



HAL
open science

Les instruments du travail du malade : les “ agir sur soi ” dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé

Lennize Pereira-Paulo

► To cite this version:

Lennize Pereira-Paulo. Les instruments du travail du malade : les “ agir sur soi ” dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé. Médecine humaine et pathologie. Conservatoire national des arts et métiers - CNAM, 2016. Français. NNT : 2016CNAM1074 . tel-01558354

HAL Id: tel-01558354

<https://theses.hal.science/tel-01558354>

Submitted on 7 Jul 2017

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

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

ÉCOLE DOCTORALE ABBÉ-GRÉGOIRE
CENTRE DE RECHERCHE SUR LA FORMATION

THÈSE présentée par :
Lennize PEREIRA-PAULO
Soutenue le : **12 DÉCEMBRE 2016**

pour obtenir le grade de : **Docteur du Conservatoire National des Arts et Métiers**
Discipline/S spécialité : Sciences de l'éducation – Formation des adultes

**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 dirigée par :

Mme TOURETTE-TURGIS Catherine,

MCF-HDR, UPMC-CNAM, Paris

RAPPORTEURS :

Mme DELORY Christine

Professeur des universités, Paris 13 Sorbonne
Paris-Cité

M. NIEWIADOMSKI Christophe

Professeur des universités, Lille

PRESIDENT DU JURY :

Mme JORRO Anne

Professeur des universités, CNAM, Paris

JURY : :

M. PELLETIER Jean-François

Professeur Université de Montréal, Québec

Je dédie ce travail à ma mère

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à Anne, Marianne, Célestin, Nathan, Christelle, Adèle, Caroline, Yvan et Paul, pour la confiance qu'ils ont fait preuve à mon égard en acceptant de me donner accès à leurs activités parfois très intimes, menées quotidiennement à l'écart de tout regard, pour contraindre la maladie à reculer et garantir ainsi leur présence au monde. Je les remercie de m'avoir permis d'avoir accès à une partie de leurs subjectivités qui accompagne leurs opérationnalisations dans leur vie quotidienne avec une maladie lourde. Je sors particulièrement plus enrichie de ces partages d'humanité et j'espère sincèrement qu'ils vous auront été favorables à vous aussi.

Je remercie ma directrice de thèse, Catherine Tourette-Turgis pour son accompagnement, sa bienveillance et sa disponibilité indéfectibles tout au long de ce travail. Je la remercie pour la générosité avec laquelle elle transmet et partage dans l'humilité ses idées, et aussi pour le courage avec lequel elle mène des projets qui passionnent notre groupe de travail et qui me passionnent particulièrement.

Je remercie aussi Anne Jorro et Jean-Marie Barbier, professeurs au CNAM, pour leur enseignement lors des séminaires qui m'ont permis de traverser des conflits cognitifs et émotionnels nécessaires pour bouger mes lignes et passer de la posture de praticienne à la posture de chercheuse.

Je remercie mes collègues du séminaire des doctorants pour avoir partagé leurs difficultés, leurs réussites et leurs questions, m'aidant ainsi à situer mon désir de poursuivre et d'étayer mes propres questionnements.

Je remercie Maryline Rébillon et Marie Annie Le Mouel pour les corrections précieuses qu'elles ont apportées à ce travail pour que jamais mes défaillances dans la maîtrise de la langue française ne soient un frein.

Ma gratitude et affection vont à ma petite famille qui m'a soutenue en acceptant les distances et absences nécessaires à la réalisation de ce travail.

Résumé

En s'appuyant sur les développements conceptuels apportés à la théorie de l'activité par la psychologie du travail, cette recherche se propose d'explorer la genèse et les fonctions des instruments dans la conduite des activités des sujets malades. La recherche s'appuie sur l'analyse de quatorze entretiens conduits auprès de personnes affectées par une ou plusieurs maladies chroniques sévères. Elle explore comment le sujet malade chronique déploie des "agir sur soi" au travers de ses activités. Elle démontre comment le sujet s'approprie et utilise pour ce faire, des artefacts et des instruments, élabore des stratégies et met en place des dispositifs pour étayer son travail quotidien et sa présence au monde. En s'appuyant sur les concepts de la théorie instrumentale élargie (Rabardel), sur l'activité médiatisée (Vygotski) et sur l'activité au service du maintien de soi en vie en santé (Tourette-Turgis), l'analyse des matériaux identifie trois catégories d'instruments (matériels, non matériels et mixtes) utilisés par les participants de l'étude. Ces instruments semblent remplir des fonctions d'organiseurs d'activités et de transformations des activités et des sujets.

Mots-clefs : maladie chronique, analyse du travail, théories de l'activité, activité médiatisée, artefacts, agir sur soi

Résumé en anglais

Based on the conceptual developments brought to the theory of the activity by occupational psychology, this research explores the genesis and the functions of the instruments used by the subjects living with a chronic disease in their daily life given that patient 's participation in their own care is conceived as a work. The research is based on analysis of fourteen interviews conducted with people affected by one or more severe chronic diseases. It explores and analyses different situations describing how the subject affected by a chronic disease creates, invents different means to « act on oneself » in order to stay alive. This research describes how participants living with one or several chronic diseases use artefacts, tools, instruments, strategies to maintain active the multiple dimensions of their involvement with the world. Using different conceptual frameworks of research on work such as extended instrumental theory (Rabardel), mediated activity (Vygotski), the patient's work (Tourette-Turgis), content analysis of interviews shows three different categories of instruments (material, intangible, mixed) used by the participants of the study. These instruments seem to fulfill the functions of organizers of activities and transformations of the activities and the subjects.

Keywords : chronic disease, work analysis, activity theory, mediated activity, artefacts, acting on oneself

Table des matières

CHAPITRE 1 INTRODUCTION.....	4
CHAPITRE 2 LA CONSTRUCTION DE LA MALADIE COMME OBJET DE RECHERCHE DANS LES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES	9
2.1 CONTEXTE	10
2.2 L'ESSOR DES MALADIES CHRONIQUES : LES ENJEUX D'UNE TRANSITION EPIDEMIOLOGIQUE	11
2.2.1 <i>Les évolutions thérapeutiques, la médecine et les molécules</i>	12
2.2.2 <i>Le paradigme comportemental dans la médecine des maladies chroniques</i>	14
2.2.3 <i>La construction de la maladie comme objet de recherche dans les sciences humaines et sociales</i>	15
2.2.4 <i>Les contributions de la sociologie</i>	16
2.2.5 <i>Les contributions de la psychologie</i>	19
2.2.6 <i>Les contributions de l'anthropologie</i>	21
2.2.7 <i>Les contributions du champ de la formation des adultes</i>	23
2.2.8 <i>Maladie, apprentissage et développement : le cas de l'éducation thérapeutique</i>	26
2.2.9 <i>Les approches de la vulnérabilité et les éthiques du care</i>	31
2.2.10 <i>Conclusion</i>	33
2.3 LE MALADE CHRONIQUE, UN SUJET AGISSANT	34
CHAPITRE 3 MOBILISER LES CONCEPTS DE L'ANALYSE DE L'ACTIVITE ET DU TRAVAIL POUR THEORISER LE TRAVAIL DU MALADE	36
3.1 DEFINITION THEORIQUE DU TRAVAIL DU MALADE	37
3.1.1 <i>Les dimensions du travail du malade</i>	39
3.1.2 <i>Définir les activités au service du maintien de soi en vie et en santé</i>	40
3.1.3 <i>Le travail et l'organisation de la division du travail du malade</i>	41
3.2 LE CHOIX D'ANALYSER LES ACTIVITES AU SERVICE DU MAINTIEN DE SOI EN VIE ET EN SANTE A TRAVERS L'ANALYSE DU TRAVAIL ET L'ANALYSE DE L'ACTIVITE.....	44
3.2.1 <i>De la tâche à réaliser à la tâche prescrite</i>	45
3.2.2 <i>Le statut de l'observation en situation de travail</i>	47
3.3 LA NOTION OU LE CONCEPT D'ACTIVITE	49
3.3.1 <i>L'activité comme lieu de rencontre entre le corps et l'esprit</i>	49
3.3.2 <i>L'activité comme lieu où l'être devient et advient Sujet</i>	51
3.4 L'ACTIVITE COMME LIEU DE DEPASSEMENT DE SOI - LIEU DE TRANSFORMATION DU MONDE ET DE TRANSFORMATION DE SOI A LA MEME OCCASION.....	53
3.5 L'ACTIVITE COMME ENVELOPPE D'UNE AUTRE ACTIVITE DEROBEE	55

3.6	L'ACTIVITE COMME LIEU DE DILEMMES ET DE CONFLITS	57
3.7	L'ACTIVITE MEDIATISEE PAR LES INSTRUMENTS - BASE DE L'ACTION, DE LA TRANSFORMATION ET DE LA PARTICULARITE HUMAINE.....	59
3.7.1	<i>Les instruments psychologiques selon Vygotski</i>	60
3.7.2	<i>Processus d'intériorisation et d'appropriation</i>	61
3.7.3	<i>Le langage et le langage intérieur un instrument psychologique dédoublé</i>	62
3.7.4	<i>De la signification du mot au sens du mot pour le sujet</i>	64
3.8	L'ACTIVITE MEDIATISEE COMME LIEU D'APPROPRIATION ET DE TRANSFORMATION DE L'OUTIL EN INSTRUMENT POUR SOI – LA THEORIE INSTRUMENTALE ELARGIE.....	65
CHAPITRE 4 LES OPTIONS THEORIQUES ET METHODOLOGIQUES DE LA RECHERCHE		69
4.1	LA CONDUITE DE LA RECHERCHE	70
4.1.1	<i>Questions méthodologiques</i>	70
4.1.2	<i>Le dispositif méthodologique des entretiens</i>	79
4.1.3	<i>Analyse du matériel issu des entretiens exploratoires et premiers contours de l'objet de recherche</i>	85
4.1.4	<i>Discussion méthodologique – résultats préliminaires - Fin de la phase exploratoire</i> ...	117
4.1.5	<i>Les entretiens de confirmation</i>	121
CHAPITRE 5 LES RESULTATS ET L'ANALYSE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE		125
5.1	LES INSTRUMENTS DANS LA VIE DES SUJETS :	133
5.1.1	<i>Les instruments d'Yvan</i>	134
5.1.2	<i>Les instruments de Paul</i>	138
5.1.3	<i>Les instruments de Célestin</i>	144
5.1.4	<i>Les instruments de Christelle</i>	150
5.1.5	<i>Les instruments de Nathan</i>	157
5.1.6	<i>Les instruments d'Adèle</i>	164
5.1.7	<i>Les instruments de Caroline</i>	170
5.1.8	<i>Les instruments de Marianne</i>	175
5.1.9	<i>Les instruments d'Anne</i>	182
5.2	RÉSULTATS GÉNÉRAUX.....	188
5.2.1	<i>Résultats généraux 1 : Le conflit au cœur du travail du malade chronique</i>	189
5.2.2	<i>Résultats généraux 2 : Le Discours auto-adressé</i>	195
5.2.3	<i>Résultats généraux 3 : L'instrument mixte Processus de sémiotisation</i>	205
5.2.4	<i>Résultats généraux 4 : Le dédoublement d'orientation : un agir sur soi</i>	210

5.2.5 Résultats généraux 5 : La construction d'un champ instrumental personnel pour l'action sur soi.....	213
5.2.6 Résultats généraux 6 : Voir sans regarder – des résultats méthodologiques.....	215
CHAPITRE 6 CONCLUSION ET PERSPECTIVES	217
BIBLIOGRAPHIE	228
ANNEXES.....	241

Liste des tableaux

TABLEAU 1 : REPERAGE DE LA GENESE INSTRUMENTALE	97
TABLEAU 2 : REPERES IDENTIFICATOIRES D'UN DISCOURS RAPPORTE AUTO-ADRESSE.....	102
TABLEAU 3 : REPERAGE DE LA GENESE INSTRUMENTALE DES SENSATIONS CORPORELLES EN INSTRUMENT MIXTE	113
TABLEAU 4 : RESUMANT L'OCCURRENCE DES INSTRUMENTS CHEZ NOTRE ECHANTILLON	124

Liste des figures

FIGURE 1.....	91
FIGURE 2.....	93
FIGURE 3.....	114
FIGURE 4.....	115
FIGURE 5.....	206

Chapitre 1

Introduction

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. On a longtemps pensé qu'il fallait créer un monde d'acceptation pour les malades, qu'il fallait les « protéger » des sollicitations du monde du travail. Cette intention médicale consistait souvent dans le passé à éloigner les malades de toute sollicitation à leur égard et notamment des sphères où la vie devait répondre à des normes de productivité. Ces normes s'appuient sur une théorie du développement dans laquelle le sujet malade dérange en y apportant sa vulnérabilité. Ce point de vue a assurément permis des avancées se reflétant dans la survie des humains mais elle a produit une culture sociale qui exclut les malades du registre de la population active. La plupart des instruments législatifs, économiques, sociaux et professionnels qui gèrent leur statut et leurs droits sociaux ne prennent en compte que l'activité de la maladie et des thérapeutiques et jamais l'activité du sujet qui va avec, à tel point que certains malades sont obligés de se battre et de dire qu'ils sont des malades en bonne santé. Ils doivent inventer « l'allure de vie » (Canguilhem, 1943) qui convient à la fluctuation de leurs états physiologiques, organiques, psychiques et prendre soin des connaissances, des savoirs et des représentations qui déterminent de l'extérieur leurs conditions d'existence. (Pereira Paulo et Tourette-Turgis, 2016, p. 207).

Cette recherche pose le sujet malade comme sujet conduisant des activités au service d'un objectif particulier : se maintenir en vie et en santé. Elle se propose de modifier le regard théorique sur le sujet malade souvent calqué sur sa condition médicale faisant de lui un sujet en panne, en défaillance fonctionnelle, un sujet insuffisant (insuffisant rénal, cardiaque). Notre travail tente de proposer une lecture de l'événement maladie en se centrant sur l'expérience qu'en fait le sujet en tant que producteur d'activités, inventeur de manières d'agir, élaborateur d'instruments pour agir (Vygotski, Rabardel) et concepteur des apprentissages qui en découlent. Nous nous attachons à tenter de caractériser et identifier des activités que les malades mettent en œuvre en mobilisant des concepts de l'analyse du travail (Y.Clot) et de l'analyse de l'activité. Le cadre théorique mobilisé dans cette recherche est issu des travaux de Catherine Tourette-Turgis sur la caractérisation des activités des malades comme des activités au service du maintien de soi en vie, c'est-à-dire qu'il s'inscrit dans la construction d'un environnement théorique visant à comprendre les cadres épistémologiques à travers lesquels la vie des malades est appréhendée sachant que les cadres conceptuels existants excluent les malades des opérations théoriques de reconnaissance en maintenant la

catégorie de malade chronique dans un champ circonscrit à l'appréhension des modes médicaux, affectifs et sociaux de l'expérience vécue de la maladie. (Tourette-Turgis, 2013, 2014, 2015). Il s'agit d'explorer au plus près ce que les malades inventent et les artefacts, instruments et stratégies qu'ils utilisent pour transformer leur condition bio clinique et/ou psycho-clinique. Au-delà de l'action de soin, une compréhension de la conduite par les sujets des actions qu'ils exercent sur eux-mêmes peut contribuer à la reconnaissance de leur expertise en matière de développement de soi, et le rôle qu'y jouent les passages entre le vécu, l'élaboration et la formalisation de l'expérience.

Nous avons réduit le champ de notre investigation à la question des instruments. Voici donc deux questions que nous nous posons : Comment le sujet malade agit-il sur soi et sur ses activités ? Lorsque le sujet malade agit sur soi et sur ses activités, sur quoi s'appuie-il ou à quoi fait-il appel pour réaliser ces actions ?

Il s'agit pour nous d'investir un terrain peu exploré où les « allant de soi » guettent et tutoient des savoirs scientifiques, où le sujet humain lutte pour ne pas perdre son statut de vivant, sa présence au monde social, son influence sur le déroulement de celui-ci. Il s'agit aussi d'explorer un cadre d'expérience où l'humain produit des savoirs et des compétences non reconnues déployés en sourdine, partout, dans des milliers de vies humaines.

Notre travail est composé de quatre parties. La première tente de mettre à jour les évolutions de la prise en charge, de la construction du statut du malade et aussi de la place des malades dans la définition de leur cadres d'existence. A cet effet, nous proposons un tour d'horizon de la construction de la maladie chronique comme objet théorique des sciences humaines et sociales. La deuxième partie définit les étayages théoriques sur lesquels ce travail s'appuie pour penser le sujet situé dans son action sur soi et significative pour lui. La troisième partie décrit le travail méthodologique entrepris pour définir le processus d'accès à des activités invisibles et invisibilisées des sujets et à l'objectivation quotidienne des subjectivités diverses réalisées par les sujets malades et/ou en soin. Nous présentons aussi les compositions avec nos subjectivités de chercheuse dans la construction de notre échantillon et dans l'élaboration de notre objet de recherche. La quatrième partie présente les résultats qualitatifs de la recherche, expose des points de discussions et ouvre quelques perspectives ainsi que les retombées possibles de notre recherche.

Depuis une quinzaine d'années nous sommes engagée professionnellement dans la pratique de la formation des malades et des soignants. Nous avons aussi développé une pratique d'écriture professionnelle sous la forme de rédaction de guides pratiques à l'intention de malades formateurs et des professionnels de santé pour accompagner différentes innovations en médecine comme les tests de dépistage, les modifications du parcours thérapeutique dans certaines pathologies et l'éducation thérapeutique. Nous avons exercé des fonctions de praticienne de l'écoute et de l'accompagnement des malades dans le champ du VIH/SIDA, de l'insuffisance rénale chronique, de la sclérose en plaques, de la maladie de Crohn. Notre posture d'écoute et d'accompagnement a été nourrie par l'essor des pratiques de counseling développées dans le VIH/SIDA et introduites par Tourette-Turgis en France (1996) et aussi par notre formation de musicothérapeute auprès des personnes souffrant de démence et de maladie d'Alzheimer ainsi qu'avec des enfants souffrant de troubles psychiatriques.

Notre pratique professionnelle nous a donné un accès direct à différents publics de malades dans les associations et les hôpitaux, les communautés à la fois en France et dans des pays à ressources limitées (Burkina, Burundi, Congo, Togo, Haïti).

Elle nous a aussi donné accès aux professionnels de santé dans un contexte de formation et d'accompagnement de projets. Rétrospectivement ce sont les premiers terrains du SIDA qui nous ont permis d'entrevoir les actions sur soi conduites par les malades et nécessaires à leur survie, au maintien d'une qualité de vie acceptable pour eux, et à leur maintien en santé et en vie.

Dans notre démarche d'apprentissage de la recherche nous avons saisi l'opportunité de l'ouverture en 2012 au CRF/CNAM d'un axe de recherche et de séminaires sur le soin dans le cadre d'une convention de partenariat entre l'UPMC, le CNAM et l'EHESS pour nous investir dans une recherche visant à explorer et à analyser les « agir » du sujet malade avec une entrée par l'activité.

Notre travail s'inscrit dans un courant de recherche émergent dans le champ du soin et dans un paradigme théorique proposant de caractériser les activités conduites par les malades pour se maintenir en santé et en vie comme relevant d'un travail.

Nous partons du principe que : « *Vivre avec une maladie chronique, que celle-ci soit silencieuse ou manifeste, a pour conséquence de modifier non seulement le rapport que le sujet entretient*

avec sa santé biologique [et/ou psychique], mais plus largement l'ensemble des transactions qu'il établit avec son environnement (social, professionnel, familial). L'expérience inédite d'un « soi malade » implique la réorientation d'un parcours de vie, la mobilisation de nouveaux registres d'activités, et introduit dès lors de nouvelles formes d'expérience » (Tourette-Turgis, 2016). Se positionner dans ce courant d'idées sous-entend l'adoption de certains postulats dans notre recherche dont voici les principaux :

- 1 La maladie chronique n'est pas appréhendée comme un état mais comme un processus.
- 2 La maladie est une occasion d'apprentissage et de développement *« À condition de ne pas penser le développement de la personne comme assignée à une progression, mais comme sujet de métamorphoses, chaque sujet, y compris donc le sujet malade, peut être vu comme un acteur qui noue, dénoue, renoue, plie, lisse, déplie les liens tissés entre toutes les activités qu'il tente de rendre compatible entre elles. »* (Tourette-Turgis, 2013, p. 86).
- 3 Les pratiques des malades ne sont pas des pratiques de soumission et d'adaptation, mais ce sont des pratiques d'ajustement et de dépassement qui font appel à des capacités humaines et à des stratégies partagées socio-culturellement et développées tout au long de l'histoire de l'humanité.
- 4 Les personnes atteintes par une maladie chronique mettent en place des activités et des actions spécifiques et particulières pour faire face ou gérer leur maladie et sa trajectoire et ces activités sont toujours adressées soit à quelqu'un d'autre, soit à soi-même, soit aux deux à la fois.

