pas	Colère (délégitimée)	Etagage	Auto-attribution	Analogie	Attribution causale et agentivité	Patient et csq de l'action	Signification normative		Rapport aux soignants
E3	Je pense qu'ils...ils...sont gênés...la gêne...la gêne...ça veut dire qu'ils vont raconter leur nouvelle vie...qui est sûrement faite de plus de quand il m'a dit qu'il voulait pas me signer le certificat médical pour le foot, je lui ai dit : « bah, c'est pas grave, j'irai voir mon médecin et quand je suis rentrée au bureau, y a une collaboratrice qui avait fait une grosse connerie...c'était une connerie grave mais...dans mon	Culpabilité	Etagage	Auto et Allo-attribution	Personnes impliquées	Attribution causale et agentivité	Potential de maîtrise	Signification normative	Dite	Rapport à la famille
E3	Je pense qu'ils...ils...sont gênés...la gêne...la gêne...ça veut dire qu'ils vont raconter leur nouvelle vie...qui est sûrement faite de plus de quand il m'a dit qu'il voulait pas me signer le certificat médical pour le foot, je lui ai dit : « bah, c'est pas grave, j'irai voir mon médecin et quand je suis rentrée au bureau, y a une collaboratrice qui avait fait une grosse connerie...c'était une connerie grave mais...dans mon	Culpabilité	Etagage	Allo-attribution	Personnes impliquées	Patient et csq de l'action	Analogie	Signification normative (les sujets greffés pensent pouvoir être e partie responsables d'une action		Rapport aux autres
E3	Je pense qu'ils...ils...sont gênés...la gêne...la gêne...ça veut dire qu'ils vont raconter leur nouvelle vie...qui est sûrement faite de plus de quand il m'a dit qu'il voulait pas me signer le certificat médical pour le foot, je lui ai dit : « bah, c'est pas grave, j'irai voir mon médecin et quand je suis rentrée au bureau, y a une collaboratrice qui avait fait une grosse connerie...c'était une connerie grave mais...dans mon	Indignation	Etagage	Auto-attribution	Personnes impliquées	Attribution causale et agentivité	Patient et csq de l'action	Signification normative	Monstration	Rapport aux soignants
E5	Et ça, on m'avait pas du tout prévenu...Donc, au moment du passage en greffe, on m'avait pas dit : « bon attention, on va te je me disais : « oh, bilan pré transplant...j'étais un peu fière quand même...je me disais...c'est pas donné à tout le monde.	Culpabilité	Etagage	Auto-attribution	Attribution causale et agentivité	Patient et csq de l'action	Potential de maîtrise	Signification normative	Monstration	Rapport aux autres
E5	Donc dans les relations avec les autres, heu...bah, c'est sûr que je me mettais en colère	Colère	Dite	Auto-attribution						Rapport aux autres
E5	Et ça, on m'avait pas du tout prévenu...Donc, au moment du passage en greffe, on m'avait pas dit : « bon attention, on va te je me disais : « oh, bilan pré transplant...j'étais un peu fière quand même...je me disais...c'est pas donné à tout le monde.	Indignation	Etagage	Auto-attribution	Attribution causale : le médecin	Patient et csq de l'action (utilisation du futur)	Potential de maîtrise	Signification normative	Monstration	Rapport aux soignants
E6	en fait de 16 à 19, on va dire...ça été lent, progressif mais progressif quand même mais j'ai pas trop fait attention finalement...je me j'étais précisément pas très content du suivi...l'histoire avec les médecins qui était pas...qui m'ont fait attendre pendant 4 ans...j'ai	Fierté	Dite	Auto-attribution						Rapport à soi
E6	en fait de 16 à 19, on va dire...ça été lent, progressif mais progressif quand même mais j'ai pas trop fait attention finalement...je me j'étais précisément pas très content du suivi...l'histoire avec les médecins qui était pas...qui m'ont fait attendre pendant 4 ans...j'ai	Inquiétude (délégitimée)	Etagage	Auto-attribution	Critère de distance (très vite, rapidement) et "je sais plus, ça fait longtemps" : distance	Patient et csq de l'action ("j'ai pas trop fait attention, je me suis pas rendue compte, je me	Signification normative ("je l'ai bien vécu")			Rapport à soi
E7	...j'ai pris des coups...dans ce parcours, il y a eu des moments difficiles mais peut-être je les ai surmontés...oui, sûrement que je	Colère	Etagage	Auto-attribution	Attribution causale	Patient et csq de l'action	Signification normative (valeur jugée fondamentale "minable", injuste et "pas sympa",		Monstration	Rapport aux soignants
E7	...j'ai pris des coups...dans ce parcours, il y a eu des moments difficiles mais peut-être je les ai surmontés...oui, sûrement que je	Peur	Etagage	Auto-attribution	Csq et degré de probabilité ("pris des coups, "complication grave", "je me prends ça en pleine	Potential de maîtrise ("et puis je creuse et je dis : « mais non...y a quelque chose qui va pas...[...] je	Analogie (exemple de 2006 où il acru qu' "il était vraiment foutu")	Signification normative	Monstration	Rapport à soi