Chapitre 2

La construction de la maladie comme objet de
recherche dans les sciences humaines et sociales

2.1 Contexte

Cette thèse s'inscrit dans un contexte, celui de la santé et de la maladie. Or ces deux termes ont ceci de commun qu'ils sont à la fois des champs de pratiques et des champs de recherche traversés par une multiplicité d'intentions, de cultures d'actions et d'acteurs. La santé ou la maladie ne sont pas des objets relevant chacune de spécialités disciplinaires et scientifiques distinctes et autonomes. On pourrait penser que la maladie relève d'un champ disciplinaire bien délimité qui est celui de la médecine. Mais cette dernière bénéficie en permanence des avancées techniques d'autres disciplines comme la physique, la chimie, la biologie, l'informatique à tel point que les instruments et les outils de précision produits par ces disciplines sont devenus des outils majeurs de la démarche de diagnostic. C'est une radiographie qui décèle une tumeur, une analyse sanguine qui découvre une leucémie, un test qui dépiste une infection. En ce sens, on observe l'essor de la distinction entre les spécialistes du diagnostic et les spécialistes de la thérapeutique, à tel point que nous sommes en présence de cultures d'action différentes, y compris en termes de valeurs, de langage utilisé et de rapport au malade. Les univers de la détection et du dépistage sont de plus en plus éloignés des univers des thérapeutiques et cela a un impact sur la trajectoire du malade qui commence souvent par une attente de résultats, c'est-à-dire par une phase d'attente. Le développement d'outils de dépistage rapide avec résultats immédiats comme les tests de dépistage du VIH avec possibilité d'autotests à domicile ou de tests de diagnostic réalisés par des associations de malades modifie la place traditionnellement assignée à la médecine dans la conduite de dépistage d'une maladie.

Si la maladie possède sa propre entité et si c'est la médecine qui la définit, cette définition ne rend pas compte de l'expérience vécue de la maladie par le sujet, des représentations auxquelles elle donne lieu dans les univers sociaux et culturels.

On assiste au niveau mondial à un investissement majeur sur la santé des populations comme enjeu social, économique et politique. Ce qui se passe au niveau de la santé est devenu une question relevant de la médecine, de l'éducation, de la formation, de la prévention et de l'économie et du droit.

2.2 L'essor des maladies chroniques : les enjeux d'une transition épidémiologique

En France, selon les données publiées par le Ministère des Affaires sociales et de la santé (2007) et par la Haute Autorité de Santé (déc. 2012), les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes soit 20 % de la population. L'espérance de vie continue d'augmenter. Cette évolution s'accompagne d'un changement progressif de la prévalence des principales causes de morbidité et de mortalité, 70 % des décès étant imputables à des maladies chroniques. La transition épidémiologique signifie le passage au cours duquel certaines maladies disparaissent notamment les maladies infectieuses alors que d'autres maladies non transmissibles augmentent voire apparaissent. Cette transition a un impact sur la longévité de la population, sur la transformation des causes de décès et sa qualité de vie. Elle introduit des modifications nécessaires dans l'organisation du système de santé qui doit adapter son offre de soins et prévenir ou trouver des solutions pour faire face aux invalidités causées par l'évolution naturelle des maladies chroniques. Par ailleurs, les progrès thérapeutiques participent à l'évolution de la durée de vie des malades chroniques, mais requièrent un suivi de soin et une surveillance plus intensive, car il s'agit non pas de guérir mais de soigner et de proposer des thérapeutiques de traitement de chaque symptôme, ce qui suppose de pouvoir les identifier, voire les anticiper afin d'en réduire les effets négatifs. Les organisations sanitaires doivent trouver des solutions adaptées aux pathologies qui créent plus de dépendance chez les personnes âgées comme l'Alzheimer qui concerne 900 000 personnes en France. La dépendance des personnes âgées représente un défi médical et social, car les individus dans les pays riches vivent plus longtemps mais avec des maladies chroniques cumulées.

Le maintien en vie fait partie du champ des possibles et les avancées médicales gagnent beaucoup de batailles contre la mort, y compris dans certaines pathologies comme le cancer où le concept de rétablissement- guérison modifie considérablement le parcours de soin du malade puisqu'on y introduit l'étape d'après cancer comme faisant partie de son parcours de soin. Les avancées dans le traitement des troubles psychiques produisent un schéma de rétablissement qui donne lieu à la nécessaire mise en place de programmes d'accompagnement du rétablissement. La transition épidémiologique n'a pas encore donné

lieu à la conceptualisation médicale d'un itinéraire thérapeutique de transition mais on peut penser que la maladie chronique dans les années qui viennent sera à l'origine d'une refondation de ses concepts et de ses définitions, au sens où ce n'est pas la maladie qui est chronique mais ce sont les symptômes causés par l'activité de la maladie qui donnent lieu à des poussées, des crises, et voire au déclenchement d'autres maladies, notamment dans le cas des maladies inflammatoires. La maladie de Crohn entraîne par exemple souvent une polyarthrite ankylosante. Le diabète peut entraîner une cécité, l'hypertension nécessite de surveiller les reins et de prévenir le risque d'accident cardio-vasculaire. L'importance des maladies chroniques et de leurs effets, tant au niveau individuel que sociétal, est une caractéristique de la plupart des pays industrialisés en ce début de vingt et unième siècle. Ce phénomène s'installe à partir du milieu du siècle précédent grâce aux progrès dans le domaine médical et l'amélioration des conditions socio-économiques des populations. Une littérature importante a montré comment cette présence de plus en plus élevée des personnes vivant avec une maladie chronique modifie en retour les caractéristiques socio-économiques et comment la société se transforme pour prendre en charge ces nouveaux malades.

2.2.1 Les évolutions thérapeutiques, la médecine et les molécules

La pratique et la recherche médicales ont connu en quelques décennies de profondes mutations liées aux progrès de la biologie, de la génomique, de l'informatique et de l'épidémiologie, de la pharmacologie et de l'ingénierie biomédicale. Au cours des trente dernières années, les avancées thérapeutiques ont eu pour conséquence d'allonger la durée de la vie des personnes affectées par des maladies chroniques et de développer la médecine ambulatoire. Désormais, un malade peut suivre ses traitements à domicile, y compris dans le cas de traitements lourds, comme les chimiothérapies ou les dialyses. Par ailleurs, toujours 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. À titre de rappel, 20 % de la population française vit avec au

moins une maladie chronique.

L'allongement de la vie des malades chroniques a donné lieu à l'émergence d'une nouvelle figure théorique du malade « *de longue durée*. » Les avancées médicales et thérapeutiques se traduisent dans de nombreuses maladies chroniques par un allongement de la durée de vie et aussi dans certaines pathologies relevant de la santé mentale par un rétablissement. Elles donnent lieu dans des pathologies relevant de la santé somatique à une rémission-guérison comme dans le cancer. Des avancées prometteuses dans les traitements de suppléance, en l'occurrence les greffes et les transplantations, retardent les complications et apportent non seulement des années de survie mais aussi une meilleure qualité de vie.

En ce sens, on peut dire que les trajectoires des maladies ont changé et donc aussi les outils conceptuels et les modèles théoriques en sciences humaines et sociales pour penser la trajectoire de la maladie chronique qui doit intégrer une trajectoire de rétablissement rendant ainsi les frontières entre santé et maladie de moins en moins étanches puisqu'on parle désormais de "malades en bonne santé". Les séquences des trajectoires, si on prend par exemple celles du cancer, se sont allongées et comprennent dorénavant des étapes comme l'arrêt des traitements, le rétablissement, la surveillance dont chacune requiert une organisation spécifique des soins et des tâches à réaliser par les patients. On voit ainsi apparaître dans la littérature le concept de rétablissement d'abord dans la santé mentale et depuis peu dans la santé somatique et notamment le cancer. L'avancée des thérapeutiques et des procédures technologiques médicales a pour effet de produire comme résultat majeur le rétablissement de malades qui auparavant ne survivaient pas (VIH, opérations cardiaques, transplantation, cancer).

Ces rémissions fonctionnelles posent un certain nombre de problèmes dans la définition des parcours de soins et l'accompagnement psychosocial au sens où la rémission fonctionnelle n'est pas concomitante avec une rémission psychique, sociale et opérationnelle dans toutes les sphères de la maladie. Jouet analyse les tensions existantes dans l'approche du rétablissement en santé mentale : « *Cette approche se déploie internationalement depuis une trentaine d'années selon deux axes structurants : l'axe médical, d'une part, qui postule, études scientifiques et développements cliniques à l'appui, que l'on peut se remettre des effets des symptômes des troubles psychiques – conception objective du « rétablissement ».* Et d'autre

part, l'axe davantage personnel et social, autodéterminé, qui est conçu comme la conception expérientielle du « rétablissement ». (Jouet, 2016, p. 113).

Le concept de rétablissement est intéressant car il modifie profondément le concept de maladie et de santé ainsi que les pratiques professionnelles qui en découlent. Ainsi *« L'histoire actuelle du champ de la santé est marquée par des transformations profondes qui affectent aussi bien les définitions officielles de la santé que les objectifs assignés aux institutions de santé ou les relations entre soignants et soignés, en raison de la place nouvelle reconnue à ces derniers, à leur participation et à leur expérience »* (Jodelet, 2013, p. 37).

2.2.2 Le paradigme comportemental dans la médecine des maladies chroniques

Dans la mesure où le soin de certaines maladies chroniques comme le diabète, les maladies cardio-vasculaires s'appuie sur une nécessaire modification des habitudes alimentaires du malade et une lutte contre la sédentarité, la médecine s'est intéressée aux théories des comportements de santé. En effet, comment intégrer dans le soin à la fois une prescription médicamenteuse et une prescription comportementale ?

Le paradigme comportemental apparaît dans la médecine des maladies chroniques dans les années soixante-dix aux États-Unis avec le thème de l'observance thérapeutique. En effet c'est lorsque la médecine découvre que les malades ne suivent pas les prescriptions médicamenteuses qu'on voit apparaître un thème en médecine : la compliance ou l'observance thérapeutique. Comme l'expliquent Akrich et Méadel : *« Le rapport des patients aux médicaments a fait l'objet d'une littérature sociologique importante, à la mesure des enjeux économiques et de santé publique qui lui sont associés. De façon générale, on observe une certaine convergence entre les préoccupations des acteurs professionnels du domaine (Meyer, 1984) — médecins, laboratoires, gestionnaires des systèmes de santé — et les questions abordées par les chercheurs : l'observance et le respect des posologies, la prévention de l'automédication et de la surmédication sont au cœur de ces différents travaux qui ont souvent pour objectif d'analyser les raisons pour lesquelles, considérées du point de vue des professionnels, les conduites des patients ne sont pas toujours optimales, et de suggérer des voies d'amélioration de ces conduites. »* (2002, p. 90).

C'est à partir du moment où dans le champ du VIH/SIDA on a découvert que le virus était transmissible par voie sexuelle que les organisations sanitaires chargées de la lutte contre l'épidémie de Sida se sont tournées vers les sciences humaines et sociales notamment la sociologie, la psychologie, l'anthropologie, l'éducation à la santé car il s'agissait de demander à la population générale une modification de ses comportements sexuels en y intégrant l'utilisation du préservatif. Il fallait aussi construire des messages et des stratégies de prévention efficaces. Dans la mesure où les maladies chroniques ne guérissent pas mais se soignent et se contrôlent, force est d'admettre que la médecine a besoin de la participation volontaire des malades au plan de soin mis en place par les équipes médicales. Certains plans de soin comportent plus d'exigences que d'autres. Ainsi le diabète et les maladies cardiovasculaires nécessitent de nombreux changements dans les habitudes de vie de la personne.

2.2.3 La construction de la maladie comme objet de recherche dans les sciences humaines et sociales

La maladie comme objet de recherche n'est pas un champ autonome relevant des seules compétences du corps médical ou de la médecine considérée comme une discipline scientifique et académique. Les sciences humaines et sociales ont généré des réflexions conceptuelles et théoriques permettant d'examiner les manières dont les sociétés, les cultures, les individus construisent leur regard sur la maladie. Les contributions des sciences humaines et sociales ont eu un impact sur l'évolution des politiques publiques, les modalités de prise en charge des malades, la législation sanitaire, la formation et l'éducation thérapeutique et aussi l'organisation de la recherche médicale qui s'adjoint de plus en plus dans les appels d'offres à la recherche les apports des sciences humaines et sociales. Par ailleurs, l'expérience des malades a été valorisée dans les maladies classiques à partir du moment où la médecine a eu besoin du récit d'expérience du malade pour mieux connaître les symptômes de la maladie notamment ceux qui ne sont pas lisibles par le biais d'examen biologiques, échographiques, radiologiques.

La chronicisation de certaines maladies auparavant considérées comme mortelles, a donné lieu à d'autres nécessités dans le soin apporté aux malades notamment l'amélioration de leur qualité de vie en essayant de diminuer les effets négatifs des crises aiguës de la maladie mais

aussi les effets négatifs des traitements et des stratégies thérapeutiques mises en œuvre. La qualité de vie se trouve à l'interface de la recherche en médecine et en psychologie. Les études sur la qualité de vie des malades ont eu pour effet l'introduction de facteurs et de déterminants autres que médicaux dans la pratique médicale. Elles ont aussi ouvert le champ à l'intervention des chercheurs en sciences humaines et sociales qui ont apporté une contribution majeure à la création d'outils et d'instruments de mesure qui en retour ont eu un impact sur les modalités de prise en charge des malades.

2.2.4 Les contributions de la sociologie

En sociologie les premières recherches sur le rapport à la maladie et à la santé émergent en France seulement à la fin des années soixante et au cours des années soixante-dix. Les principaux thèmes abordés par les chercheurs en sociologie sont comme le rappellent Herzlich et Pierret « *l'organisation de l'hôpital et la division du travail en son sein, les médicaments et ses usages sociaux, les représentations sociales et les rapports du corps à la santé et à la maladie des malades et des usagers et, enfin, l'approche macro-économique des coûts de la maladie et du système de santé* » (2010, p. 16).

Dans les années quatre-vingt l'étude de la santé devient une branche de la sociologie à part entière, alors que la sociologie médicale est un domaine clairement identifié au niveau de la recherche universitaire depuis les années cinquante aux États-Unis avec une focalisation des premières études sur la médecine comme profession et comme institution. Comme le note Baszanger ce n'est que dans une deuxième vague de recherches que les maladies chroniques vont apparaître comme un objet de recherche vraisemblablement parce qu'elles posent des problèmes en termes d'exercice et d'organisation du travail médical (1986). Comme le note Herzlich et Pierret, « *certaines thématiques comme l'étude des conceptions de la maladie et de la santé vont migrer et devenir le domaine de l'anthropologie...* Herzlich et Pierret ajoutent ... *qu'en France c'est bien parce que le regard social sur la santé, la maladie, la folie (Foucault, 1961, 1963) ont changé notamment dans les années soixante-dix que ces thèmes sont devenus des objets sociologiques* » (ibid, p. 22).

Les thèmes de la contestation sociale et la dénonciation de l'emprise de la médecine portent notamment sur l'accouchement, la vie, la mort.

« *L'étude des expériences et des pratiques des personnes malades, en particulier des maladies chroniques, typiques des sociétés modernes, a aussi été abordée dans une*

perspective microsociale (Baszanger, 1986). Ces travaux s'intègrent dans un important courant de recherches international, particulièrement actif en Grande-Bretagne, dont les notions centrales sont celles des « bouleversements biographiques » induits par la maladie dans tous les registres de la vie sociale et personnelle » (ibid, p. 21). Elles continuent plus loin : « L'approche méthodologique la plus utilisée celle d'une recherche qualitative de type ethnographique et inductif, menée principalement par entretiens et observation directe. » (ibid , p. 21).

C'est un sociologue du travail qui va être à l'origine de l'émergence d'un courant de pensée sociologique sur la maladie et conceptualiser le concept de « *travail du malade* ». Strauss (1982) ouvre un champ de recherche sur la maladie en la posant comme un processus physiologique accompagné par une série de phénomènes psychologiques et sociaux comme les perceptions, les comportements, les expériences sachant qu'il étudie l'expérience de la maladie dans le contexte médical et dans le contexte de la vie quotidienne des personnes. Pour Strauss, l'expérience de la maladie peut être conceptualisée en termes de différentes catégories de tâches qui sont réalisées à l'hôpital, mais beaucoup dans le cadre de la vie quotidienne et qui se déroulent dans plusieurs mondes sociaux à la fois le travail biographique, le travail du soin, le travail de mobilisation et de choix dans les ressources pour soigner la maladie, le travail d'ajustement aux réactions de l'entourage, du regard social sur la maladie, le travail en réponse à la demande des soignants lors des actes de soins lourds (dialyse), mais aussi des examens biologiques. Toutes ces activités représentent des négociations et des interactions qui ne sont pas prédéterminées, qui varient sans cesse à cause de l'incertitude, de l'imprévisibilité des symptômes, des changements, de l'évolution de la maladie, de ses soins.

C'est en transférant les concepts de l'analyse du travail au domaine de la maladie, que Strauss invente un nouveau cadre de références théoriques pour la recherche sociologique. « *En faisant explicitement référence à la notion de « travail », Strauss désenclave l'étude des malades des cadres de pensée médicaux et psychologiques en permettant aux chercheurs une posture réflexive, qui ne porte pas sur la maladie comme phénomène biologique, mais sur le travail pour la penser. En ce sens recourir à la notion de travail permet de mobiliser des outils d'analyse inédits pour analyser l'activité des malades.* » (Tourette-Turgis, 2013, p. 82.)

Strauss étudie le travail médical en termes d'actions conduites, d'interactions entre tous les acteurs, et de négociations. Il ouvre un courant de pensée sociologique sur les maladies chroniques en s'intéressant à comment les choses se passent, qui fait quoi, comment les gens se débrouillent, qu'est-ce qu'ils font de l'expérience qu'ils font de la maladie, il va là où les choses se passent, par exemple dans les hôpitaux, au domicile des malades. Il observe à la fois les schémas d'action de tous les acteurs y compris des machines.

Parmi les acteurs du travail sur la maladie, il prend en compte le travail de tous ceux qui concourent à tenter de contrer la trajectoire de la maladie et aussi toutes les tâches y compris mentales, psychiques, organisationnelles des acteurs du soin, du malade lui-même, de ses proches en montrant que tous ne suivent pas le même rythme notamment dans les phases difficiles comme celles ayant trait à l'annonce, au moment du diagnostic, à la période des traitements, à la phase terminale et à la mort. Baszanger dans la lignée des travaux de Strauss montre comment les maladies chroniques perturbent l'organisation du travail médical centré sur les maladies aiguës et, comment le malade chronique est un acteur clef dans la gestion de la maladie car il doit apprendre à en contrôler et gérer les symptômes.

La catégorie « maladie chronique » ouvre donc le champ de l'exploration de l'expérience du malade et Baszanger reprend les travaux de Strauss sur la douleur chronique qui est emblématique puisque n'entrant pas dans la nosographie médicale fondée sur ce qui peut s'observer. Elle devient une catégorie médicale dont le diagnostic repose sur l'expérience du malade : *« À cet égard, la douleur chronique... se présente comme un objet particulièrement riche, puisque c'est une expérience privée qui n'a pas de signes extérieurs observables et qui se présente pour le sujet comme une « réalité incarnée, pré-cognitive » (Baszanger, 1989, p. 16). Baszanger choisit une référence intéressante à propos d'une des activités significatives des malades concernant la douleur chronique : « C'est dans ce sens que Hilbert définit la gestion de la douleur comme « a self concealing activity », montrant que c'est une activité dont l'objectif central est d'assurer son invisibilité pour les autres : « La gestion de la douleur est une activité dont l'objectif central est son retrait continu des yeux du public. » (Baszanger, p. 21).*

2.2.5 Les contributions de la psychologie

La psychologie de la santé est une discipline universitaire récente apparue dans les années quatre-vingt aux États-Unis en réaction à la dominance du modèle biomédical. Engel (1977) invente le modèle bio-psycho-social afin d'intégrer les facteurs psychologiques et sociaux comme déterminants de la santé et aussi de la maladie.

Comme le rappelle Santiago (2007) : « *Les objectifs généraux de la psychologie de la santé vont être la compréhension de l'étiologie des maladies et des facteurs de maintien de la santé ; l'étude des facteurs psychologiques, sociaux, émotionnels, comportementaux de la maladie physique ou mentale ; la contribution aux diagnostics préventifs et à la rééducation des personnes malades et l'amélioration des systèmes de soins. Ces recherches font appel aux méthodes expérimentales quantitatives et utilisent principalement les questionnaires, échelles d'évaluation, analyses de corrélations, etc.* » (p. 10).

La psychologie de la santé comme discipline a été officiellement fondée à la fin des années soixante-dix avec la création en 1979 de la section 38 (Health Psychology) Psychologie de la santé de l'Association américaine de psychologie (APA). La psychologie de la santé est apparue en France dans les années quatre-vingt-dix. La psychologie de la santé se fonde en grande partie sur des théories et des approches issues de la psychologie sociale et elle se présente de fait dès sa création comme une discipline appliquée. Comme l'observe Chamberlain (2009) : « *L'un des domaines majeurs de la recherche et de l'intervention en psychologie de la santé se concentre sur une tentative constante d'expliquer et de prévoir les comportements de santé... Ce travail comprend un nombre non négligeable de recherches en psychologie de la santé qui ont fréquemment recours à des modèles cognitifs sociaux tels que le modèle Image de la santé, la théorie de la Motivation à la protection, la théorie du Comportement prévu et le modèle des Déterminants comportementaux.* » (p. 12).

La psychologie de la santé intègre les concepts et les méthodes de recherche issus de champs disciplinaires différents comme la psychologie, la sociologie, l'épidémiologie, la médecine et la biologie pour explorer les déterminants et les différentes catégories de facteurs influençant l'apparition et l'évolution des maladies et aussi la qualité de vie des malades voire leurs croyances, leurs attitudes et leurs comportements vis-à-vis des prescriptions médicales.

Comme l'écrit Bruchon-Schweitzer : « *Les chercheurs et praticiens en psychologie de la santé ont donc essayé de comprendre et de prédire les comportements sains et à risque* » (2002, p. 32). Il s'agit d'explorer avec les concepts généraux de la psychologie des situations de santé et de maladies et d'explorer tous les facteurs et déterminants qui entrent en jeu et permettent tantôt de prédire, tantôt d'expliquer, tantôt de comprendre l'univers de la santé et de la maladie en se centrant sur un sujet, des groupes ou des communautés exposées.

En France, à la différence des États-Unis, la psychologie de la santé est arrivée dans un espace où primait la psychologie clinique avec une prédominance de la psychanalyse. Des psychologues cliniciens étaient déjà en poste dans des services de soin difficiles comme les soins palliatifs, et dans certaines pathologies comme le cancer et ensuite le Sida. Les notions de psychologie mises à la disposition des médecins étaient des notions portant essentiellement sur la relation médecin-malade avec une influence des travaux de Balint. On assiste dans les années 2000 à l'émergence d'un courant critique en psychologie de la santé déployé dans les pays francophones et critiquant la dominance théorique du modèle bio-psycho-social.

Comme l'explique Santiago Delfosse « *Ce « modèle » BPS, éloigné du vécu des patients, est remis en question depuis les années 1980 par un courant interne à la psychologie de la santé : la psychologie critique de la santé. Ce courant critique propose d'autres méthodes, et des théories qui se fondent sur des études longitudinales de la vie concrète des patients, sur la manière dont les sujets donnent sens à leur activité. Les besoins des patients, leurs évolutions, leurs interactions avec leur entourage deviennent un des objets de l'investigation qualitative en psychologie de la santé. Leurs méthodes et dispositifs, en cohérence avec ces nouveaux postulats, sont de type qualitatif et refusent la réduction solipsiste d'un sujet (cognitif pur et/ou affectif pur) coupé de son corps, du monde psychosocial et du sens de son action.* » (Delfosse, 2007, p. 16). Un des objectifs de la recherche psychologique dans le champ de la santé est de comprendre les facteurs qui influencent les comportements de santé dans le cadre de la gestion des maladies chroniques ou épisodes aigus, et de proposer des interventions visant à réunir les conditions optimales du soin à apporter, de l'aide et du soutien à apporter, des obstacles à réduire, des problèmes à résoudre.

Jean Stoetzel, un des inspirateurs de la psychologie sociale de la santé, a longtemps été célèbre par son enquête sur la perception des médecins par les malades. Dans un article de référence, il écrit sur la psychologie des malades : « *On peut parler d'une psychologie des malades, en ce sens qu'il existe dans la maladie des comportements différents de ceux*

auxquels on s'attend chez les individus bien-portants. On a notamment beaucoup parlé de la psychologie des tuberculeux. On aimerait aussi disposer de données au moins équivalentes pour les cardiaques, les diabétiques, les rhumatisants, et même les malades chroniques en général. On a, en fait, très peu de chose. En ce qui concerne ce dernier cas, trois traits ont été dégagés. Le rétrécissement de l'horizon du malade, qui limite considérablement ses intérêts et ses besoins. L'égoïsme. Le caractère à la fois tyrannique et dépendant du comportement » (Stoetzel, 1960, p. 620). Cette volonté d'identifier des traits de personnalité ou des profils reste encore prégnante dans la demande faite par le monde médical au champ de la psychologie de la santé.

« En tant qu'objet de recherche en sociologie, la maladie possède une propriété essentielle : elle est une atteinte aux capacités individuelles de réalisation des activités pour lesquelles nous avons été socialisés, et notamment le travail » (Dodier, 1983, p. 255). Comme le confirment plus de vingt ans plus tard, Lhuilier et Waser : *« D'une manière générale, la maladie chronique est associée à un risque accru d'incapacité professionnelle, de limitation de l'activité, de perte/changement d'emploi, d'absentéisme au travail. Les personnes malades accusent à 22 %, un taux de chômage plus de deux fois supérieur à celui des personnes de 15 à 64 ans »*. (Lhuilier, 2016, p. 13).

2.2.6 Les contributions de l'anthropologie

L'approche objective de la maladie permet de l'identifier, d'en comprendre les mécanismes et les critères d'évolution et aussi d'en comprendre les stratégies thérapeutiques, mais elle ne dit rien sur l'expérience de vie qu'elle constitue pour le sujet qui en est atteint. L'anthropologie de la maladie permet d'illustrer la part du malade, celle du médecin et de la société dans l'approche de la maladie. À ce titre, le travail de Laplantine (1986) sur l'anthropologie de la maladie nous invite à considérer les trois pôles de connaissance de la maladie qui correspondent aux trois expériences différentes qu'en font le malade, les proches et le médecin. Les maladies chroniques ont ceci de particulier qu'elles entrent de plain-pied dans le cours d'existence du sujet. Il y a des maladies qui sont localisables dans un lieu précis du corps et qui relèvent de la connaissance anatomique et lésionnelle et il y a des maladies qui ne sont pas localisables à un endroit précis du corps comme le VIH, les hépatites, le diabète et plusieurs maladies dégénératives. De fait, ceci a un impact sur la construction de l'expérience subjective qu'en

fait le malade en termes de représentations.

Avoir une maladie non localisable dans son propre corps nécessite la construction de schémas interprétatifs. *« On entend généralement comme relevant du domaine de l'anthropologie médicale les travaux qui portent leur attention sur les représentations de la maladie, les itinéraires des malades, le rôle des thérapeutes ou les pratiques thérapeutiques de toutes sortes (dont les rituels de guérison), en fonction du système socioculturel dans lequel ils s'insèrent »* (Fainzang, 2000, p. 6). *« L'anthropologie médicale repose sur le postulat que la Maladie (fait universel) est gérée et traitée suivant des modalités différentes selon les sociétés et que ces modalités sont liées à des systèmes de croyances et de représentations déterminés, en fonction de la culture dans laquelle elle émerge. »* (ibid., p. 7).

Cette tendance s'est affirmée en France avec Marc Augé. Celui-ci postule en effet que les pratiques relatives à la maladie sont indissociables d'un système symbolique articulé. Il a en particulier souligné l'étroite intrication entre les conceptions du désordre biologique et du désordre social, et a montré, en s'appuyant sur des études de cas en Côte d'Ivoire et au Sud Togo, que les pratiques locales et les discours relatifs à la maladie relèvent de théories générales qui servent à penser (ou, plus exactement, qui ordonnent les symboles servant à penser) le social dans son ensemble.

Cette perspective théorique a ainsi conduit Marc Augé (1986) à récuser l'appellation "anthropologie médicale" dans la mesure où cette appellation suppose l'existence d'un champ constitué aux frontières définies, alors qu'il n'existe, dit-il, *« qu'une anthropologie qui se donne "des objets empiriques distincts", mais que ceux-ci constituent "un objet unique d'analyse". Il propose de lui substituer une "anthropologie de la maladie" au sens où la maladie n'est pour l'observateur qu'un objet d'occasion, qui doit permettre à l'étude anthropologique qui la prend pour objet d'affiner ou (de) renouveler la problématique anthropologique »*. (Fainzang, 2000, p. 10-11). Comme l'écrit Sarradon-Eck : *« L'anthropologie de la santé utilise les concepts de « disease » (la maladie dans son acception biomédicale), « illness » (l'expérience subjective du malade) et « sickness » (« le phénomène social) produisant le rôle du malade et les attentes de la société, pour appréhender la notion de maladie »*. (2012, p. 28).

2.2.7 Les contributions du champ de la formation des adultes

Comme l'écrit Tourette-Turgis « *Dans les travaux de recherche sur la formation des adultes, on trouve peu d'écrits sur l'adulte malade. Le modèle dominant implicite, dans les travaux sur la formation des adultes, est un modèle d'adulte valide se sentant capable de persévérer dans son être, alors que la maladie chronique est l'occasion d'une expérience inédite d'un sujet à sa subjectivité biologique avec pour corollaire la transformation des rapports qu'il entretient avec les autres subjectivités qui en dépendent. La maladie remet en question tout un pan traditionnel des théories du développement ainsi que les catégorisations des expériences qui en découlent, notamment celles qui reposent sur les notions de progression, de croissance, enfermant les sujets malades dans des modèles linéaires qui accordent des valeurs plutôt négatives aux discursivités, aux statuts transitionnels, aux épisodes itératifs des événements somatiques qui ponctuent la vie d'un sujet en soin.* » (Tourette-Turgis, 2015b, p. 4).

Comment penser en effet le cadre, les objectifs, les méthodologies de formation de publics aux prises avec la situation d'avoir à conduire un certain nombre d'activités pour repousser les limites de leur durabilité biologique, ralentir la progression de leur maladie et surtout en atténuer les effets négatifs sur leurs autres activités, celles de leurs proches et de la société tout entière ?

Comme nous avons l'habitude de le développer dans nos enseignements¹, l'éducation thérapeutique s'inscrit dans un contexte particulier de l'évolution du système de l'organisation des soins en termes d'attendus du côté des malades qui sont invités à s'autonomiser et conduire un ensemble d'activités d'auto-surveillance et de soins en dehors de l'hôpital de manière à faire baisser les coûts de santé. La maladie chronique pose un dilemme fondamental au sens où l'autonomie du malade nécessite qu'il développe une pratique clinique appliquée à sa situation médicale, ce qui signifie que l'individu malade traite son propre corps avec des « *critères médicaux* ». La pratique de l'éducation thérapeutique s'inscrit dans un cadre organisationnel et institutionnel. Elle fait désormais partie d'une mission prescrite aux acteurs impliqués dans le suivi et la prise en charge des malades chroniques au regard de la loi qui l'érige comme une offre à décliner en direction des malades et à intégrer dans leur parcours de soin.

¹ cours délivrés dans le Master éducation thérapeutique, UPMC-Sorbonne Universités

Chaque institution de soins délègue la mission à réaliser et les actions à conduire à un ou plusieurs professionnels de santé pour agir en son nom tout en fixant le cadre des interventions. L'autorisation d'exercer l'éducation thérapeutique impose aux acteurs qu'ils suivent des formations qualifiantes de quarante heures, la rédaction d'un programme répondant au cahier des charges national et l'obtention d'un agrément par les agences régionales de santé pour chaque programme déposé.

Dans les enseignements délivrés aux malades, beaucoup d'entre eux portent sur ce qui est appelé en éducation du patient les apprentissages techniques. Ils concernent par exemple la pratique de l'auto-injection, du pansement, du nettoyage, du changement de sa poche dans le cadre de stomies, l'usage de l'auto-tensiomètre, d'outils de mesure de glycémie, de la pompe à insuline, autant de gestes techniques qui sont des gestes essentiels en termes de soins et qui nécessitent des apprentissages initiaux, car ce ne sont pas des gestes intuitifs, mais des gestes qui relèvent d'un apprentissage spécifique. Cette situation d'apprentissage est particulière, à la fois pour le soignant qui l'enseigne et pour le malade qui en bénéficie, car il s'agit d'une co-activité où le statut par exemple de l'objet n'est pas le même. Pour le soignant il s'agit d'un objet technique qu'il faut apprendre à utiliser selon les règles de l'art et dont l'usage doit répondre aux exigences d'hygiène et de sécurité, surtout dans le cas des outils comme les poches urinaires ou l'usage de seringues pour éviter les infections, alors que pour le patient il s'agit d'objets techniques dont l'usage est appréhendé en lien avec l'action qu'il doit conduire sur son propre corps. Le soignant parle de l'objet technique, le malade parle de l'usage particulier de cet objet qu'il doit maîtriser en l'appliquant à son propre corps. L'apprentissage de l'action n'épuise pas l'expérience vécue de l'action à conduire et la maîtrise de l'action ne fait pas faire l'économie des états subjectifs fluctuants qui en font partie.

L'apport de Canguilhem : la maladie une autre allure de vie

Le sujet malade chez Canguilhem est un sujet vivant qui résiste aux pressions du milieu en inventant ses propres normes pour pouvoir le faire, l'être humain n'est pas le produit du milieu, mais un centre de résistances aux conditions extérieures. La maladie déclenche dans l'organisme un nouveau régime d'activités physiologiques, biochimiques, organiques et Canguilhem réfute les analogies faites entre l'organisme vivant et le concept d'organisation sociale et notamment les analogies qui essaient de comprendre les réactions de l'un en faisant

référence à l'autre. L'apport de Canguilhem est de poser la maladie possédant une réalité propre sachant que la maladie n'est pas assimilable à l'anormal ou à l'absence de normes : elle constitue une norme propre. Comme il l'énonce : « *Être malade c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie, même au sens biologique du mot* » (Canguilhem, 1966, p. 49).

L'organisme est capable à tout moment de produire de nouvelles constantes et d'inventer de nouvelles normes. Canguilhem prend l'exemple du diabète, du rythme cardiaque, des fièvres et montre que même si elles sont des manifestations pathologiques de l'organisme, elles ne deviennent maladie que si elles altèrent la normativité de l'individu. Par ailleurs une maladie c'est la perte d'une fonction mais pas de toutes les fonctions. Le malade chronique ne meurt pas, il vit avec une maladie dont il essaie de réduire l'évolution ou l'activité par une prise de traitements et souvent la modification de ses modes d'existence.

En réfutant la notion de maladie comme une dégradation, une perte ou une défaillance, Canguilhem remet en question les concepts de santé, de maladie mais aussi de guérison au sens où la guérison n'est jamais retour à un état antérieur. « *La santé d'après la guérison n'est pas la santé antérieure. La conscience lucide du fait que guérir n'est pas revenir aide le malade dans sa recherche d'un état de moindre renonciation possible, en le libérant de la fixation à l'état antérieur* » (Canguilhem, 1978 p. 26). Ce texte sur la pédagogie de la guérison est tout à fait en résonance avec une question médicale actuelle : celle posée par le rétablissement et la guérison par exemple dans le cancer du sein. Les récits d'expérience des malades illustrent le propos de Canguilhem sur la position troublante de se retrouver dans une situation où la trajectoire de la maladie représente une seconde tournant biographique formulée par les malades comme « *je suis sous guérison* » (Dallot, 2004). Lors du retour à la santé dans le SIDA grâce à la trithérapie, cette seconde tournant (souvent assimilé à une rupture) biographique était qualifiée comme relevant de la nécessité par le sujet de faire « le deuil du deuil ».

« *La santé n'est pas pour le vivant un état impeccable, un ordre parfait, un espace d'innocence organique, une déduction monotone, un mouvement rectiligne. Elle ignore la rigidité géométrique. La vie est débat ou explication avec un milieu où il y a des fuites, des trous, des dérobades et des résistances inattendues* ». (Canguilhem, 1966, p. 142).

2.2.8 Maladie, apprentissage et développement : le cas de l'éducation thérapeutique

Il existe une définition internationale de l'éducation thérapeutique publiée et diffusée par l'organisation mondiale de la santé dans un rapport de 1998 : *« L'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien... Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des maladies de longue durée... L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. Son but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à ceux de toutes les autres interventions... »* (OMS, 1998, p. 10).

Si ce travail de gestion est commun à toutes les maladies chroniques, il intervient, selon les maladies, dans des situations très contrastées d'au moins deux points de vue. En premier lieu, la gravité de la maladie peut être très différente : la survie de la personne peut être menacée (Insuffisance Rénale Chronique grave, mucoviscidose) ou son autonomie physique (Sclérose en Plaques, Accident Vasculaire Chronique, Polyarthrite Rhumatoïde). À l'inverse, certaines affections, peu perturbantes qu'elles soient pour le sujet atteint, ont des conséquences moins définitives (Hypertension artérielle, mal de dos...). En second lieu, les ressources médicales mobilisables, pour atteindre un résultat médical, sont dépendantes du travail que mène le malade lui-même dans l'intimité de sa vie privée.

En fonction des pathologies, des caractéristiques de la maladie, des modalités de leurs traitements, de leurs complications et leur mode de rétablissement, la dimension éducative diffère d'une pathologie à l'autre. Certaines maladies chroniques exigent de la part du sujet malade une modification de ses comportements et un engagement plus ou moins grand. En miroir avec le travail requis par le sujet en soin, elles mobilisent plus ou moins chez les soignants l'exercice et la mise en œuvre d'un type de soutien.

La majorité des maladies mobilisent un changement personnel quand le traitement de la pathologie comprend à la fois un traitement médicamenteux et « un traitement

comportemental ». Qu'elles soient désignées par « éducation du patient » ou par « éducation thérapeutique », des stratégies éducatives en direction des malades et de leurs proches se sont largement développées à partir des années quatre-vingt-dix. Elles partagent les mêmes origines : d'une part, les courants de la prévention de la santé précédemment exposés et d'autre part la montée en puissance des associations de malades. Concrètement, la façon dont les malades vivent leurs traitements voire leur maladie a été identifiée comme un moyen de mieux gérer la prise en charge thérapeutique.

Dans la plupart des pays, des programmes d'éducation aux diverses thérapeutiques ont donc été développés. Ces approches peuvent être directement liées à une pathologie et à ses associations de malades, alors que d'autres se revendiquent comme des prises en charge du bien-être ou de la bonne santé en général. On retrouve dans la description des premiers programmes d'éducation l'influence d'un courant pédagogique en sciences de l'éducation, à savoir "*la pédagogie par objectifs*" (Hameline, 1983), puis on a vu apparaître le courant des théories socioconstructivistes dans l'apprentissage (Lev Vygotski 1985), lesquelles posent comme hypothèse centrale qu'une connaissance prend "*naturellement du sens*" lorsqu'elle est apprise en action et confrontée à des savoirs antérieurs. Connaître est un processus actif, la connaissance se vit et se conquiert en agissant. Il s'agit alors en éducation thérapeutique de construire des situations d'apprentissage en partant de ce que vivent les patients et de ce qu'ils possèdent comme connaissances.

La majorité des recherches conduites sur l'éducation thérapeutique depuis la fin des années quatre-vingt-dix est composée de travaux relatifs aux attendus médicaux de l'éducation, au sens où il s'agit de démontrer si la variable "éducation" est une variable d'ajustement ou non. Ces travaux se subdivisent en deux grandes catégories : ceux relatifs à l'évaluation des résultats de l'éducation thérapeutique sur la santé des patients, et ceux concernant les dispositifs d'intervention utilisés dans les programmes. L'introduction explicite d'une activité éducative dans l'activité de soin soulève des questionnements épistémologiques. D'une part, il s'agit de comprendre la manière dont est attribuée la légitimité de concevoir et de mettre en œuvre une action d'éducation en direction d'un public exposé à une "*vulnérabilité biologique*".

Quelles sont par exemple les particularités à prendre en compte, chez un sujet-apprenant-malade exposé à un savoir sur sa maladie ? « *Nous faisons l'hypothèse d'une singularité forte des situations du fait des caractéristiques particulières de l'adulte malade chronique qui*

légitime la nécessité de développer un champ de pratique et de recherche autonome sur ces questions. Le développement de l'action éducative modifie certaines représentations de l'activité de soin, notamment celles ayant trait aux apprentissages d'autosoin (apprentissage de l'auto-injection, gestes d'autosurveillance, apprendre aux patients à repérer des symptômes, anticiper des crises, des poussées). D'autre part, la formation des soignants à l'ETP pose des questions vis-à-vis des modalités de transpositions des savoirs savants disponibles en médecine à des savoirs susceptibles d'être mobilisés par les malades. Les contenus de ces enseignements ne sont pas transposables en tant que tels à un public de patients dont l'expérience subjective de la maladie peut représenter un obstacle cognitif et psychique à l'accès à ces enseignements ». (Tourette-Turgis, Pereira-Paulo, 2016, p. 29).

Les publics malades sont les destinataires d'une offre de formation ou d'éducation dans la mesure où les attendus sanitaires font peser de plus en plus sur les malades eux-mêmes le choix de s'engager dans des changements comportementaux requérant une modification de leurs habitudes alimentaires (dans le cas du diabète, obésité), sexuelles (dans le cas de maladies sexuellement transmissibles). Une grande partie du travail de soin dans la plupart des maladies chroniques consiste, pour le sujet qui en est affecté, à réussir à introduire dans sa vie de nouvelles activités, mais aussi des activités d'intervention sur soi comme les activités de soin. Ces soins exigent une transformation de soi, voire une rééducation de soi difficile à conduire et à accepter en termes d'image de soi.

« La transmission des savoirs de base, si on prétend à ce que ces savoirs remplissent des conditions d'opérationnalité – c'est-à-dire soient des savoirs que le patient peut utiliser dans sa vie quotidienne pour résoudre ou faire face à un ensemble de situations quel que soit la pathologie concernée, comporte une multiplicité de dimensions. Elles touchent à des concepts difficiles à apprivoiser comme les styles de vie, les théories du changement et les approches en termes de projets de vie et de projet thérapeutique du patient. » (Tourette-Turgis, Pereira Paulo, 2009, p. 90). Les histoires de vie ont intégré le champ de la formation et de la santé (Niewiadomski, 2009), mais comme le notent E. Jouet et al : *« Rétrospectivement, il est même étonnant que le champ de la maladie et des savoirs des malades n'ait pas été plus tôt un des chevaux de bataille des tenants des "formations expérientielles". Et de fait, au vu des revues de littérature, il se confirme qu'alors même que la question des « savoirs de la pauvreté »*

sera repérée et étudiée, les savoirs expérientiels des malades vont tarder à être pris en compte » (2010, p. 61).