## Annexe 3.2 : Extraction du tableau d'identification des activités émotionnelles

Entretien	Verbatim	Emotion schématisée	Type sémiotisation	Attribution	Registre	Activité émotionnelle
E1	aujourd'hui je pense que j'ai vraiment fait le bon choix par rapport à...à la qualité de vie, par rapport aussi à la santé, je pense	Espoir	Etayage	Auto-attribution	Rapport à soi	Se dire qu'elle a fait le bon choix, se recentrer, se retrouver, être en phase avec soi même
E1	et puis, en fait, j'étais malade, c'est à-dire que...heu...enfin, en fait, heureusement qu'il y avait la dialyse, moi comme je dis, moi je	Peur	Etayage	Auto-attribution	Rapport à la dialyse	Relativiser ("heureusement qu'il y avait la dialyse), ne pas se plaindre
E2	puis après, j'ai commencé à me sentir beaucoup mieux après que je l'ai dit...quand même, limite maintenant, je le dit à tout le	Soulagement	Etayage	Auto-attribution	Rapport à soi	Se sentir soulagée d'un poids lorsqu'elle a réussi à en parler au travail (peur de perdre son emploi)
E2	Non...et puis vaut mieux pas s'énerver d'ailleurs...peu importe la personne d'ailleurs, parce qu'au final, ça arrange rien...et au final,	Colère	Etayage	Auto-attribution	Rapport aux soignants	vaut mieux pas s'énerver d'ailleurs...peu importe la personne d'ailleurs, parce qu'au final, ça arrange rien...et au final, de toutes
E3	oui, 2 ans avec toutes ces péripéties là...de greffe qui a échoué...le début de la dialyse...la création de la fistule...c'est vrai	Tristesse	Etayage	Auto-attribution	Rapport à la maladie	Ne pas trop réfléchir, se morfondre, sortir, voir des amis
E3	Moi, je discute beaucoup avec les patients, et en fait...effectivement, quand ils ont pas forcément une modalité de	Espoir	Dite	Allo-attribution	Rapport aux autres	Discuter avec les autres patients de dialyse, partager son expérience pour les aider à trouver la modalité la plus adaptée à leur vie
E3	passer 4 heures en dialyse, revoir les mêmes personnes...des fois pas pouvoir...vous savez, vous êtes toujours avec les mêmes	Colère	Etayage	Auto-attribution	Rapport aux autres	je me suis jamais énervé, jamais parti en live...dans le conflit, tout ça...mais c'était toujours dans la contrainte.
E4	oui, moi j'ai un exemple ! alors je vais vous donner la palme d'or...alors suspense...le truc le plus monstrueux qu'on m'ait	Colère	Etayée	Auto-attribution	Rapport aux autres	J'ai voulu désamorcer en lui disant...avant de lui mettre mon poing dans la gueule
E4	Y a des zones où on peut être en confiance...où on peut...on peut craquer...où on peut...voilà, moi j'ai mes deux espaces de paroles,	Tristesse	Etayée	Auto-attribution	Rapport à soi	S'autoriser à craquer dans des espaces où on se sent en confiance
E6	en fait de 16 à 19, on va dire...ça été lent, progressif mais progressif quand même mais j'ai pas trop fait attention finalement...je me	Inquiétude (déligitimée)	Etayage	Auto-attribution	Rapport à soi	"ne pas faire trop attention, ne pas se focaliser dessus, vivre normalement"
E6	les médicaments sont nephrotoxiques, donc au bout d'un moment, ça peut pas être...ça peut pas faire de miracle, en	Peur (déligitimée)	Etayage	Auto-attribution	Rapport à la maladie	"se dire que les complications sont "classiques", "s'habituer à vivre avec la fatigue"
E7	...j'ai pris des coups...dans ce parcours, il y a eu des moments difficiles mais peut-être je les ai surmontés...oui, sûrement que je	Peur	Etayage	Auto-attribution	Rapport à soi	chercher les informations, vérifier le diagnostic
E7	j'ai un 2ème exemple pendant la greffe, qui est une greffe difficile...donc, un mauvais rein...une infection	Peur	Etayage	Auto-attribution	Rapport à soi	relativiser, rester optimiste ("verre à moitié plein")
E8	j'ai vite compris que c'est impossible de...de parler d'insuffisance rénale à des gens qui n'y connaissent rien parce	Colère	Etayage	Auto-attribution	Rapport aux autres	donc c'est tellement compliqué qu'il valait mieux ne pas en parler
E9	quand je sentais qu'il commençait à stresser, qu'il commençait à reprendre ses travers, j'ai dit : « Ah non, stop...on va faire ça mais on	Peur	Dite	Auto et Allo-attribution	Rapport aux soignants	quand je sentais qu'il commençait à stresser, j'ai dit : « Ah non, stop..."
E10	Non...je sais pas...pas besoin...on avait pas vraiment besoin d'en parler...Non...ils se sont bien occupé de moi, je leur	Inquiétude déligitimée	Etayage	Allo-attribution	Rapport à la maladie	"ne pas avoir besoin d'en parler"
E11	: C'est-à-dire que tant que je n'ai pas toutes les explications, tant que je n'ai pas tout compris, je vais stresser [ ] Donc ne me	Anxiété	Dite	Auto-attribution	Rapport à la maladie	"Avoir toutes les explications, être sur de tout comprendre pour ne pas stresser"
E12	Un gros travail sur soi, j'ai tout mis ça dans un shaker, j'ai secoué, j'ai eu une meilleure acceptation et je suis passé à la prise de conscience	Espoir	Etayage	Auto-attribution	Rapport à soi	Faire un gros travail sur soi, passer du powerless à l'empowerment
E13	Ah bah oui, oui...il en faut quand même...il en faut quand même...sinon c'est invivable, sinon... [ ] Ah bah, sinon, vous	Déprime (éviter)	Etayée	Auto-attribution	Rapport à la dialyse	Garder du plaisir (repas) sinon "vous vous tirez une balle dans la tête"