Pour Niewiadomski : *« la pertinence des modèles que l'on va mobiliser nécessite d'envisager... lorsqu'il s'agit de personnes malades... la formation, non pas, à partir des seuls registres expositifs et transmissifs traditionnellement utilisés en pédagogie, mais bien à partir de modèles plus intégratifs susceptibles de prendre en compte et de valoriser les acquis expérientiels et existentiels des apprenants au bénéfice d'un processus de formation impliquant profondément l'existence même du sujet ».* (2009, p. 44)

Ce même auteur (Niewiadomski, 2003) a ouvert des voies thérapeutiques de prise en charge des addictions. Il propose une voie complémentaire au modèle théorique biomédical utilisé en alcoologie, l'utilisation de la méthodologie des "histoires de vie" proposée à des petits groupes de patients dans le cadre de leur séjour en institution spécialisée sous la forme d'activités d'écriture, et de travail collectif sur les énoncés. Son approche se réfère au concept de *biographisation* de Christine Delory-Momberger défini comme *« la manière dont les individus biographient leurs expériences, et au premier chef la manière dont ils intègrent dans leurs constructions biographiques ce qu'ils font et ce qu'ils sont »* (2003, p. 6).

Les travaux menés par Delory-Momberger sur le travail biographique représentent une opportunité à saisir dans le monde du soin et de l'éducation, au sens où la maladie est une expérience qui mobilise de fait une intense activité biographique spontanée, mais aussi au sens où les soignants qui pratiquent l'éducation placent souvent les malades en situation d'avoir à raconter leur histoire, avec les risques encourus à ce que ce récit soit utilisé comme une forme de contrôle du respect par le patient des normes de soin et de santé qu'on attend de lui.

La participation des malades à leur maintien en vie a été très nette lors de l'épidémie du SIDA qui a remis en question l'assignation des rôles et l'assujettissement social des malades à l'institution médicale et par conséquence aux institutions qui en découlent comme les institutions de formation des soignants et dans une certaine mesure les grandes institutions d'éducation pour ne prendre l'exemple que de la santé publique et de l'éducation sur son versant prévention. La rupture des malades avec leur rôle prescrit leur a permis de sortir de la contrainte de ces rôles tout en les exposant à une incertitude vitale maximale amenant chacun

d'entre eux à devoir choisir entre différents modèles possibles de conduites et de relations sachant que les choix dépendaient des possibilités et des contraintes offertes par le contexte social dans lequel ils essayaient de conduire, de façon isolée ou communautaire, un ensemble d'activités au service de leur maintien en vie en l'absence de thérapeutiques.

L'apparition du SIDA et du mouvement des communautés concernées par le VIH dans les années 80-90 ont instauré la figure d'un patient actif et réformateur social. Ces communautés se sont regroupées en associations et ont bouleversé l'univers de la santé, désignant les insuffisances du système de santé pour faire face à de nouvelles problématiques, participant aux processus d'organisation et aux choix d'orientations en santé publique, et conférant aux associations de malades un rôle dans les politiques de traitement et d'usage des médicaments, faisant appel au soutien de l'opinion publique. Certaines ont même pris en main les rênes de la recherche concernant leurs pathologies.

Comme l'écrit Jouet : « *Depuis une trentaine d'années, la littérature met de plus en plus en avant le fait que les malades chroniques construisent des savoirs liés à leurs maladies ; la reconnaissance de ce phénomène peut être vue comme un fait social attesté par au moins trois indicateurs : des professionnalisations de nouvelles figures (patient-expert, patient-ressource, travailleur-pairs, usager-formateur, patients-chercheurs) ; des créations de diplômes (DU, universités des patients) ; des dispositions législatives et réglementaires* ». (2013, p. 73).

Le patient expert : la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades

Les personnes vivant avec une maladie chronique développent, pour certaines d'entre elles, des savoirs experts complémentaires au savoir scientifique. Ceci les amène à assumer de nouvelles fonctions au sein du système de santé. Les institutions et les professionnels de santé ont commencé à intégrer cette nouvelle donne dans leur exercice professionnel. Un numéro spécial de la revue *Pratiques de formation* a été consacré en 2010 au thème des « Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé » (Jouet, Flora et Las Vergnas). La revue de la littérature menée par ces trois auteurs montre que « *la prise en compte de l'expérience et du savoir des malades se révèle une des caractéristiques essentielles de l'évolution de la représentation de la santé* » (p. 14). L'apparition du terme « patient-expert » introduite aux États-Unis en 1985 est employée pour « *caractériser les*

savoirs acquis par les malades » (ibid., p. 64) alors que le qualificatif « *expérientiel apparaît en 1998 à propos du diabète puis d'autres maladies chroniques* » (ibid., p. 65). Le patient-expert devient dès lors au niveau conceptuel celui qui a transformé son expérience en savoirs et en expérience. En ce sens le « *patient est de plus en plus souvent reconnu et utilisé comme expert ayant acquis son expertise par l'expérience* » (ibid., p. 68). L'intégration de l'expertise des malades dans les pratiques médicales et les organisations de soin représente une ressource en matière de santé qui nécessite des pratiques inclusives visant à donner un statut d'acteur de santé au sens large aux malades qui désirent contribuer à l'amélioration du système de soin. À ce titre ce qui se passe dans le secteur de la santé mentale est innovant. La professionnalisation de pairs-aidants au titre d'intervenants embauchés dans les services de santé mentale est théorisée comme faisant partie du processus de rétablissement au sens où ces pairs-aidants développent des approches de soutien complémentaires à celles proposées par les services de soin. « *Le pair aidant a un rôle très spécial et unique à jouer pour promouvoir et soutenir le paradigme du rétablissement... Grâce à la richesse de leur expérience, les pairs aidants peuvent transmettre leur savoir expérientiel et l'espoir à leurs pairs qui se croient condamnés à vie.* » (Provencher, 2010, p. 160).

La notion d'expertise profane est l'objet de nombreux débats et Flora (2013) attribue ces débats au fait que le savoir profane renvoie à des postures différentes dont certaines sont l'objet de controverses. En effet les patients peuvent utiliser le savoir académique et médical et « *devenir des interlocuteurs crédibles face aux décisionnaires médicaux et politiques* » alors que l'expertise par expérience « *suscite... des interrogations, voire des suspicions, de la part des scientifiques qui tendent à s'opposer à une vision trop perceptive et subjective impropre à la connaissance médicale et clinique* » (Flora, p. 64).

2.2.9 Les approches de la vulnérabilité et les éthiques du *care*

Le *care* est défini par Joan Tronto comme « *une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre « monde » de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie* ». (Tronto, 2009, p. 143.) Les courants du *care* s'appuient sur une théorie du développement humain en rupture avec les finalités

traditionnellement attribuées au développement humain qui sont l'autonomie et l'indépendance. Poser que le développement a pour finalité de devenir libre et autonome a pour conséquence de poser le besoin, la dépendance, la vulnérabilité comme des notions négatives, des postures qu'il faut combattre. Or une analyse plus attentive notamment celle conduite par Gilligan (1982) montre que chacun d'entre nous dépend de services, de soin, d'actions concrètes d'attention et de sollicitude délivrés par les autres, mais que ceux qui occupent des places dominantes dans la hiérarchie sociale ont les capacités d'effacer les traces du *care* dont ils sont les destinataires. Dans la vie quotidienne, on dépend tous de plusieurs personnes qui prennent soin de nous, de nos espaces, de nos objets, de notre confort, de notre corps. Les activités de *care* sont le pilier du lien social et le soin médical n'est qu'une activité de soin parmi d'autres activités de *care*. Gilligan issue du champ de la psychologie du développement remet en question la notion d'autonomie, de soi séparé, de soi distancié comme finalité du développement y compris le développement moral au sens où nos subjectivités et leur maintien dépendent d'autres êtres humains qui prennent soin de nous.

Comme l'écrivent Garrau et Legoff (2010) dans leur introduction aux théories du *care* : « *Les théories du care conçoivent prioritairement la dépendance dans sa dimension anthropologique ou existentielle et s'inscrivent à cet égard dans la continuité d'une définition de la dépendance comme relation nécessaire et potentiellement positive* » (p. 13). Ces formes de dépendance sont tout à fait visibles dans les moments de la vie où l'être humain se voit limité dans ses capacités d'action mais de fait « *elles existent aussi pour les personnes perçues comme « indépendantes* », qui continuent de dépendre de certaines personnes pour la satisfaction de leurs besoins émotionnels, et demeurent prises dans des relations sociales complexes qui médiatisent et rendre possibles la satisfaction de besoins physiologiques fondamentaux ainsi que l'élaboration et la réalisation de projets de vie reposant sur des capacités complexes » (ibid., p. 14).

En conséquence, recevoir de l'aide et des soins altère le sentiment que chacun a de son autonomie et admettre sa dépendance à l'égard de ceux qui délivrent un soin est une posture parfois invivable qui bloque la circulation du soin mutuel et toute intention de solidarité inter-individuelle. Dans la lignée de Gilligan, s'inscrire dans les *éthique du care* revient donc à revoir la conceptualisation des théories du développement humain et réinterroger les finalités accordées à ce développement.

Quelles sont les finalités du développement humain et comment les moments de vulnérabilité comme ceux par exemple représentés par l'irruption de la maladie peuvent-ils être intégrés dans le continuum de ce développement ? Est-ce que la maladie comme vulnérabilité est un signe d'arrêt pour le développement de la personne ou est-ce qu'elle est un moment de soin partagé dans lequel un sujet entame une série d'interactions, de transactions et de négociations avec un certain nombre d'autres sujets pour se maintenir au monde, maintenir tous ses mondes en l'état le plus optimal possible ?

2.2.10 Conclusion

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. La maladie est l'objet d'un essor grandissant des recherches en sciences humaines et sociales et ces recherches donnent lieu à un essor de publications dans les revues académiques et scientifiques. La question « *Qu'est-ce qu'être malade* » est devenue un thème d'investigation scientifique qui se réactualise régulièrement en fonction des progrès des sciences médicales qui découvrent de nouvelles maladies et le développement de la médecine prédictive. Se savoir « *malade* » avant de devenir « *patient* » complexifie la définition du malade. Les évolutions thérapeutiques amènent les sciences humaines et sociales à devoir explorer de nouvelles configurations et situations thérapeutiques. Les malades vivent maintenant de plus en plus longtemps avec « une maladie à vie » et les soins déployés pour la soigner sans la guérir sont de plus en plus complexes car ils dépendent des avancées thérapeutiques. Par exemple on ne soigne plus du tout le SIDA, le cancer et l'hépatite comme il y a dix ans. Cela a pour effet de produire des parcours de soin dont le vécu subjectif est encore peu identifié. Les sciences humaines et sociales ont construit en quelques décennies un point de vue autonome sur les maladies chroniques, elles représentent une réelle contribution en voie de reconnaissance par le monde de la recherche médicale qui multiplie les appels d'offres et les appels à projet combinant les sciences médicales et les sciences humaines et sociales.

2.3 Le malade chronique, un sujet agissant

L'événement maladie dans la vie d'une personne est souvent décrit dans la littérature comme un moment de bouleversement, voire comme une forme de *rupture biographique* (Bury, 1982). De nombreux auteurs décrivent l'impact vulnérabilisant de la maladie. Cela a pour effet de mobiliser certains mécanismes d'ajustement (Lazarus & Folkman, 1984) chez le sujet qui, en réponse, puise dans ses ressources personnelles et sociales pour y faire face. Néanmoins, cela ne nous permet pas de comprendre ce que le sujet met en œuvre et introduit au quotidien comme activités au service du maintien de soi en vie ou en santé (Tourette-Turgis, 2013, 2014, 2015). Cela nous invite à explorer quels instruments il élabore, ceux dont il s'approprié ou détourne pour agir, avec l'intention de contenir l'action de la maladie dans sa vie. Il s'agit d'explorer comment il maintient ses capacités à se déployer dans le continuum de ses autres activités quotidiennes.

Vivre entre deux cadres de soin - À la différence de la maladie aiguë et/ou mortelle qui nécessite l'usage d'un plateau médical interventionnel pour stopper immédiatement l'activité symptomatique aiguë, la maladie chronique mobilise deux cadres de soin distincts et complémentaires. Le premier concerne le plateau médical interventionnel dont le malade chronique a aussi régulièrement besoin pour stopper les crises, ou traiter les événements aigus intercurrents. Le second est un cadre de soin continu élaboré par le sujet dans sa vie quotidienne dans le sens où « *les sujets malades développent des activités concrètes, psychiques, mentales, corporelles pour contenir les effets de la maladie* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 61).

Le sujet malade est destinataire de prescriptions médicamenteuses et comportementales parfois lourdes de la part du monde du soin. Cependant l'élaboration des activités pour les réaliser est laissée à sa convenance, voire, n'est formulée par les soignants que comme une prescription de subjectivité (Clot, 1999). Celle-ci se formule comme : « *Il faut accepter* » (la maladie, ses contraintes), « *il faut faire le deuil de la vie d'avant* », etc. Le sujet malade et/ou en soin se trouve face à des conflits d'activités (Clot, 1999), à des dilemmes entre sa présence au monde² et une présence à soi, entre le rôle de sujet de sa vie et de sujet de certains soins ou interventions à conduire sur lui à son domicile. Il se voit contraint par sa situation à la

² Nous entendons et utiliserons l'expression « présence au monde » pour nous référer à la vie sociale, familiale, affective et sexuelle. Un sujet peut être en vie et ne pas pouvoir assurer sa présence au monde quand la maladie atrophie ses capacités physiques et/ou psychologiques.

construction de ce que Herzlich et Pierret ont nommé le rôle d'auto-soignant puisque « *le malade chronique assume le plus souvent le double poids d'une maladie grave et d'une vie normale.* » (Herzlich & Pierret, 1984, p. 140). La maladie convoque chez le sujet l'émergence de nouveaux modes de subjectivation (Deleuze, 1984, 1986), et remet en question le pouvoir, le savoir, les formes et l'approche du pouvoir et du savoir qui l'entourent, l'habitent et sont produits par lui.

Agir sur soi : se transformer et s'accompagner – Le sujet est amené à entreprendre une série de transformations et d'auto-accompagnement de son soi malade. Cela signifie agir sur soi pour tenir éloignées les crises, réduire les complications, retarder la détérioration de sa santé, éviter le développement de comorbidités voire éloigner le risque mortel. Cela nécessite qu'il revisite ses formes d'« *auto-gouvernance de soi* » (Foucault, 1984) et donne une autre allure (Canguilhem, [1966]-2013) à sa vie. Ces « *agir sur soi* » sont des composantes du « *travail du malade* » (Tourette-Turgis, 2016) et ils exigent un exercice intensif requérant de sa part une attention soutenue et une concertation avec soi. Cette disposition générée par l'expérience de la maladie induit chez le sujet une capacité à développer une forme d'agir sur soi s'apparentant à une « *auto-clinique* ». Il fait ainsi appel à son vécu corporel, cherche à identifier et classer ses sensations physiques, et étayer un mode de recherche de solutions favorisant un apprentissage de soi particulier (Pereira Paulo, Tourette-Turgis, 2016, p. 207). L'organisme physiologique peut à tout instant et de façon imprévisible pour le sujet réagir négativement à un médicament, le rejeter, le rendre inefficace. Dans notre travail de recherche, pour ne donner que quelques exemples de typologies d'agir sur soi, le sujet malade ou le sujet en soin doit agir sur ses rythmes biologiques, sur le fonctionnement de ses organes, sur ses rythmes d'alimentation, d'hydratation et d'élimination, sur la douleur éprouvée, sur les blocages articulaires, sur les effets des traitements, sur le cours de la maladie, sur sa pensée, ses représentations et ses humeurs, sur ses désirs et ses plaisirs.

Chapitre 3

Mobiliser les concepts de l'analyse de l'activité et du travail pour théoriser le travail du malade

3.1 Définition théorique du travail du malade

« Quand un homme est malade il faut qu'il en fasse son métier » (Sénèque, pub.1708, p. 199)

Le philosophe Sénèque évoquait en son temps le « *métier de malade* », mais celui-ci était l'objet d'une prescription de conduite morale. Le métier se forgeait dans la maîtrise de la souffrance physique, dans un dur apprentissage reposant sur la force de l'âme face à l'adversité ce qui devait avoir pour effet de la renforcer. Ces principes agissaient comme des traitements thérapeutiques. L'homme pouvait être plus fort que Dieu en dépassant la peur de la mort car si Dieu est libéré de la peur par sa propre nature le « sage » peut s'en libérer par sa propre force. Il est intéressant de se questionner sur l'influence que cette vision stoïque a encore sur la vision du « rôle » attendu chez le sujet face à sa maladie.

Strauss (1982) a théorisé « *le travail du patient* ». Comme il l'écrit : « *Parmi les personnes qui réalisent un travail dans ce lieu [l'hôpital], contribuant directement ou indirectement aux soins délivrés aux patients, il est une classe de travailleurs qui est rarement identifiée comme telle. Ces travailleurs (les patients) ne détiennent aucun titre professionnel ; les tâches qu'ils accomplissent passent le plus souvent inaperçues, bien que paradoxalement elles soient souvent présumées et attendues ; bien entendu, ce travail n'est pas rémunéré par l'hôpital. En fait, la plus grande part de ce travail reste invisible aux professionnels [...], soit parce qu'il n'est pas accompli sous leur regard, ou parce qu'il n'est pas défini comme un travail* » (Strauss, 1982, p. 977).

Dans la culture des professionnels de santé, le malade est pensé et conçu comme un bénéficiaire du soin, et non comme un sujet qui participe à la division du travail du soin alors que sans sa participation, aucun soin c'est-à-dire aucune intervention sur son corps ne peut être conduit. Strauss montre qu'une division implicite est toujours présente dans la production de soin (Baszanger, 1986).

La plupart des techniques de soin relèvent d'un couplage d'activités (Barbier, 2011) entre le soignant et le soigné : « *Le problème théorique le plus important pour le chercheur, toutes les fois où un agent travaille sur ou avec un client, est que le client devient partie intégrante de la division du travail dans le déroulement de ce travail, même si ni le client ni l'agent ne reconnaissent que les efforts du client constituent un travail. Implicitement, le fait qu'un travail soit effectué sur des clients inclut la possibilité qu'ils ne se contentent pas de réagir à ce qui est fait pour eux mais bien qu'ils puissent entrer dans le processus même d'être l'objet d'un service* » (Strauss, 1982 cité par Baszanger, 1986, p. 12).

Tourette-Turgis note le fait que Strauss en tant que sociologue du travail va transférer les outils de l'analyse du travail et des professions dans ses observations de terrain de ce qui se passe à l'hôpital et ce faisant il observe notamment dans ce qu'il appelle le processus sans fin du mourir (*awareness of dying*) les interactions et les négociations entre chaque classe d'acteurs, impliqués à chaque étape palliative jusqu'à la fin. « En faisant explicitement référence à la notion de « travail du malade », Strauss désenclave l'étude des malades des cadres de pensée médicaux et psychologiques en permettant aux chercheurs une posture réflexive, qui ne porte pas sur la maladie comme phénomène biologique, mais sur le travail pour la penser. Tourette-Turgis étudie le travail du malade et ses activités qu'elle nomme les « *activités au service du maintien de soi en vie* » et en santé. En s'appuyant sur son expérience clinique, et les concepts de l'analyse du travail et de l'activité, l'auteure inaugure un courant de recherches dans le champ de la formation des adultes et l'éducation thérapeutique en posant le sujet malade comme un opérateur parmi d'autres participant à l'organisation et la production du travail médical. Authentique pôle de connaissances et d'expertise, le malade chronique déploie des compétences au décours de la maladie et de ses soins que l'auteure a identifiées et caractérisées dans ses travaux. (Tourette-Turgis, 2012, 2013, 2015).

3.1.1 Les dimensions du travail du malade

« Les sujets malades développent des activités concrètes, psychiques, mentales, corporelles pour contenir les effets de la maladie et ce faisant, se retrouvent pris dans des dynamiques intra et intersubjectives dont l'étude peut constituer un nouveau champ : celui de l'étude de sujets exerçant des activités d'un registre particulier, utile à soi et à la collectivité, celui ayant trait au maintien de soi en vie. » (Tourette-Turgis, 2015, p. 61)

Le travail du malade *« recouvre la réalisation d'un ensemble d'activités au service du maintien de soi en vie et en santé, à travers lesquelles le sujet malade ou en soin transforme son environnement, gère les incertitudes liées à la maladie et aux traitements dans son parcours de vie. Une grande partie de ce travail consiste pour lui à transformer ses habitudes d'activités dans sa vie ordinaire et par ailleurs à tenter d'agir sur ses propres activités physiologiques et/ou psychiques. C'est à travers des réorganisations successives des manières de penser et d'agir que le sujet-malade ou en soin parvient à inventer une vie « qui va avec » la maladie et ses traitements, mais aussi à réaliser un certain nombre d'apprentissages lui permettant de réélaborer son expérience. » (Tourette-Turgis, 2013, p.70).*

Le travail du malade selon l'auteure comporte trois dimensions qui peuvent être distinguées pour faciliter l'analyse des espaces et systèmes d'activités mais qui interagissent entre elles.

Celles-ci sont la dimension médicale (ex. : anticiper la consultation, apprendre à utiliser des outils pour se soigner, modifier sa représentation du travail à conduire, entretenir son corps, prendre ses traitements, etc.), la dimension personnelle (ex. : adapter son discours, réorganiser son espace intime, travailler ses émotions, enquêter sur soi, se reposer, organiser ses agendas et planifier son action, etc.), la dimension collaborative (ex. : collaborer avec les soignants, avec les proches, avec d'autres malades, etc.).

3.1.2 Définir les activités au service du maintien de soi en vie et en santé

« Comme tout être humain qui vit sa vie, le malade conduit, exerce un certain nombre d'activités en plus de ses autres activités. Une part de son temps est consacrée à l'exercice d'activités nouvelles souvent pour lui et ces activités consistent en agir, à penser pour agir et à agir pour penser. » (Tourette-Turgis, 2013, p. 61).

Tourette-Turgis a choisi de parler de l'« activité » du malade au singulier « pour désigner l'ensemble des transactions situées que le sujet établit avec son environnement tout au long de son existence (souci de soi, d'autrui de maintien du monde) et de transformation que celui-ci opère à cette occasion sur son environnement et sur soi ». L'activité du malade s'entend *« comme l'effort consistant à se maintenir dans le continuum des êtres vivants, des différentes " activités " qui la composent et qui participent à ce processus »*. (Tourette-Turgis, 2013, p. 70). L'auteure a choisi l'expression « les activités du malade » pour désigner *« l'ensemble des processus mis en œuvre par le sujet au service du maintien de soi en vie. »* (Tourette-Turgis, 2013, p. 71) Ces activités, possèdent *« une unité qui leur est propre et sont caractérisables en fonction du type de matériaux qu'elles mobilisent, des efforts qu'elles requièrent et de leurs produits (attendus et inattendus). »* (Tourette-Turgis, 2013, p. 71). L'auteure ajoute que ces différentes activités « entretiennent entre elles des liens d'interdépendance et de réciprocité » et concourent ainsi à ce que ce qu'elle nomme « l'activité globale du malade. » Comme toute activité, elles sont adressées (Clot, 1999) *« Ces différentes activités relèvent de plusieurs adressages : en direction de soi, d'autrui ou d'une communauté d'acteurs entre eux. »* (Tourette-Turgis, 2013, p. 73).

3.1.3 Le travail et l'organisation de la division du travail du malade

Le point le plus important est de voir comment a opéré la distinction entre travail marchand et travail non marchand, et surtout de découvrir en quoi ces deux formes d'activités humaines donnent lieu à une catégorisation selon laquelle seul le travail marchand est l'objet d'une reconnaissance. (Tourette-Turgis, 2015a, p. 50)

Utiliser la notion de "*travail du malade*", nécessite de repenser la place du travail, dans nos sociétés. Comme le rappelle Leplat (2000, p. 6) *le mot travail est très polysémique*. En effet, c'est une activité humaine qui prend des dimensions différentes s'il est analysé par les économistes, par les sociologues, par les politiques, voir par la philosophie. Dans la Grèce antique, il était regardé comme la soumission humaine à ses nécessités (Arendt, [1958]-1983). Marx le conceptualise comme un moyen d'action de l'homme sur la nature pour satisfaire ses besoins (Marx, *Le capital*, 1867). La notion de travail répond à trois fonctions : celle de production de biens et de services pour satisfaire des besoins naturels, sociaux (reconnaissance), ou spirituels (expier) ; celle d'une activité récompensée, rémunérée ; celle d'une activité obligatoire (parfois pénible, fatigante). À cette notion, s'ajoutent des modalités d'exercice des activités de travail comme leur regroupement dans un même espace, certaines modalités ayant trait à l'organisation et à la division du travail entre plusieurs sujets en vue d'élaborer, réaliser, accomplir des tâches et procédures communes ou complémentaires indépendamment d'un cadre formalisé par un lieu ou une temporalité commune.

Le modèle marchand du travail domine la conception du travail en niant ses autres dimensions : *« L'approche marchande du travail a fini par masquer toutes ses autres dimensions alors que depuis toujours les êtres humains travaillent, au sens où ils engagent leur corps dans des activités qui leur permettent de produire les moyens matériels de leur existence de leur subsistance et leur maintien en vie »* (Tourette-Turgis, 2015, p. 49). 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. Le travail du maintien de soi en vie a été enlevé de la liste des activités productives. Quand vivre exigeait la conduite d'un certain nombre d'activités au service de la conservation de soi, les communautés d'êtres vivants travaillaient forcément à transformer et à s'adapter à*

*l'environnement. » (ibid., p. 49-50). Aujourd'hui des « champs entiers de pratiques, comme celles qui comprennent une dimension corporelle à visée transformative, l'autosurveillance quotidienne des fonctions biologiques, le soin destiné aux enfants ou l'assistance aux personnes dépendantes, ne bénéficient pas, comme toute autre activité professionnelle, d'une approche prenant en compte les significations et le sens que les sujets, qui exercent ces activités, construisent pour eux-mêmes ou pour autrui. » (ibid., p. 50) Ces activités sont dévalorisées au point que même les professionnels qui se dédient aux métiers de l'humain, aux métiers d'intervention sur les activités d'autrui bénéficient d'un statut peu valorisé dans nos sociétés. On constate une tentative d'invisibilisation des activités de *care* et un manque de reconnaissance des activités quand celles-ci sont dirigées vers soi, structurées par un agir sur soi et sur ses propres activités telles que celles menées par des sujets malades pour leur propre maintien en vie et en santé.*

La hiérarchisation dans la division du travail entre activités valorisées et dévalorisées, se trouve aussi bien dans la construction des pratiques et du discours social que dans les interactions humaines, au point de produire des *apartheids* entre les activités humaines dont certaines sont rendues « invisibles » ou « invisibilisées » et ne doivent pas migrer dans les autres, puisqu'« À partir du moment où, dans le discours social commun, se rendre disponible à autrui est pensé comme « interrompre ses propres activités », la coupure entre moi et autrui est signifié d'emblée comme une coupure organisatrice des interactions humaines. À l'évidence, se rendre disponible à autrui n'est pas pensé comme une activité humaine analogue à toutes les activités et cela constitue la preuve éclatante que la sollicitude envers autrui est une activité qui est secondaire par rapport aux activités valorisées comme productives, alors qu'elle constitue un pilier du lien social. Cela explique bien la division du temps sur lequel est fondée la société humaine, c'est-à-dire le temps pour produire (le travail) et le temps qui reste en dehors du travail pour prendre soin de soi et d'autrui. » (Tourette-Turgis, *ibid.*, p. 56)

À l'instar de Tourette-Turgis nous partons du postulat que « *vivre une maladie chronique est l'équivalent d'une activité productive dont une part est consacrée au déploiement d'un ensemble d'actions contribuant à l'« organisation du travail médical »* » (Tourette-Turgis, 2013, 2015). Dans notre travail, nous avons choisi d'explorer particulièrement le travail du malade dans ce que l'auteur appelle « dimension personnelle », et nous allons investir une de ses composantes : les « *agir sur soi* ». Nous entendons par « *agir sur soi* » dans le cas des sujets malades chroniques, le fait de mener des actions envers soi, qu'elles soient des actions mentales, corporelles ou gestuelles avec l'intention de transformer, de préserver, de soutenir une activité ou des activités. Cet agir peut directement viser le sujet lui-même quand il tente de transformer sa présence à son monde interne (représentations, regard sur son agir, ses comportements, ses émotions, etc.), ou viser l'activité de soin qu'il mène. L'action peut aussi viser la transformation de soi dans la relation aux autres si cela a un impact sur sa santé et ses soins. Ces « agir » sur soi sous-entendent pour le sujet un processus de construction et déconstruction de son expérience et de ses apprentissages en résonance avec son état de santé. Ils s'appuient et découlent d'une mise en place d'un cadre réflexif sur soi aboutissant à une démarche d'auto-clinique souvent nommée par les sujets malades comme une « écoute du corps », une « communication à soi », « écoute de soi ». (Pereira Paulo, 2017, pré-accepté)

3.2 Le choix d'analyser les activités au service du maintien de soi en vie et en santé à travers l'analyse du travail et l'analyse de l'activité

« Toute réflexion sur l'analyse du travail devrait commencer par une réflexion sur la notion même de travail. » (Leplat, 1986, p. 9).

La conceptualisation du travail du malade requiert le développement d'un champ qui s'appuie sur des savoirs théoriques et sociétaux tout en les interrogeant. Or pour ne prendre qu'un exemple, les savoirs sur le travail se sont développés conjointement à partir d'une approche théorique du travail organisé selon une hiérarchisation des activités. Aussi nous reviendrons sur certains « acquis » ou postulats qui structurent l'analyse psychologique de l'activité. L'introduction d'objets d'études nouveaux dans un cadre théorique existant peut rendre problématique l'usage de ses outils conceptuels et opératoires habituels. Quelques ajustements peuvent s'avérer indispensables au niveau des définitions, des objets et du territoire théorique. Nous allons donc essayer d'explorer le champ de l'analyse psychologique de l'activité au regard des activités qui composent le territoire du travail particulier conduit par les sujets malades.

Pour Leplat : *« L'analyse psychologique du travail met en jeu trois notions essentielles : l'agent (sujet, opérateur, acteur), la tâche et l'activité. Analyser le travail, c'est analyser les relations complexes et dynamiques entre ces trois notions »*. L'auteur ajoute un point fondamental sur l'existence d'une co-dynamique dans la triangulation et son effet : *« L'activité dépend de la tâche et des caractéristiques du sujet, mais elle peut contribuer, en retour, à la définition de la tâche et à la transformation du sujet. »* (Leplat, 1997, p. 14). Le paradigme de Leplat (Pastré, 2011) dans sa dimension épistémologique est fondé sur la permanence d'un écart entre la tâche prescrite et l'activité réelle : *« Il y a toujours plus dans l'activité que dans la tâche prescrite »* (Pastré, 2011, p. 35). La déclinaison de ce paradigme au plan méthodologique nécessite la création de dispositifs d'analyse visant à pouvoir saisir l'activité du sujet, c'est-à-dire ce qu'il fait pour réaliser la tâche prescrite et comment il la redéfinit : le but principal de l'analyse du travail est de comprendre l'activité ; mais pour accéder à l'activité, il faut commencer par analyser la tâche prescrite. *« Ainsi, l'analyse de la*

tâche prescrite n'est pas un but en soi, mais elle est le moyen indispensable pour pouvoir accéder à l'analyse de l'activité » (Pastré, 2011, p. 188).

Si l'analyse de la tâche prescrite est indispensable dans l'analyse de l'activité du travail dit « marchand », quelle est sa position, voire sa configuration dans le travail du malade ? Une interrogation sur des notions comme la tâche prescrite, la référence au concepteur de la tâche devient nécessaire pour comprendre la particularité du travail du malade. La première question posée est : Qui conçoit et prescrit la tâche du malade ?

3.2.1 De la tâche à réaliser à la tâche prescrite

L'être humain a toujours eu à configurer et réaliser un ensemble de tâches pour se maintenir en vie. Nous pouvons imaginer les activités au service du maintien de soi en vie et en santé des humains au temps de la préhistoire, même si elles n'ont pas été décrites dans toutes leurs dimensions. La paléo-pathologie et l'ethnologie ont permis d'identifier des traces indiquant l'exercice d'un certain nombre de ces activités. Certains fossiles témoignent que les Néandertaliens (Hardy, 2012) et même les pithécantropes erectus (ce « singe-homme » d'un million d'années) utilisaient des plantes médicinales pour se soigner. L'existence de traces fossiles sur les ossements permet de penser que les Néandertaliens ont su faire face à l'ankylose par une rééducation méthodique et prolongée. Certains fossiles du néolithique montrent l'existence de certaines pratiques d'intervention comme l'amputation, trépanations, l'extraction de dents (Cayotte, 2007), et de soins dentaires (Bernadini et al., 2012). Même si « *croyances, religion, folklore et médecine ne sont pas à cette époque des domaines bien délimités. Les pratiques magiques peuvent se définir comme une tentative par l'homme d'influencer la nature. Ce qui pourrait également être une définition de la médecine* » (Conseil National de l'Ordre des Médecins). Ce retour en arrière nous amène à faire l'hypothèse que le travail du malade est constitué d'une prescription qui s'est construite pas à pas dans le temps. Prendre soin de soi, de l'autre, fait partie de ce que nous pouvons appeler ici « l'industrie humaine du maintien en vie et en santé ». Industrie qui s'est construite au long de l'histoire de l'humanité et qui s'est perpétuée par des actions de transmission qui ont contribué au développement humain et amélioré certaines de nos capacités de survie.

En effet : « *Inscrits dans la continuité de l'évolution, les humains n'ont pas besoin de justificatifs pour expliquer leur désir de durer : ils vivent et ils durent parce que la vie est dans son essence conservatrice.* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 14).

Mais, nous devons néanmoins réitérer notre question : Qui est le concepteur et le prescripteur de la tâche humaine qui consiste à se maintenir en vie ? Nous pourrions répondre que c'est la société tout entière qui prescrit à chacun cette tâche et que pour ce faire, elle crée des instances voire des institutions (Sécurité sociale, hôpitaux, etc.) pour soutenir les capacités des sujets vivants à se maintenir vivants. Nous pourrions dire que ce sont les médecins et les professionnels du monde du soin qui sont en charge de prescrire aux sujets malades la tâche de se soigner. Nous pourrions dire que c'est la famille et/ou l'entourage du sujet malade ou que c'est le sujet lui-même animé d'un désir de durer, et bénéficiant du désir et de l'organisation sociale mise en place à l'égard du maintien du vivant à l'échelle de la société, qui encadre ses conditions d'existence. ***La « tâche » maintien de soi en vie au singulier devient donc une tâche multi-conçue et multi-prescrite par de nombreux prescripteurs et cela depuis l'aube de l'humanité.***

Dans le travail habituellement prescrit, la tâche est conçue en premier lieu par un concepteur extérieur au sujet qui ensuite la redéfinit et se l'approprie par la mise en place des activités pour la réaliser, et la rendre effective. Concevoir la tâche qui définit le travail du malade dans sa réalité historique nous autorise à penser que la tâche de se maintenir en vie telle qu'elle est transmise culturellement et intériorisée à tout sujet valide doit être « reconçue »³ à l'occasion de la survenue de la maladie et cela avant même d'être redéfinie et transformée en tâche effective par lui. Une des caractéristiques du travail du malade est qu'il est peut-être l'effet d'une combinaison structurée entre une conception socio-historique d'une tâche vitale : le maintien de soi en vie et la conception de cette même tâche au quotidien.

Dans notre travail quand nous utilisons la notion de tâche prescrite, nous entendons en priorité, la tâche comme synonyme de but à atteindre : « *Il n'y a pas de travail sans prescription, notamment de prescription de but* » (Pastré, 2011, p. 70). Mais la tâche principale qui constitue le travail du malade est une tâche à la base « discrétionnaire », dans le sens où « *la tâche est simplement définie par son but (on parle parfois de mission, dans ce cas) ou par des caractéristiques de ce but. On s'en remet alors aux compétences de l'agent pour découvrir les procédés ou procédures qui permettront d'atteindre le but* » (Leplat, 1997, p. 21) et d'analyser son activité.

³ à l'exception des enfants nés malades qui ont à construire leur histoire en y intégrant la maladie dès leur naissance.

Pour approcher « les activités au service du maintien de soi en vie et en santé » nous donnons la priorité à une approche située avec un focus sur le sujet de l'activité. Nous avons choisi d'explorer ces activités avec le sujet en tentant de les découvrir par le récit qu'il en fait en nous attachant aux buts, aux objectifs personnels et aux valeurs que le sujet leur attribue.

En effet, lorsque le sujet évoque les activités qu'il conduit, il se réfère à la tâche prescrite sans toutefois lui accorder un statut séparé de ce qui le motive, de ce qu'il tente de transformer et de la transformation de soi qu'il mobilise dans un agir sur soi et sur ses propres activités.

3.2.2 Le statut de l'observation en situation de travail

L'analyse psychologique de l'activité repose sur l'observation en situation et on retrouve ce principe dans toutes les méthodes d'analyse proposées par les différents courants d'analyse du travail. On trouve dans les textes de référence un rappel de l'importance de l'observation *in situ* : « Analyser le travail c'est principalement aller observer l'activité [...], il faut aller sur le terrain, observer et enregistrer ce que font les acteurs ». (Pastré, 2011, p. 35). Leplat confirme : « Pour la psychologie ergonomique, l'analyse psychologique du travail est celle de l'activité en situation de travail. » (Leplat, 1997, p. 13).

Ces conditions sont appropriées pour l'analyse d'un travail composé d'un cadre formel, de demandes hiérarchiques qui sont au cœur des pratiques classiques du travail. Les activités du travail sont par nature visibles ou en partie observables. L'observation n'est pas considérée comme la seule méthode capable d'accéder au travail réel des sujets puisqu'une partie des activités (surtout mentales) ne sont pas visibles dans les gestes du sujet, rendant ainsi nécessaire pour le chercheur de recourir à une demande d'explicitation en direction du sujet invité à se remémorer l'activité réalisée pour la décrire de son point de vue.

Lhuillier attire l'attention sur les activités non reconnues dans l'analyse du travail : « Nombre d'activités de travail ne donnent pas lieu à un échange marchand, mais comportent une forte valeur d'usage, notamment dans l'espace familial ou communautaire. Nos travaux laissent le plus souvent dans l'ombre les activités où se joue aussi centralement la question du rapport à soi, à autrui et au réel. Les activités domestiques, éducatives, syndicales, politiques, associatives, clandestines... appartiennent aussi à la catégorie du travail » Lhuillier (2010, p. 209).

Le travail du malade polyforme comporte plusieurs dimensions combinées qui interagissent entre elles. Ces situations de travail où se déploient les activités du maintien de soi en vie et en santé sont situées pour une grande partie dans des espaces privés et intimes (salles de bains, lits, etc.), voire elles se déroulent bien que prescrites à l'abri du regard d'autrui. Le sujet malade conduit ces activités selon des temporalités atypiques (sommeil, nuits, jours fériés, week-ends, etc.) qui échappent aux rythmes sociaux du travail, à la coupure jour et nuit et au respect des pauses pour récupération. À moins de recourir à des méthodologies intrusives d'enregistrement des situations intimes, nous ne pouvons pas transférer en l'état les méthodes habituelles issues de l'analyse du travail. Nous avons donc cherché des formes d'accès aux activités du sujet malade. Il s'agissait de nous approcher le plus possible du sujet en respectant son intimité. La question méthodologique devient donc : *Comment avoir accès à ces activités en tant que chercheur, au sens où une partie d'entre elles sont imprévisibles, non programmables excepté pour certains soins techniques lourds réguliers et quelques routines impondérables ? Comment aborder les activités et le travail du malade en situation ? Comment rendre compte du travail réel des malades au quotidien ?*

3.3 La notion ou le concept d'activité

« L'activité humaine est une notion qui traverse, transgresse, relie toutes les frontières à l'intérieur de l'être humain. Un pouvoir de médiation entre chaque niveau de l'expérience humaine. Une dynamique de contradictions potentielles, la matrice de toute historicité humaine. » Schwartz (2007, p. 130)

Le philosophe et ergologue Schwartz essaye de retracer l'histoire de la construction des approches conceptuelles de l'activité. L'activité humaine est un "concept transgressif, synthétique et non localisable". *« Si c'est un concept qui tente de recoudre, de réagréger l'unité de l'être humain, il pénètre toutes les dimensions de celui-ci. Par conséquent, en tant qu'il ne peut pas être conçu par nos seuls pouvoirs conceptuels, il ne peut pas être la propriété d'une seule discipline scientifique. L'activité ne peut pas être l'objet spécifique de la psychologie, de la neurologie, de l'anthropologie culturelle.*

Chaque appropriation exclusive serait quelque part une mutilation. En fait, il les interpelle toutes mais n'appartient à aucune (Schwartz, 2007, p. 131).

Il nous semble maintenant important de définir notre position pour introduire ce que nous entendons par « activités au service du maintien de soi en vie et en santé ». Nous regarderons ensuite quelques points qui sous-entendent certaines hypothèses en les contextualisant dans l'angle choisi dans notre travail de recherche.

3.3.1 L'activité comme lieu de rencontre entre le corps et l'esprit

Selon Schwartz la notion ou l'idée d'« activité » survient toujours lorsqu'il est question de sauver l'unité de l'être humain. » Il continue ainsi : *« Chaque fois qu'il y a quelque chose comme « activité », que ce soit le mot ou l'expression, c'est, selon notre thèse, toujours en vue de résoudre un problème lié à l'unité de l'être humain : « activité » a pour fonction, pour signification ou pour objectif de recoudre des parties de l'être humain auparavant séparées, disloquées pour ce que nous devons toutefois reconnaître comme de « bonnes raisons*

philosophiques » (Schwartz, 2007, p. 124).

Les deux branches qui se saisissent du concept d'activité sont centrées pour l'une sur le statut de l'activité de l'esprit au sein de la philosophie de la connaissance et pour l'autre sur la reconnaissance de l'habileté technique comme mode de développement des humains.