## Annexe 3.3 : Tableaux d'analyse et catégorisation des résultats

Activités émotionnelles relevées dans le rapport à soi et à la maladie				
Schématisme identifiée dans l'énoncé	Emotion schématisée (étayée, dite ou montrée)	Critères exploités par le locuteur dans la schématisation	Contexte de la mise en œuvre des activités émotionnelles	Activités émotionnelles
Schématisation inférant ou désignant une émotion (Auto-attribuée)	Peur	Potentiel de maîtrise / agentivité, csq de l'action et degré de probabilité,	Diminution ou déclin du potentiel de maîtrise, du degré de contrôle exerçable sur la situation, Sentiment d'impuissance, de vulnérabilité, incertitude	Apprendre, comprendre, augmenter ses connaissances / maladie et aux traitements, prendre en charge son auto-dialyse, profitez de la vie, ne pas y penser tous les jours, scinder la vie avec la maladie et la vie sociale, se préparer, se laisser porter, ne pas trop réfléchir
	Honte	Attribution causale et agentive/ signification normative	Altération de l'image de soi/ses propres représentations	Eviter d'en parler, ne pas montrer aux autres, donner le change
	Espoir	Potentiel de maîtrise / agentivité, csq de l'action et degré de probabilité	Perception de l'augmentation du degré de contrôle sur la situation, restauration du pouvoir d'agir, Soulagement, joie	Relativiser (travail cognitif), profiter, tenir à distance les pensées ou situations anxiogènes, évacuer ses idées noires
	Fierté	Restauration ou maintien de son agentivité / signification normative	Développement personnel, réalisation de soi	Maintenir sa place sociale, être utile aux autres, s'engager dans une assoc, écrire un livre, se former à l'ETP, rester soi même, consulter des médecines douces, éviter les personnes "toxiques", aider les autres patients, continuer à travailler autant voire plus que les autres malgré la dialyse
	"Angoisse"	Csq et degré de probabilité, critère de distance, potentiel de maîtrise, attribution causale et agentivité, signification normative	Evaluation csq de la situation/ressources disponibles et buts	Rationaliser, minimiser les conséquences, se focaliser sur un aspect de la situation, Continuer à vivre "normalement", ne pas se sentir vraiment "malade", ne pas se poser trop de questions, trouver des avantages à la situation, se dire que tout va bien
Schématisme délégitimant une émotion (Auto-Attribuée)	Tristesse/abattement	Attribution causale, potentiel de maîtrise, signification normative	Evaluation csq de la situation/ressources disponibles et buts	Ne pas se laisser aller, ne pas se plaindre, ne pas abuser de l'aide des proches, rester autonome, continuer à travailler, à se lever malgré la fatigue, se dire qu'il y pire, que tout va bien, rester soi-même