La réunification se ferait dans le sein de l'activité, dans le « faire humain », dans le « faire industriel », où s'établit le « *dialogue entre la conscience humaine, son savoir conceptuel d'un côté, et son propre corps de l'autre, avec la diversité, le rapport au devenir où il est engagé, avec le hic et le nunc lié aux circonstances [...] Comment pouvons-nous admettre que l'Homme, à travers son habileté technique, parvienne à lier mystérieusement des dimensions aussi différentes que : savoir incorporé et savoir méthodologique, corps et esprit, nature et culture, l'héritage de la Vie et héritage du spirituel en nous ?* » (ibid., p. 127)

Pour Leontiev « *l'activité intellectuelle n'est jamais isolée de l'activité pratique.* » (Leontiev, 1984, p. 111). Vygotski évoque dans *Pensée et langage* (1934) le risque d'une analyse non dialectique qui décomposerait des processus psychiques complexes en unités séparées, extérieures une aux autres : « *celui qui dès le début a séparé pensée et affect s'est ôté à jamais la possibilité d'expliquer les causes de la pensée elle-même.* » Dans *l'ontogenèse humaine c'est par le contact avec le monde extérieur, avec les activités pratiques développées pour sa survie que l'être humain a développé sa pensée et cette « pensée devient un moment de la vie totale de l'individu* » (Leontiev, 1984, p. 111). Cet individu est un sujet unifié, où biologique et psychologique, langage et pensée, corps et esprit participent de la construction à la fois de son histoire personnelle et à la fois d'une histoire commune et sociale qu'il partage avec l'humanité dont il fait partie au travers de la transmission culturelle.

« *Le corps n'est pas réduit à un rôle inférieur, à un partenaire douteux mais à un partenaire essentiel car "ce faire industriel", sans jamais rejeter les ressources des pouvoirs intellectuels, leur est toutefois antérieur, et ne peut être soumis à aucune partie prédominante en nous.* » (Schwartz, 2007, p. 127). En analyse de l'activité, Ombredane et Faverge (1955) posaient déjà la question de la place et le rôle du corps dans les activités de travail et introduisaient l'importance de prendre les activités du corps dans l'analyse de l'activité au travail, les déplacements et appuis, les gestes et mouvements pour accomplir les tâches - motrices, sensorimotrices, l'adaptation du corps à l'effort mais aussi la recherche

d'économisation de son corps par l'opérateur, en termes de force engagée dans l'action conduite ou à conduire etc. Mais comment aborder la question quand le corps est lui-même le lieu de travail ?

Dans les activités des malades le sujet fait l'expérience d'un corps « partagé », « *son corps est mobilisé lorsqu'il doit le partager avec les soignants qui interviennent dessus, à tel point qu'on ne sait plus y compris dans le langage tenu à qui appartient ce corps, qui en est propriétaire et qui en est le locataire.* » (Tourette-Turgis, 2015a, p. 62) Maintenir l'unité de soi demande un exercice particulier quand son corps est partagé sous contrainte, quand il est « démembré » et réparti par organes dans sa prise en charge par spécialités médicales.

Nous reviendrons sur ce corps-sujet car il est un élément crucial dans notre recherche. Dans les activités menées par les sujets malades et/ou en soin au service de leur maintien en vie et en santé, le rapport avec leur corps est toujours présent. Ce corps n'est pas seulement un support pour les activités et l'accomplissement des tâches. Il est un corps qui pense, il y a comme une pensée incorporée dans ce corps qui est habité ou qui ressent l'effet de la maladie, on pressent une pensée déployée pour faire face au quotidien de manière à ce qu'une partie de soi ne lâche pas ou ne lâche plus.

Le rapport à son corps-sujet est pour le sujet malade souvent le déclencheur d'une entrée en activité, soit il est présent comme but direct ou indirect de l'activité, soit encore il est une présence constante et en sourdine à maintenir pendant d'autres activités.

3.3.2 L'activité comme lieu où l'être devient et advient *Sujet*

« Le sujet se pense comme sujet lorsqu'il se représente comme étant la cause de ses propres actions » (Barbier, 2011, p. 25)

Dans l'analyse de l'activité en général et dans celle conduite par des malades, le sujet dont nous parlons est un sujet dans son activité. L'être humain se construit au travers et dans ses activités. Son déploiement en tant que sujet lui permet en retour de développer et faire évoluer

son activité. Nous ne sommes pas ici dans une recherche centrée sur le sujet épistémique mais dans une recherche centrée sur un sujet qui agit et s'exerce, même si l'un n'exclut pas l'autre. (Rabardel, 2005b).

Pour Leontiev, ([1975]-1984) dans la lignée de Marx, la pratique humaine, les activités des êtres humains, sont envisagées « *comme la base de la connaissance humaine, comme le processus au cours duquel surgissent les tâches cognitives, et ainsi naissent et se développent la perception et la pensée.* » C'est dans le contact avec le monde que la conscience de soi est développée, tout autant que la personnalité. L'évènement maladie est révélateur d'une conscience de soi corporelle, le corps cogite à l'intérieur, la pensée doit agir et réagir en unisson avec ce qui se passe. Notre travail consiste à explorer la position du *sujet* qu'occupe la personne malade dans son activité au service du maintien de soi en vie et en santé. Il s'agit d'explorer comment elle s'engage dans ses activités, ce qu'elle fait de ce que lui advient, ce qu'elle fait de ce qu'elle devient, ce qu'elle devient au travers de ce qu'elle fait et ce qui lui advient. Comme l'écrit Vygotski, « *c'est seulement lorsqu'il est en mouvement qu'un corps montre ce qu'il est [...] le comportement ne peut être compris que comme histoire du comportement* » (Vygotski, [1930] 2014, p. 167).

3.4 L'activité comme lieu de dépassement de soi - lieu de transformation du monde et de transformation de soi à la même occasion.

« L'activité humaine est le processus dynamique et tendu qui tente d'articuler, toute vie durant, le traitement des limitations de toute forme de normalisation et la saisie de nombreuses opportunités pour vivre, en dépit de toute forme rigide d'hétérodétermination. » (Schwartz, 2007, p. 130)

L'activité est ici ce qui contribue au développement du sujet et lui permet d'exercer dans des situations pratiques ses potentialités pour soi et aussi pour le monde : *« En agissant sur la nature extérieure et en la modifiant par ce mouvement, il [homme] modifie aussi sa propre nature, dit Marx. Il en développe les puissances latentes et soumet à sa propre gouverne le jeu des forces qu'elle recèle »* (Vygotski, [1930] 2014, p. 193). Leontiev (1975, p. 13) ajoute : *« C'est pourquoi leur être est déterminé par leur activité, elle-même conditionnée par le niveau de développement de ses moyens et de ses formes d'organisation »*. Dans l'analyse de l'activité, il est important d'identifier les mécanismes et les composantes (invariants) en jeu dans l'activité mais aussi ce en quoi et comment celle-ci suscite ou empêche une dynamique de transformation. La construction d'activité n'est pas loin de la construction de sujets.

« L'activité est une transformation du monde, obligatoirement située dans un temps et dans un espace » « Cette transformation 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. (Barbier, 2011, p. 25)

Cette notion de transformation du monde et de transformation de soi est un point crucial dans la situation des sujets malades car ils doivent réorganiser leur vie quotidiennement en incluant des contraintes internes physiologiques mais aussi externes qui sont souvent des impensés voire des impensables avant l'arrivée de la/les maladie(s).

Ils conduisent donc de fait à la fois un travail de transformation et un travail d'ajustement constant. Limitations et dépassements sont au cœur des activités au service du maintien de soi en vie et en santé.

3.5 L'activité comme enveloppe d'une autre activité dérobée

« Pour le sujet lui-même, prendre conscience des buts concrets et les réaliser, maîtriser les procédés et les opérations de l'action est le moyen d'affirmer sa vie, de satisfaire et développer ses besoins matériels et spirituels, objectivés et transformés en motifs de son activité [...] leur fonction est en quelque sorte d'« évaluer » la signification pour le sujet des circonstances objectives et de ses actions dans ces circonstances, de leur donner un sens personnel qui ne coïncide pas directement avec la compréhension de leur signification objective. » (Leontiev, 1975, p. 166)

Pour Leontiev « ce qui distingue essentiellement une activité d'une autre c'est la distinction de leurs objets. Car c'est l'objet de l'activité qui lui confère son orientation. Selon sa terminologie « l'objet de l'activité est son motif réel ». Le motif peut être alors matériel ou idéal, le plus important pour lui c'est que « *Le concept d'activité est donc nécessairement lié au concept de motif. Il n'y a pas d'activité sans motif ; une activité « non motivée » n'est pas une activité dépourvue de motif, mais une activité dont le motif est subjectivement et (ou) objectivement caché.* » (ibid., p. 113).

Pour Leontiev les « composantes essentielles des activités humaines sont les actions qui les réalisent ». L'« action » est la représentation des résultats escomptés et sous-entendus dans le but conscient. Pour lui, de la même manière que « *le concept de motif est corollaire du concept d'activité, le concept de but est corollaire du concept d'action.* » (ibid., p. 113).

Cette distinction rend compte de la capacité humaine à dissocier ce qui motive l'activité d'un sujet et sur quoi s'orientent ses actions. Cependant si « *les actions qui réalisent l'activité s'effectuent sous l'influence de son motif* », elles sont orientées vers un but (Leontiev, p. 115), qui peut comprendre des buts intermédiaires semblant parfois être en contradiction avec le motif de l'activité.

Si nous regardons de l'extérieur ces actions, elles semblent même avoir une importance en soi mais « *l'analyse psychologique découvre autre chose, à savoir que ces actions ne sont que le moyen d'atteindre des buts dont le véritable motif se situe sur un plan tout à fait autre de la vie. En ce cas, l'activité visible en cache une autre [...]. L'activité visible ne constitue, en*

quelque sorte, que l'enveloppe de cette autre activité qui réalise tel rapport réel de l'homme au monde. » (ibid., p. 206). Vygotski va plus loin encore en écrivant : « *Ce sont les sens personnels qui constituent [...] ce plan « dérobé » de la conscience, si souvent interprété en psychologie comme ne se formant pas dans l'activité du sujet, dans le développement de sa motivation, mais comme exprimant directement les forces motrices intérieures inhérentes à l'homme.* » (Leontiev, ibid., p. 169).

Comme Vygotski, Leontiev affirme que c'est « dans la construction de sens que le sujet met en relation l'objet de son activité, les motifs de cette activité et les actions avec ses buts. *« Le sens conscient est créé par le rapport objectif se reflétant dans le cerveau de l'homme, entre ce qui l'incite à agir et ce vers quoi son action est orientée comme résultat immédiat. »* (Leontiev, 1976, p. 89).

Si le but immédiat de l'activité du sujet est par exemple, de réussir à réaliser une auto-injection médicamenteuse, l'objet de l'activité ou le motif de celle-ci est pour lui l'obtention d'un soulagement (prévenir/traiter/éviter...), l'arrêt d'une douleur, d'une crise voire un ralentissement de l'activité évolutive de sa maladie. Le sens de son activité d'autosoin peut alors être celui de reprendre une ou des activités empêchées par la douleur ou stoppées par la crise.

Dans notre travail le *sens* ne se résume pas uniquement à « *des constructions mentales, elles ont un lien direct avec les affects et les dispositions des sujets à rentrer dans les activités* » (Barbier, 2011, p. 119). C'est donc le sens de l'activité le « *véritable régulateur de cette dernière* » (Clot, 2011, p. 5) En analyse de l'activité, la tâche est en lien direct avec le but à atteindre, l'activité « *c'est ce que l'homme fait pour réaliser la tâche prescrite en même temps que ses propres finalités. Les buts et conditions définis par la tâche prescrite peuvent ainsi être redéfinis en fonction de ces finalités.* » (Leplat, 2000, p. 13)

Notre attention portée au rapport entre le but le motif de l'activité et le sens que le sujet donne à son activité nous permettra d'analyser leurs corrélations et transformations, ainsi que leurs fonctions et leurs déplacements dans la vie des sujets vivant avec une ou plusieurs maladies. Bien entendu l'activité concrète et consciente n'exclut pas la subjectivité qui est engagée dans le sens et dans la construction de ce sens que le sujet donne à son activité.

3.6 L'activité comme lieu de dilemmes et de conflits

« Le sens de l'activité réalisée c'est le rapport de valeur que le sujet instaure entre cette action et ses autres actions possibles » (Clot, 2011, p. 9).

En citant Leontiev, Clot explicite : *« Le sens est engendré non pas par la signification mais par la vie »* (Leontiev, 1984, p. 311-312), et il ajoute *« c'est-à-dire par la série de rapports et conflits entre but et mobile. Du coup, l'objet de l'action se trouve subjectivé par ce qui est vital pour le sujet »* (Clot, 2006, p. 126). L'activité du sujet n'est pas seulement tournée vers la réalisation d'un but (tâche) ou vers l'objet de l'activité ou même tournée vers le résultat d'une construction de sens, elle est aussi tournée vers ses autres activités ses choix et non choix, voire vers celles des autres sujets qui interagissent avec lui. Clot attire notre attention sur le fait que *« Le sujet de l'activité n'est pas un système de traitement de l'information mais le siège de contradictions vitales auxquelles il cherche à donner une signification »*. (Clot, 2008, p. 84)

Clot nous invite à repenser les liens entre l'activité réalisée et l'activité réelle car elles ne se découpent pas, de même que la tâche prescrite et les activités réelles menées pour la réaliser ne peuvent pas être l'objet de découpage. Pour lui : *« le réel de l'activité c'est aussi ce qui ne se fait pas, ce qu'on ne peut pas faire, ce qu'on cherche à faire sans y parvenir »*. Il développe plus avant : *« Il faut ajouter - paradoxe fréquent- ce qu'on fait pour ne pas faire ce qui est à faire ou encore ce qu'on fait sans vouloir le faire. Sans compter ce qui est à refaire »*. Il précise *« L'activité possède donc un volume qu'une approche trop cognitive de la conscience comme représentation du but, comme intention mentale, prive de ses conflits vitaux. »* (Clot 2010, p. 119-120).

Pour l'auteur *« Les activités suspendues, contrariées ou empêchées, voire les contre-activités, doivent être admises dans l'analyse »* (Clot, 2001, p. 38). L'existence des sujets humains est alors *« tissée dans ces conflits vitaux qu'ils cherchent, pour se déprendre, à renverser en intentions mentales. (Clot, 1998, p. 89) »*. Clot affirme, qu'il est *« impératif de regarder en face les dilemmes de l'activité »* puisque ne pas les prendre en compte *« revient à extraire artificiellement ceux qui travaillent des conflits vitaux dont ils cherchent, eux, à s'affranchir dans le réel. Le réalisé n'a pas le monopole du réel. »* (Clot, 2008, p. 87). Il alerte les

chercheurs analystes de l'activité : « *Privée du sens et du non-sens que lui donnent ses conflits, l'activité est trop amorphe.* » (ibid., p. 87)

Vygotski en s'appuyant sur Sherrington, analysait et considérait déjà la réponse du sujet vivant aux stimulus variés comme une réponse à une lutte ou un conflit : « *Il y a toujours dans l'organisme une lutte entre différents récepteurs pour un champ moteur commun, pour la possession d'un organe qui travaille. L'issue de cette lutte dépend de facteurs très complexes et variés. Il s'avère ainsi que toute réaction effectuée, tout réflexe qui a vaincu apparaissent après une lutte, après un conflit au « point de collision », et il conclut en mi-chemin que « Le comportement est un système de réactions qui ont vaincu [...] Autrement dit, le comportement n'est à aucun moment une lutte qui s'apaise.* » (Vygotski, ([1925]-1994, p. 41).

Si le sens de l'activité s'inscrit dans un rapport à ses propres valeurs, et si ce qui fait agir le sujet suppose toujours un choix entre des possibles comme nous dit Clot (2011), nous devons ajouter que pour le sujet malade ce choix doit inclure ce qu'il faut faire sans forcément avoir choisi, d'avoir à le faire, et malgré cela, il faut donner encore du sens au fait de le faire ou de ne pas le faire. Le sujet malade et ou en soin fait l'expérience de conflits d'activités de différents ordres. Son action sur soi est souvent la réponse qu'il trouve pour gérer un conflit entre les activités de ses organes et ses activités de la vie quotidienne ; entre l'activité physiologique de son organisme et l'activité physico-chimique de ses médicaments. Son activité est aussi traversée par des conflits de prescription, de tâches, de buts, et des mobiles qui incorporent ou réfutent les activités des professionnels médicaux qui interviennent directement ou non sur son organisme.

La particularité des activités au service du maintien de soi en vie et/ou en santé c'est qu'elles sont dialectiques. Elles empêchent et permettent à la fois les autres activités du sujet. Ce sont des activités obligées par des états de santé bio-psycho-sociale, qui rendent impossible pour le sujet l'accès à d'autres activités si elles ne sont pas réalisées. Comme nous dit Tourette-Turgis « *Dans la mesure où « être malade » c'est à la fois une condition assignée et une position, il convient de prendre en compte les tensions permanentes à l'œuvre entre ces deux dimensions.* » (Tourette-Turgis, 2013, p. 94).

3.7 L'activité médiatisée par les instruments - base de l'action, de la transformation et de la particularité humaine.

« L'apparition de l'outil parmi les caractères spécifiques marque précisément la frontière particulière de l'humanité, par une longue transition au cours de laquelle la sociologie prend lentement le relais de la zoologie. »

Leroi-Gourhan (1964-1965, p. 129)

Vygotski ([1930]-2014) écrit que là où le singe veut le fruit, l'être humain veut le bâton. Une des capacités typiques de l'être humain consiste à distinguer le but à atteindre et les moyens pour l'atteindre et surtout, à anticiper et créer ses propres moyens pour réaliser ses actions. Du bâton est né un outil qui médiatise l'action. L'améliorer, le manier, le garder augmente les chances pour l'être humain d'avoir accès au fruit inaccessible en l'absence d'outils. Le bâton devient un moyen auxiliaire artificiel qui étend l'action humaine au-delà des possibilités manuelles de préhension dont l'être humain dispose. Le bâton, en devenant la représentation d'une possibilité par sa matérialité, symbolise une activité réelle et aussi mentale. Présenter, voire donner ce bâton à un autre membre du groupe humain c'est lui envoyer un stimulus, c'est lui signifier un lien avec le fruit, avec un geste, avec une activité, c'est communiquer à l'intérieur d'un groupe sur une histoire commune, c'est nommer une chose au travers d'une autre, c'est la naissance du signe.

Pour Vygotski, si l'être humain est capable de donner un sens à ses actions, c'est bien parce qu'il a développé une activité de signification (Vygotski, [1925]-1994). Il postule que le principe de « signification » est ce qui différencie l'être humain de l'animal et que ce principe est contenu dans les outils et le signe (Vygotski, [1930]-2014). Leroi Gourhan, ethnologue, archéologue et penseur de la technologie et de la culture intègre les traces de l'évolution des objets, des outils, dans une perspective développementale : *« L'homme fabrique des outils concrets et des symboles, les uns et les autres relevant du même processus ou plutôt recourant dans le cerveau au même équipement fondamental. »* (Leroi-Gourhan, 1964-1965, p. 163).

On ne peut plus penser les humains comme étant dans une relation directe avec la nature ou le monde extérieur, c'est le commencement de la différenciation, de la pensée, de la conscience de soi.

L'accumulation, le développement et la transmission d'acquis humains sont la raison de la transformation humaine : « *Nos fonctions psychiques les plus élevées résultent non de capacités natives mais de l'appropriation d'acquis historico-sociaux du genre humain cumulativement objectivés au cours des derniers millénaires en un monde culturel dont les éléments de base sont l'outil et le signe* » (Lucien Sève et Col., 2014, p. 55)

3.7.1 Les instruments psychologiques selon Vygotski

Pour Vygotski de la même manière que l'être humain utilise des moyens auxiliaires artificiels comme les outils matériels pour augmenter son action sur le monde matériel, il développe et utilise des outils que l'auteur qualifie d'« instruments psychologiques » pour agir sur son propre comportement et/ou sur celui d'autrui. Il s'appuie sur l'exemple des outils matériels (moyens artificiels) au moyen desquels, les humains médiatisent leur relation de transformation de la nature extérieure, pour affirmer que l'activité psychique est elle aussi médiatisée par l'appropriation et le maniement de moyens/stimuli artificiels et culturels qui modifient le rapport du sujet à lui-même, à son monde intérieur – ce sont les signes (Vygotski, 2014).

Conceptualisant l'instrument dans une activité, comme "*acte instrumental*", la différence entre les deux types de médiation est une différence d'orientation. Dans l'acte instrumental l'outil matériel est tourné vers la transformation des objets extérieurs et la maîtrise de la nature. Par exemple l'outil matériel ou « technique » est interposé entre le sujet et l'objet de son activité (atteindre le fruit avec le bâton) :

sujet → outil → objet de l'activité.

L'outil psychologique « *est un moyen d'action psychologique sur le comportement – un moyen de l'activité interne, orientée vers la maîtrise de l'homme lui-même.* » (Vygotski, [1930]-2014, p. 207). Dans cet acte instrumental : « *Le sujet qui utilise un instrument psychologique se transforme en même temps en « objet » sur lequel l'instrument*

psychologique agit. Le fait que le sujet se dédouble veut dire qu'en étant le sujet de l'action, l'action déclenchée par le sujet transforme le sujet en son « objet » (Friedrich, 2012, p. 193) :

Sujet → outil psy → sujet/objet de l'activité

Cette action dirigée vers soi « a en effet pour fonction de mieux faire dérouler les phénomènes psychiques nécessaires pour réaliser la tâche. Il est un moyen d'influence du sujet sur lui-même, un moyen d'autorégulation. » (Friedrich, 2012, p. 193).

Vygotski énumère quelques outils : « *Comme exemple d'outils psychologiques et de leurs systèmes complexes on peut citer la langue, les diverses formes de numération et comptage, les procédés mnémotechniques, les schèmes, les diagrammes, les cartes, les plans, toutes sortes de signes, etc.* » (Vygotski, [1928]-2014, p. 567), il évoque des jeux du type « pile ou face », des interprétations de rêve (« le rêve du cafre ») comme moyens auxiliaires de prise de décision, il fait référence aux œuvres d'art et insiste sur « *le rôle actif que peut exercer en retour le travail des formes esthétiques sur l'élaboration des désirs et des processus inconscients à l'égard desquels l'expérience artistique n'est pas sans effets* ». (Rochex, 1997, p. 112). Alors que Vygotski opère une distinction entre outil matériel et outil psychologique en termes d'orientation et de modes d'action sur le monde externe ou sur le monde interne, il affirme que les deux outils ont en commun le fait d'être tous les deux historico-culturels et qu'ils assurent la même fonction pour le sujet : « *La fonction de l'outil matériel ou celui psychologique est celle de moyen pour une action, c'est la mise en place intentionnelle par le sujet d'un processus de transformation, voire d'autostimulation* » (Vygotski, [1928]-2014, p. 190).

3.7.2 Processus d'intériorisation et d'appropriation

C'est à l'aide de ces « outils » ou « instruments » psychologiques qui sont des « outils culturels » que naissent et se développent chez l'être humain les capacités psychiques supérieures (mémoire logique, attention volontaire, etc.). Ce développement s'inscrit à la fois dans la phylogenèse de l'être humain et à la fois, dans l'ontogenèse de tout enfant parmi les

adultes. « *Chaque fonction psychique supérieure apparaît deux fois au cours du développement de l'enfant : d'abord comme activité collective, sociale, et donc comme fonction inter-psychique, puis comme activité individuelle, comme propriété intérieure de la pensée de l'enfant, comme fonction intrapsychique.* » (Vygotski, [1935]-1985, p. 112). En effet, pour Vygotski ce processus commence par une assimilation ou une intériorisation et ensuite il va au-delà : « *L'intériorisation n'est d'abord qu'importation en soi d'un comportement d'autrui imité, appropriation incomplète ; puis elle donne lieu à une croissance en dedans, par où s'opère son appropriation intégrale* » (Sève et Col. 2014, p. 55).

La notion d'instrument psychologique intéresse directement notre recherche puisque l'usage de ce type d'instrument procède de l'assimilation des « outils culturels » et de leur appropriation par l'usage intentionnel de ces outils. Comme le souligne Rochex (1997), c'est toujours un processus « productif » du sujet qui est l'organisateur principal de cette appropriation, qui la réorganise et la reconstruit en quelque sorte. Quand le sujet agit sur soi dans ses activités médiatisées par un instrument psychologique, il y a une marge de création dans ce processus continu. Cette approche conceptuelle nous permet de déployer une conception de l'activité où le sujet agit sur le monde et sur lui, transforme et se transforme dans son activité.

3.7.3 Le langage et le langage intérieur un instrument psychologique dédoublé

L'instrument psychologique le plus développé au niveau théorique dans l'œuvre de Vygotski est le langage. Son assimilation et son appropriation s'inscrivent comme pour tous les « outils » autant dans la phylogenèse que dans l'ontogenèse humaine comme moteur du développement. Pour Leroi-Gourhan le développement des activités techniques et des activités verbales est simultané (1964-1965, p. 162). Il postule de l'existence d'un lien de codépendance ou de co-développement de ces deux types d'activités : « *dans le cours de l'histoire, le progrès technique est lié au progrès des symboles techniques du langage* » (id. p. 163). De fait « *le langage est constitué par des éléments qui peuvent être utilisés comme des outils pour décrire une situation en dehors de tout stimulus extérieur. Pouvoir raconter sa peur ou sa faim c'est tout à fait différent que de crier ou de réclamer quelque chose sous le*

fait de la faim ou de la peur. » (Leroi-Gourhan, 1970, 31' 10"). C'est par le contact avec son entourage qui possède l'instrument que l'enfant va peu à peu l'intérioriser et se l'approprier. Ce processus se manifeste par l'apparition chez l'enfant d'un langage de type égoцентриque, d'une pensée à haute voix, qui selon l'auteur remplit la fonction de médiation entre le langage extérieur social et le langage intérieur. *Ce langage égoцентриque « devient très tôt [...], un moyen de la pensée réaliste de l'enfant »* (Vygotski, 1997, p. 101). Le langage humain est un outil pour transformer le monde en agissant sur les comportements d'autrui et aussi sur ses propres comportements.

Lors du dédoublement du discours en discours intérieur et en discours extérieur, entre le sens et la signification que les mots gagnent pour l'enfant, mais aussi avec l'effet que celui-ci tire de ses premières vocalisations verbales avec son entourage, il se tourne aussi vers lui-même et alors *« sachant que, par le langage, il agit sur les autres, l'enfant finit par comprendre que, par le langage, il peut agir sur lui-même, sur ses comportements puis sur ses représentations, et dès lors, il commence à « penser » »*. (Bronckart, 2009, p. 27).

Selon Vygotski, la pensée se développe au travers du langage. Nous sommes dans un travail constant entre la pensée qui se réalise dans le mot et le langage qui est modifié par la pensée. *« Pour Vygotski, l'intériorisation du mot est simultanément extériorisation de la pensée. L'objectivation de la pensée se réalise par l'entremise d'une subjectivation du mot »* (Clot, 2009, p. 192). Pour Vygotski *« En se transformant en langage, la pensée se réorganise et se modifie. Elle ne s'exprime pas mais se réalise dans le mot »* (1997, p. 431).

À ce titre, de multiples études en neurosciences montrent le rôle central que le langage intérieur joue *« dans la mémoire de travail, la mémoire autobiographique, la planification, la résolution de problèmes, la lecture, l'écriture, la pensée, la conscience de soi, l'autorégulation et le développement du langage chez l'enfant. »* (Loevenbruck, 2007, podcast).

Bakhtine enrichit la discussion et affirme que le langage intérieur est le produit d'un discours rapporté du discours des autres et approprié par le sujet : *« L'expérience verbale de l'homme est un processus d'assimilation plus ou moins créatif des mots d'autrui et pas des mots de la langue en eux-mêmes. Notre parole est remplie des mots d'autrui et nos énoncés sont caractérisés à des degrés variables par l'altérité ou l'assimilation, par un emploi identique ou démarqué, retravaillé ou infléchi des mots d'autrui »* (Bakhtine, [1979]-1984, p. 296).

Parmi cette « production verbale intériorisée », il y a celle du sujet envers lui-même et la mémoire de ses dires ponctués ses souvenirs.

3.7.4 De la signification du mot au sens du mot pour le sujet

Vygotski (1997) fait la distinction entre le sens du mot et sa signification. Pour lui la signification est le mot tel qu'il est stabilisé dans le dictionnaire, immobile, mais le mot peut avoir encore d'autres significations, par exemple le mot « Madeleine » est un nom propre, mais peut aussi indiquer le nom d'un petit gâteau qui aurait pris le nom de la servante de la marquise Perrotin de Baumont qui l'a confectionné au 18^{ème} siècle. Cependant en lisant le mot madeleine nous pouvons aussi avoir en mémoire la « madeleine de Proust, encore nous souvenons-nous du « goût » de la madeleine que nous avons mangé après avoir lu ce texte de Proust. Pour Vygotski le sens représente « *l'ensemble de tous les faits psychologiques que ce mot fait apparaître dans notre conscience. Le sens du mot est ainsi une formation toujours dynamique, fluctuante, complexe, qui comporte plusieurs zones de stabilité différente. La signification n'est qu'une des zones du sens que le mot acquiert dans un certain contexte* » (Vygotski, 1997, p. 480), et le mot change aisément de sens selon le contexte. Nous disposons ainsi d'une partie stable dans l'usage de la langue et d'une partie en lien avec l'entité personnelle pour le sujet, construite dans son contexte et dans ses usages.

3.8 L'activité médiatisée comme lieu d'appropriation et de transformation de l'outil en instrument pour soi – La théorie instrumentale élargie.

De même que Vygotski s'est intéressé particulièrement au signe (« outil culturel »), Rabardel s'intéresse aux outils matériels (aussi culturels) maniés dans l'exercice du travail humain. Si Vygotski utilise l'outil matériel pour étayer l'outil psychologique, Rabardel fait référence à l'outil psychologique pour étayer l'outil matériel. Il s'appuie sur le concept d'activité médiatisée développée par Vygotski pour proposer une conceptualisation de l'« instrument » qui nous conduit au cœur même de l'action et son cadre d'analyse.

Rabardel préfère le terme d'« artefact » à tout autre⁴ terme comme outil, ustensile, objet technique. Pour lui l'outil et le signe sont des artefacts. Ils sont tous les deux une production humaine appropriée par le sujet (ou par le collectif) à ses fins. L'artefact désigne « *de façon neutre toute chose finalisée d'origine humaine. Les artefacts peuvent aussi bien être matériels que symboliques. Un artefact peut avoir différents statuts pour le sujet et notamment, celui qui nous intéresse ici, le statut d'instrument lorsqu'il est un moyen de l'action pour le sujet* » (Rabardel, 1999, p. 269). La signification du mot n'est « rien d'autre qu'une potentialité qui se réalise dans le langage vivant ». L'artefact a lui aussi sa zone de stabilité, puisqu'il est un produit culturel et porte en lui une évolution et une valeur fonctionnelle partagée : « *les artefacts matériels ont une valeur fonctionnelle stable qui s'exprime à la fois dans les fonctions pour lesquelles ils ont été créés, dans la prescription des usages mais aussi dans la stabilité de leurs formes sociales* ». (ibid., p. 273).

Ainsi la signification d'un mot qui existait avant l'enfant va acquérir différents sens pour lui au cours d'un processus d'appropriation jusqu'à devenir un instrument psychologique. De même l'artefact n'acquiert sa fonction d'instrument qu'à l'issue d'un processus d'appropriation. Pour Rabardel : « *Un artefact n'est pas encore un instrument achevé* » (Rabardel 1995a, p. 75). L'instrument est l'artefact qui a gagné son statut dans le contexte et le mode d'usage du sujet qui se l'est approprié et qui conçoit cet « objet » comme moyen pour atteindre des buts.

⁴ Rabardel considère que ce mot est moins investi dans la littérature, donc plus neutre pour étayer sa théorie.

Dans ce processus d'appropriation, le sujet est à la fois lui-même « incorporé » dans l'instrument et aussi l'utilisateur qui l'invente et lui donne naissance. Pour Rabardel, l'instrument est une entité mixte. Il élabore alors le concept de *genèse instrumentale* pour formaliser le processus par lequel un artefact devient un instrument pour un sujet :

Artefact + Schèmes d'utilisation = Instrument

Rabardel introduit la notion de schèmes d'utilisation pour rendre compte de cette action de transformation par le sujet au travers de son appropriation. Le schème, défini selon la tradition piagétienne « *constitue un des moyens du sujet à l'aide desquels il peut assimiler les situations et les objets auxquels il est confronté* » (Piaget 1930 ; Rabardel, 1995a, p. 63). Le schème est identifié par Vergnaud (1991) comme un des organisateurs de l'activité du sujet pour une classe de situations données. C'est un mode d'organisation, qui structure l'activité, un invariant qui fait que le sujet n'a pas à tout réinventer à chaque fois. Néanmoins le schème n'est pas un stéréotype : « *ce qui est invariant, c'est l'organisation de l'activité et non pas l'activité* » (Vergnaud, & Récopé, 2000, p. 45). Rabardel propose de nommer les structures permettant l'organisation de l'action du sujet des « schèmes d'utilisation » (ShU). Ils « *peuvent être considérés comme des invariants représentatifs et opératifs correspondant à des classes de situations d'activités avec instrument* » (1995a, p. 63).

Dans notre travail nous parlerons de schèmes pour nous référer à la genèse, mais nous parlerons aussi de « modes d'usages », dans le sens où ils sous-entendent un ensemble inclus dans le « mode d'organisation » contenant aussi bien des gestes, des raisonnements, des opérations, que des sensations et même des émotions qui entrent dans sa composition et le font évoluer, puisque c'est le sujet qui est organisateur de son activité et l'utilisateur de l'instrument. La temporalité de la genèse est relative à l'usage immédiat du sujet mais peut aussi se construire dans le temps.

Cette genèse est avant tout déployée dans l'activité du sujet et la place donnée à l'instrument revient au sujet et non à l'artefact. Le sujet introduit ses fonctions, ses représentations, puisque la « *construction de la représentation participe à la genèse instrumentale tandis que son utilisation participe de la mise en œuvre de l'instrument* ». (Rabardel, 1995a, p. 121).

Cette construction « *correspond à l'élaboration des invariants, des traits stables et pertinents pour l'activité. Ils sont aussi bien relatifs à l'artefact, qu'à l'objet et même qu'au sujet lui-*

même, c'est-à-dire aux pôles caractéristiques de la situation d'activité avec instrument. » (ibid., p. 122). En ce sens, l'instrument diffère selon l'interprétation que le sujet lui donne, il peut venir combler l'absence de moyens pour l'action et il peut aussi fonctionner comme objet de son activité, voire les deux à la fois. *« Tout instrument contient, sous une forme spécifique, l'ensemble des rapports que le sujet peut entretenir avec la réalité sur et dans laquelle il permet d'agir, avec lui-même et avec les autres »* (Rabardel, ibid., p. 286).

De même le sujet dans son action, peut rester à sa place de sujet ou il peut se positionner comme sujet et objet de l'activité, il peut encore devenir le moyen de l'activité, voir les trois à la fois.

Cette variabilité de positions dans l'activité, fait que Rabardel propose une ***théorie instrumentale élargie***, car si les deux artefacts « outil matériel ou technique » et « outil psychologique » ont des orientations différentes, et qu'ils ne sont pas équivalents en termes de dominance d'action, c'est le sujet dans son activité et dans la genèse instrumentale qu'il réalise qui donne la fonction à l'instrument et se positionne. Rabardel réfute la dichotomie entre instrument psychologique et instrument matériel, au sens où l'un serait un médiateur entre le sujet et lui-même et l'autre un médiateur entre le sujet et le « monde » : *« Nous avançons l'idée que ces différents rapports sont susceptibles d'être coprésents comme potentialité médiatrice de tout instrument et comme composante de toute activité instrumentée »* (Rabardel, 1999, p. 276). Les instruments matériels permettent aussi au sujet *« d'instaurer, au-delà d'un rapport de transformation de la réalité externe, des rapports à soi-même : dans l'acte instrumental, le sujet fait usage de l'instrument matériel mais aussi de lui-même »* (ibid., p. 276). Dans l'activité du sujet l'instrument a un double statut : *« L'activité du sujet englobe à la fois les processus extérieurs et intérieurs qui tous deux médiatisent les rapports de l'homme au monde dans lequel il réalise sa vie. »* (ibid., p. 276)

Il nous semble intéressant d'ajouter ici que parmi la liste d'outils ou instruments psychologiques proposés par Vygotski, plusieurs d'entre eux s'étaient sur des « choses » matérielles, ex. : le nœud dans un mouchoir, les doigts pour compter, des objets pour jouer à pile ou face, etc.

La sollicitation théorique de Rabardel nous permet de *« saisir dans un même mouvement dialectique tous les instruments quelle que soit leur nature (matérielle, symbolique ou conceptuelle, interne ou externe au sujet, individuelle ou collective), la direction de leur*

action (le réel externe, soi-même, les autres...), les dimensions de l'activité auxquelles ils contribuent plus spécifiquement jusque et y compris, bien entendu l'affectivité » (1999, p. 272).

La théorie instrumentale élargie nous permet dans notre recherche de disposer d'une approche instrumentale qui inclut « *l'ensemble de dimensions, y compris les plus subjectives* » (Rabardel, 1999, p. 272).

Elle nous permet d'enrichir le concept d'activité et d'analyser les activités conduites au service du maintien en soi en vie et en santé du point de vue du sujet comme des activités médiatisées déployées dans des situations spécifiques nécessitant de la part du sujet la conduite d'un travail sur soi dans des situations extrêmes, ne permettant aucune dichotomie entre les environnements internes et externes, les instruments matériels et psychologiques. Les situations particulières que les participants à notre recherche doivent gérer ont souvent pour point commun la recherche d'un équilibre souvent précaire entre les actions à conduire en urgence et leurs ambivalences, entre intériorité et extériorité, entre affect et contrôle de soi.

Dans notre travail, nous poserons l'artefact comme les prémices de l'instrument avant son appropriation et nous utiliserons le concept de genèse instrumentale et d'instrument pour signifier que nous analysons un processus en action ou une action accomplie temporairement par le sujet.

Parmi les activités des sujets en soin, nombreuses d'entre elles ont pour support l'usage d'artefacts prescrits comme des médicaments, des attelles, des outils de suppléance, du matériel d'autosondage, des objets et du matériel de soin.

Chapitre 4
Les options théoriques et méthodologiques
de la recherche

4.1 La conduite de la recherche

La conception et la réalisation d'une recherche sont semées de prises de décisions, de va-et-vient entre les théories et des questions posées ou à se poser et des méthodes et outils à privilégier. Ce processus doit aboutir à une démarche cohérente, où les choix méthodologiques ne sont pas établis d'avance mais construits au fur et à mesure des étapes qui elles aussi, se déroulent progressivement mais pas forcément de manière linéaire. Dans une démarche de recherche à intention scientifique, les choix réalisés doivent être énoncés et les biais possibles anticipés voire évités sachant que la place de la subjectivité ne doit pas non plus être négligée. Les méthodes qualitatives résultent « *fondamentalement de l'influence de l'interprétation et de la perception subjective, qui est à son tour reflétée dans les méthodes de recherche employées dans l'exécution de l'étude.* » (Ben Aissa, 2001, p. 16). En ce sens, une tentative d'explicitation fait partie de la construction même de l'étude et elle est indispensable pour évaluer la production des données et pour comprendre ces résultats.

Notre démarche comporte quatre étapes : (1) Mise à plat des questions méthodologiques (2) Dispositif méthodologique des entretiens exploratoires (3) Analyse des données issues des entretiens exploratoires et analyse des artefacts et des instruments dans l'activité (4) Discussion méthodologique – résultats préliminaires et élaboration de l'objet de recherche (5) La réalisation des entretiens de confirmation des hypothèses.

4.1.1 Questions méthodologiques

Plusieurs questions d'ordre méthodologique nous ont accompagnée tout au long de notre travail de recherche. Ces questions ont été fondamentales, pour le déroulement et la construction de notre cadre méthodologique, et de fait progressivement ont induit notre cadre théorique. Elles sont présentées ici comme traces de notre activité de chercheure, de nos questionnements, de notre implication. La présentation aux lecteurs de quelques-unes de nos questions rendra compte des étapes d'élaboration et aussi d'une tentative d'objectivation de notre propre subjectivité. En ce sens, nous tenterons de rendre compte du travail d'auto-explicitation auquel nous avons dû soumettre plusieurs de nos intuitions.

Nous allons commencer par exposer les questions qui ont précédé les premiers entretiens et qui ont fait sens pour nous au fur et à mesure que notre terrain se construisait et que nous nous

construisions aussi dans notre posture d'apprenti-chercheur. La démarche de les écrire aujourd'hui les rend plus cohérentes alors que ces questions ont d'abord été vécues comme des besoins, des sensations, des certitudes et des incertitudes. Parfois, nous avons simplement saisi des occasions et/ou donné suite à notre voix intérieure qui nous disait de ne pas aller dans certaines directions ou au contraire de nous diriger vers d'autres voies.

Mise à plat des questions méthodologiques

Ces questions se déclinent en trois axes. Le premier axe est essentiellement une discussion sur les méthodes d'analyse du travail et de l'activité et aussi sur la constitution de l'échantillon de l'étude. Le deuxième axe porte sur la délimitation du contexte de la recherche et les modalités de recrutement des sujets. Le troisième porte sur l'implication de la chercheur. Ensuite, nous présenterons le dispositif méthodologique tel qu'il s'est agencé.

a. Discussion sur les méthodes d'analyse du travail et de l'analyse de l'activité et la population

L'entrée par l'analyse de l'activité et l'analyse du travail ouvre une voie pour penser le sujet malade et/ou en soin comme producteur d'activités et permet par là des options théoriques et conceptuelles différentes des théories interprétatives centrées sur les attitudes et les comportements (Tourette-Turgis, 2013) de malades jusqu'ici privilégié dans la littérature académique et scientifique comme nous avons déjà pu l'évoquer dans le contexte théorique de la recherche. La mobilisation des théories de l'activité, de l'analyse du travail et de l'ergonomie, nécessite qu'on examine les méthodologies couramment utilisées en nous interrogeant sur leur pertinence au regard de la population rencontrée dans notre travail de recherche.

b. Observer l'activité qui se réalise dans les situations où elles se réalisent

D'un point de vue méthodologique, les chercheurs en ergonomie et en analyse du travail « font référence aux situations de travail et situent la composante de l'activité à laquelle elles s'intéressent par rapport à cette situation. Pour cela, il est nécessaire d'analyser l'activité en situation, ne serait-ce que pour justifier le choix qui a été fait de la perspective privilégiée. » (Clot et Leplat, 2005, p. 297). Il est admis que cette observation de la part du chercheur est insuffisante pour pouvoir prendre en compte toutes les dimensions de l'activité et les activités cognitives qui y sont associées. Elle doit être complétée ou enrichie par un recueil de verbalisations autour de l'activité et/ou d'une confrontation aux traces d'activité recueillies par les chercheurs sur le terrain d'observation. Toutes ces méthodes ont en commun le fait que le chercheur observe les gestes, les actes, les situations, c'est-à-dire qu'il analyse l'activité en étant présent sur le lieu de l'activité et en s'entretenant avec les sujets qui la déploient en utilisant des techniques d'entretien recommandées comme l'auto-confrontation, l'auto-confrontation croisée, l'entretien d'explicitation.