Activités émotionnelles relevées en situation d'interaction				
Schématisme identifiée dans le discours	Emotion schématisée (étayée, dite ou montrée)	Critères exploités par le locuteur dans la schématisation	Contexte de la mise en œuvre des activités émotionnelles	Activités émotionnelles
Schématisation inférant ou désignant une émotion (Auto ou allo-attribuée)	Colère/indignation (Auto-attribuée)	Attribution causale et agentive/ Patient et csq de l'action/signification normative	Ecart expérientiel	Réagir avec humour, couper la discussion, se taire, ne rien dire, s'isoler, Ne rien montrer, ne pas s'enlever, ne pas s'emporter, essayer de désamorcer la situation, reprendre très vite le contrôle après une explosion d'émotions (colère, abattement etc...)
			Attitudes malvenues (maladresse, peur, évitement, déni, minimisation, réprobation, banalisation de la greffe...ou juste incompréhension), manquements/attentes, sentiment d'injustice, de solitude, incompréhension	
	Honte/culpabilité (Auto-attribuée)	Attribution causale et agentivité, signification normative	Altération de l'image de soi / représentation de soi en tant que professionnel ou collègues	Eviter d'en parler, donner le change, Prendre sur soi, ne pas s'écouter, subir, se contrôler, s'imposer des choses pénibles, travailler autant voire mieux ou plus que les autres, gérer les effets secondaires
			Altération de l'image de soi / représentation de soi en tant que père de famille, mari, chef de famille	
			Altération de l'image de soi / représentation de soi en tant que mère	
Altération de l'image de soi / représentation de soi en tant que fils ou fille de ses propres parents				
Altération de l'image de soi / représentation de soi en tant que homme ou femme (image de soi, séduction, relations au sein du couple)				
Peur (allo-attribuée)	Personnes impliquées, attribution causale et agentivité, signification normative	Réciprocité des émotions, Rassurer, protéger les émotions des autres	Eviter des susciter des questions ou situations anxiogènes pour les autres, en parler, expliquer sans dramatiser, avoir un discours rassurant, donner peu de détails, simplifier. Eluder les questions, faire une	
Schématisme délégitimant une émotion (Auto ou allo-attribuée)	Colère/indignation	Attribution causale, potentiel de maîtrise, signification normative	Evaluation bénéfiques/risques, csq de la situation/ressources disponibles et buts	Se recentrer sur ses priorités ("ce n'est pas mon combat", "ce n'est pas ma priorité"), "vaut mieux pas s'enlever", rester soi même "je ne suis pas quelqu'un de coléreux", faire confiance "je laisse faire en général", maîtriser ses émotions

# LE TRAVAIL ÉMOTIONNEL DES MALADES TRAITÉS PAR DIALYSE ET GREFFE RÉNALE

## Résumé

Cette recherche vise à mettre en débat les caractéristiques et les finalités des activités émotionnelles réalisées par les personnes dialysées et greffées rénales dans le cadre de leur vie « ordinaire » ainsi que les transformations ou remaniements que celles-ci occasionnent pour elles et leur entourage. Les références théoriques mobilisent à la fois, l'usage du concept de « travail émotionnel » emprunté à la sociologie des émotions (Hochschild, 2017) et celui du « travail des malades » issu des courants de l'analyse de l'activité (Tourette-Turgis, 2013a). L'analyse de quinze entretiens à visée compréhensive s'adosse à une méthode de sémiotisation des émotions dans le discours (Micheli, 2013, 2014) et aux travaux issus de la psychologie socio-cognitive (Niedenthal et al., 2009b ; Grandjean & Scherer, 2014). Trois typologies d'activités ont été identifiées; des activités émotionnelles auto-adressées, visant à restaurer un rapport à soi, à la maladie, et un rapport au monde vivable, des activités auto et allo-adressées émergeant en situations d'interactions sociales et enfin, des activités d'intervention sur les activités émotionnelles d'autrui.

Mots-clés : Vécu subjectif de la maladie – travail des malades – maladie chronique – partage social des émotions – règles des sentiments -sémiotisation des émotions

## Résumé en anglais

This research aims at debating the characteristics and purposes of the emotional activities carried out by dialysis patients and kidney transplant recipients in the context of their "ordinary" lives, as well as the transformations or reshaping that these activities cause for them and their entourage. The theoretical references mobilize both the use of the concept of "emotional work" borrowed from the sociology of emotions (Hochschild, 2017) and that of "patient work" from the currents of activity analysis (Tourette-Turgis, 2013a). The analysis of fifteen interviews with a comprehensive aim is based on a method of semiotization of emotions in discourse (Micheli, 2013, 2014) and on work from social-cognitive psychology (Niedenthal et al., 2009a ; Grandjean & Scherer, 2014). Three typologies of activities have been identified; self-administered emotional activities, aiming to restore a relationship to the self, to the illness, and a relationship to the livable world, self- and allo-addressed administered activities emerging in situations of social interaction, and finally, activities of intervention on the emotional activities of others.

Keywords: Subjective experience of the disease – patient's work - chronic disease - social sharing of emotions - rules of feelings - semiotization of emotions