L'importance accordée à l'observation de l'activité a été pour nous une préoccupation méthodologique constante. En effet, les caractéristiques de la réalisation des activités conduites par les malades ne répondent pas aux critères habituels des observations du sujet en situation de travail dans la mesure où elles ne se déploient pas selon les cadres habituels mobilisés pour analyser l'activité et le travail. Par ailleurs les activités de soin liées à l'entretien du corps ont ceci de particulier qu'elles sont exercées généralement en dehors du regard d'autrui. Elles se réalisent dans des espaces réservés et intimes et répondent aux critères du travail invisible ou invisibilisé. De plus, plusieurs de ces activités ne sont pas exercées dans un temps précis, comme une activité du travail comprenant des pauses.

La temporalité de ces activités ne répond pas à l'organisation temporelle habituelle du travail. Il n'y a pas de jours fériés, pas d'horaires pour commencer ou s'arrêter. Comme nous l'indique Anne « *les nuits, alors il faut savoir que les crises de polyarthrite euh, ce syndrome inflammatoire se réveille beaucoup la nuit* ». Comment donc accéder à des activités qui se déroulent dans l'intimité, en dehors du regard d'autrui et qui ont trait à des activités corporelles objets de tabous sociaux ? Comment rendre intelligibles des activités invisibles et/ou invisibilisées ? La première nécessité méthodologique nous semblait être la mise en

place d'un dispositif d'entretien de recherche comportant un espace de sollicitation au centre duquel la bienveillance, la sollicitude et le sentiment de sécurité seraient le garant d'une parole située dans l'intime mais souvent « inédite », située dans nos sociétés y compris dans le silence attendu à l'égard des activités réalisées.

c. Contexte personnel – Implication de la chercheuse par rapport à son objet de recherche et le choix de la construction de son échantillon

Nous désirons faire part des questions qui ont précédé et participé à la mise en place des entretiens exploratoires. Nous pratiquons depuis des années une approche empathique dans notre travail auprès des professionnels et des publics du soin. Cela nous était nécessaire pour l'implantation de dispositifs d'éducation thérapeutique et/ou d'accompagnement. Notre pratique professionnelle s'est déployée dans plusieurs cadres comme des services de soin hospitalier, des services de soin à domicile, des associations de malades notamment dans le champ du VIH/SIDA. Nous avons pu grâce à nos fonctions de formatrice et de chargée d'enseignement universitaire former aussi bien des soignants que des sujets vivant avec une maladie. Nous menons donc régulièrement des entretiens auprès de ces deux types de publics dans le cadre de focus groupes, d'ateliers d'éducation thérapeutique et assurons aussi des fonctions d'appui et de consultante dans le champ du soin. Certaines des personnes (soignants et malades) impliquées avec nous dans des programmes ou interventions sont devenues naturellement des collègues de travail, voire des ami(e) s. Cette proximité a favorisé nos possibilités d'entrée en contact avec les publics de notre recherche et continue à faciliter notre accès à de multiples univers de soin.

Pendant la première phase de cette recherche nous avons évalué les avantages et les inconvénients (Blanchet et Gotman, 2007) de notre proximité avec le milieu de soin pour la construction de notre dispositif méthodologique. Il fallait se positionner à la bonne distance des savoirs et des cultures du terrain, qui peuvent donner accès à des matériaux de première importance mais aussi nous enfermer dans des certitudes. Il est important de prendre du recul par rapport au temps de l'action pour accéder au temps de la recherche, ce qui nécessite de revoir ses instruments de pensée. Cela demande un changement de positionnement et de posture permettant de nouvelles intuitions et étonnements.

d. Le choix de l'échantillon, du mode de recrutement : questions méthodologiques et éthiques

Si l'accès à un terrain de la recherche nous semblait aisé par notre statut professionnel et si faire le choix d'un service de soin nous aurait facilité la tâche, les questions liées au choix de la population de notre étude nous interpellaient. Faire le choix de conduire notre recherche dans un service hospitalier impliquait le choix délibéré d'une maladie chronique et cela avait pour conséquence de circonscrire notre recherche à l'étude d'une population affectée par une même maladie. Or nous ne voulions pas que la discussion de nos possibles résultats soit limitée aux « *malades vivant avec telle ou telle maladie* ». Passer par un service hospitalier est l'équivalent d'un mode d'accès indirect. « *Or ce mode d'accès n'est pas neutre* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 53).

Il faut passer par les soignants pour avoir accès à « leurs » patients et cela fait prendre le risque de déléguer à leur subjectivité et à leur jugement, le choix de la construction de l'échantillon. Cela représentait un risque de biais possibles lors des modes de proposition de participation à la recherche proposés par le service de soin choisi et aussi un risque de biais concernant le statut de la parole des personnes engagées dans les entretiens. Notre expérience de conduite de travaux d'études ou d'enquêtes dans les services de soin nous avait montré qu'en fonction du soignant (médecin, infirmière, psychologue...), et de son mode de proposition, on observe un effet sur l'interprétation que les malades font de cette proposition (sentiment d'atteinte à leur libre arbitre, plaisir d'être élu par « son » soignant, fantasme autour des raisons de cette désignation). Ces éléments ont ensuite un impact sur le comportement et la parole de ceux-ci lors des entretiens (renfermement, méfiance, envie de transmettre des messages ou des critiques au travers de la chercheuse, surinvestissement...).

e. Lieu et cadre du déroulement des entretiens – Le relais institutionnel

La méthode de recrutement avec appel à un relais institutionnel expose aussi la recherche à des biais à des intermédiaires dans le recrutement et elle impose des contraintes liées aux lieux physiques, au cadre institutionnel et aux représentations et enjeux sociaux y circulant. S'il est impossible d'éviter tous les biais d'une recherche nous avons voulu éviter ceux que notre expérience nous permet de qualifier comme biais passibles d'être méthodologiquement

opposables à une démarche de recherche. Ceux-ci méritent d'être analysés lors de la mise en place d'un dispositif méthodologique car « *Si du point de vue de l'efficacité, la méthode est payante, du point de vue de la neutralité elle n'est pas sans danger. Les relais institutionnels sont plus ou moins coercitifs selon l'objet et le terrain d'enquête* » (Blanchet et Gotman, 2007, p. 55).

Nous nous sommes aussi interrogée sur le lieu physique des entretiens et le poids du cadre médical sur l'accès à une population de patients. En effet, en fonction du choix du service et de la maladie chronique représentée, nous serions confrontée à des patients en fonction des classifications médicales qui se structurent autour de stades d'avancement de la maladie (niveau d'atteinte physique ou psychique) et/ou de l'état de santé des patients (consultations, hospitalisations de suivi, service d'urgences...). Par ailleurs en fonction du choix du service hospitalier, les entretiens devraient forcément être menés dans ses propres lieux et sous la « tutelle » des soignants.

Nous avons réfléchi à l'impact de l'hôpital ou du lieu de soin sur le statut de sujet de celui ou celle qui est dans la position de patient. S'il se trouve dans une proximité physique avec ses soignants et pris dans un cadre construit indépendamment de lui, cela requiert de sa part l'adoption d'une posture, celle de patient hospitalisé. Il nous semblait important d'éloigner de notre recherche l'impact *in vivo* (physique/psychique) tout autant que les enjeux directs des trames et négociations (Strauss, 1992) dans lesquelles tout sujet malade est engagé quand il se trouve présent dans les lieux d'organisation institutionnelle du soin.

Le chercheur risque lui aussi d'être l'objet de projections des sujets interviewés s'il est perçu comme pouvant faire partie du cadre de l'hôpital, voire œuvrant pour ce cadre, et ce d'autant plus que tous les déplacements, les mouvements, les actions de toute personne présente à l'hôpital relèvent d'une action prescrite et nécessite une autorisation préalable. Personne ne peut plus circuler à l'hôpital à l'heure actuelle sans y avoir été autorisé. Pour pouvoir y accéder, le chercheur doit avoir été validé, cautionné par des instances qui le dépassent (bureaucratie, assurances, permissions, déclarations...).

Son cadre de chercheur est en quelque sorte phagocyté (même s'il garde sa cohérence) par le cadre panoptique (Foucault, 1983) qui l'examine et le soumet aux règles d'usage de l'institution. Voulions-nous nous soumettre à ces enjeux ? Nous avons aussi la possibilité d'avoir accès à des associations de malades mais nous aurions eu alors à choisir la ou les

maladies sur lesquelles nous étions susceptibles de centrer notre recherche. À ce moment précis de la mise en place de la recherche, notre « intuition » nous disait de ne pas nous conformer ou nous soumettre à une entrée par une maladie spécifique dans notre travail de recherche.

f. L'expérience dans la maladie, le temps d'ancienneté dans la maladie

Nous ne voulions pas non plus retenir comme critère de recrutement des sujets une expérience d'ancienneté ou un stade spécifique dans une maladie chronique. Un de nos postulats était que tout sujet confronté à une maladie chronique va d'une manière ou d'une autre et à un moment ou à un autre changer des « choses » dans sa vie et s'engager dans la réalisation d'activités qui peuvent aller d'une activité mentale minimale instrumentalisant des conduites d'évitement construites par exemple pour ne pas penser au diagnostic, jusqu'à la mise en place d'activités complexes construites pour un maintien de soi en vie et en santé (Tourette-Turgis, 2015), qu'elles soient situées dans la dimension sociale, émotionnelle, biologique ou psychologique des activités des sujets. Notre échantillon devait alors être composé de sujets recrutés à n'importe quelle étape de leur parcours de vie avec une maladie. Le seul critère que nous voulions retenir était : un sujet affecté par une maladie chronique somatique ou psychique.

g. La subjectivité de la chercheuse, de la posture de clinicienne à celle de chercheuse

Notre proximité avec le thème du sujet malade, nous a permis de penser en amont certains biais et pièges mais ces biais ne résident pas seulement dans le choix des sujets et leur recrutement, ou dans le choix des maladies et du lieu des entretiens. Ils résident aussi chez la chercheuse et nous avons aussi conduit quelques observations destinées à prendre conscience de ce qui se passait au niveau de notre propre subjectivité tout en interrogeant les dangers de notre proximité affective et cognitive avec les sujets malades. Il nous fallait aussi voir dans quelles limites il nous était possible de nous départir de l'impact de l'habitus d'entretien de type clinique que nous avions l'habitude de pratiquer depuis des années dans notre pratique de counseling auprès des personnes vivant avec le VIH-SIDA.

Comment faire pour que notre formation de clinicienne de l'écoute ne soit pas une barrière mais un support pour la conduite de nos entretiens et aussi un appui lors de leur analyse ? Comment passer de la conduite d'entretiens à visée d'accompagnement à celle de recherche à visée de production de connaissances ? La méthode que de fait nous avons choisie a été la

suspension de nos activités de travail clinique pendant le temps de la thèse avec toute la frustration que cela a engendré chez nous.

g1. Mise à Distance des lieux du soin et des enjeux professionnels

La mise à distance des « lieux de soin », ou d'accompagnement habituels des sujets malades et/ou en soin, nous semblait nécessaire pour une distanciation de nos propres représentations, une mise en retrait de nos enjeux professionnels et de nos ambivalences vis-à-vis de ces lieux souvent synonymes de souffrance mutuelle (soignant/soigné). En effet quand nous circulons dans les lieux de soin, nous avons un statut particulier de « non soignant et non malade » et nous endossons souvent le statut de support, de soutien ou de ressource pour les soignants et pour les malades. Même si nous avons acquis une expérience nous permettant de ne pas être parasitée par la multiplicité de ces enjeux, nous ne voulions pas nous retrouver placée par la projection des uns et des autres, dans cette même disposition lors de notre recherche. Si « *Le travail du clinicien repose sur une éthique forte et un sens développé des responsabilités vis-à-vis de l'organisation ou du système auxquels il fournit son aide conceptuelle.* » (Ben Aissa, 2001, p. 20), celui que nous voulions solliciter dans notre dispositif méthodologique et de recherche ne devait pas comporter des objectifs d'aide ou d'intervention.

g2. Mise à distance, réorganisation de la « praxis » et des objectifs d'entretien

Le premier risque à analyser était notre expérience car si elle peut avoir un effet facilitant la parole des malades au sens où le sujet a le sentiment de parler avec quelqu'un qui peut « comprendre » ce qu'il dit, qui partage un même « univers de référence », le danger repose sur le risque de rater la phase d'explicitation des faits. Ce risque est nourri par le sentiment de ne pas avoir besoin d'entrer dans les détails car « *si la proximité favorise la production d'énoncés « délicats », entre interlocuteurs se comprenant à demi-mot, elle peut aussi dissuader l'intervieweur d'explorer ce qu'il sait déjà (ou croit savoir). De manière générale [...] la proximité rend l'entretien plus aisé dans la mesure où interviewer et interviewé se situent dans un univers de référence partagé.* » (Blanchet et Gotman, 2007, p. 71).

Il nous a fallu opérer une distinction claire entre notre pratique d'entretien clinique et celle de l'entretien de recherche centrée sur l'activité. En premier lieu, cela ne devait pas se jouer en termes de techniques ou d'attitudes lors des entretiens, ni sur notre approche centrée sur la personne, mais sur un travail sur soi de différenciation des objectifs de ces entretiens. Même

si notre pratique nous enseigne et les théories nous explicitent (Vermersch, [1994]-2011) que la sollicitation de la parole de l'autre dans un cadre convoquant une réflexivité, peut avoir des effets « thérapeutiques » ou d'apprentissage pour le sujet qui se les approprient pour soi notre objectif devrait être différent. Nos reprises, nos questions ouvertes, nos techniques de reformulations, nos phrases de relances devaient être focalisées sur la verbalisation des activités mises en place et des résultats de l'objectivation que le sujet conduit et mène quotidiennement pour vivre avec sa/ses maladie(s).

En deuxième lieu, même si dans notre praxis (Freire, 1970) d'entretien de type counseling (courant Tourette-Turgis⁵) nous avons déjà comme base une visée de verbalisation des actions et de la structure de leurs actions par les sujets malades ou en soin, plutôt que la visée de verbalisation de leur état émotionnel, nous n'avions pas comme objectif principal ou central de notre démarche d'entretien la canalisation de cette parole vers les aspects procéduraux des activités dans leur détail.

En effet nous étions plutôt centrée sur la globalité et surtout sur les enjeux pour le sujet lui-même de la mise en place de procédures dans leurs contextes et leurs intentions. Dans le cadre d'entretiens de recherche ayant pour objectif de produire des connaissances sur les activités des malades nous devions créer un cadre sollicitant une description détaillée du déroulement de ces activités. Il s'agissait de prioriser un domaine de verbalisation descriptive des actions concrètes afin de les identifier et de faire émerger les implicites, les connaissances autonomes et non conscientes de l'action. Il s'agissait de faire émerger le « comment » le sujet malade et/ou en soin s'y prend pour effectuer une tâche particulière. Cela signifie « *s'informer du détail de ses actions effectives, de leur enchaînement, de leur succession, de l'articulation entre prise d'information et opérations de réalisation. C'est s'intéresser aux savoirs pratiques, présents en actes que ce soit avec des actions à dominante mentale, matérielle ou matérialisée* » (Vermersch, [1994]-2011, p. 44).

⁵ Tourette-Turgis préconisait l'utilisation de la verbalisation des actions conduites dans l'accompagnement des malades exposés à des situations extrêmes. Elle avait observé que mobiliser l'agir était plus dynamique que mobiliser le ressenti surtout quand celui-ci était trop douloureux.

4.1.2 Le dispositif méthodologique des entretiens

Après avoir tenté d'explicitier les principaux et différents facteurs préalables pris en compte dans nos premiers choix méthodologiques, nous présenterons le dérouler de notre recherche en termes de collecte de données en pointant en quoi ces premiers choix nous ont amenée à construire notre échantillon. Nous proposerons ensuite une discussion autour de ces choix.

Nous avons conduit en tout **14 entretiens de recherche**.

Notre échantillon était composé de neuf sujets. Notre démarche d'entretien et de recrutement s'est structurée selon trois entrées.

- 1) 7 entretiens exploratoires (10 heures d'entretien)
- 2) 5 entretiens longitudinaux – nouveaux entretiens avec 5 sujets interviewés - 2 ans après le premier entretien (8 heures d'entretien)
- 3) 2 entretiens avec 2 nouveaux sujets (3 h 30 d'entretien)

Première catégorie - « Entretiens exploratoires » : Recrutement différé, lieux d'entretiens, données épidémiologiques

Comme nous l'avons déjà exposé, nous ne voulions pas faire un recrutement soumis au regard d'un autrui institutionnel. Il nous a donc semblé opportun, au moment où nous avons pris notre décision de recruter des participants, de demander à toute personne nous approchant vivant elle-même avec une ou plusieurs maladies si elle était d'accord pour nous accorder un entretien formel. Nos sources de recrutement ont été donc des rencontres informelles et l'utilisation de notre propre réseau social et professionnel. Nous avons ainsi procédé pendant six mois et notre premier échantillon comprenait sept personnes vivant avec une ou plusieurs pathologies.

Nous avons construit nos critères d'inclusion et choisi de ne proposer de faire partie de notre échantillon exploratoire qu'aux personnes que nous ne connaissions pas auparavant ou aux personnes avec lesquelles de possibles contacts (dans le cas où nous étions censée nous revoir en dehors de ces entretiens) ne soient pas répétés ou étendus dans le temps, que ce soit dans nos espaces professionnels, amicaux ou privés. Nous avons retenu ces critères pour nous protéger du risque de devenir porteuse d'une connaissance trop personnelle voire intime sur ces personnes. Ce critère nous a amenée à écarter neuf personnes susceptibles de faire partie de notre premier échantillon.

Avec ceux à qui nous avons proposé un entretien et qui ont accepté, nous avons toujours procédé de la même manière. Nous leur proposons de faire partie de notre échantillon en répondant à leurs questions sur les raisons de ce possible entretien. Si la personne nous donnait son accord nous prenions un rendez-vous formel ultérieur ayant décidé de ne jamais faire un entretien « sur le tas ». Ce décalage a été maintenu pour des raisons éthiques, afin de permettre à la personne de confirmer ou infirmer son premier accord.

Trame – et conduite des entretiens exploratoires

Nous avons construit et utilisé une trame de conduite d'entretien comprenant deux parties distinctes. Nous avons choisi de ne pas créer un guide d'entretien à suivre à la lettre mais nous

avons rédigé une liste des sous-thèmes à explorer. Notre dispositif d'entretien peut se décrire ainsi . Après l'introduction : « *Je m'intéresse à la vie quotidienne des personnes vivant avec une maladie. J'aimerais décrire ce qu'elles font et comment elles font ce qu'elles font* »

Nous annonçons à la personne que l'entretien comprendrait deux temps :

1. Un temps sur l'histoire – son *parcours* à travers sa maladie. Avec la question de base : « *Comment la maladie est entrée dans votre vie ? Comment tout cela a commencé ?* ». La question devait être suffisamment large pour que la personne choisisse elle-même ses priorités narratives sur ses propres thèmes.

2. Un temps centré sur les activités concrètes. Avec les questions de base comme : « *Comment vous faites concrètement pour vous maintenir en santé ?* » « *Je vais vous demander comment vous faites pour vous organiser dans votre vie quotidienne, qu'est-ce que vous devez faire en plus ou en moins... Je vais vous demander de me décrire les activités qu'il faut conduire quand on est malade et qu'on n'aurait pas à conduire si on n'était pas malade* ». Nous leur indiquions que nous allions poser des questions parfois semblant être évidentes, mais que notre objectif était de tenter de « voir » en détail ce qu'ils font réellement, « *Je serai comme un oiseau sur votre épaule et je vous demanderai parfois : et là qu'est-ce que vous faites?* »

Un entretien n'est pas un recueil de données, figé et utilitaire. Blanchet et Gotman, 2007, en faisant référence à Bourdieu rappellent que l'entretien est une sorte d'« *improvisation réglée* » (Bourdieu, 1980). « *Une improvisation, parce que chaque entretien est une situation singulière susceptible de produire des effets de connaissance particuliers ; réglée car, pour produire ces effets de connaissance, l'entretien demande un certain nombre d'ajustements qui constituent à proprement parler la technique de l'entretien* ». (Blanchet, 1992, p. 22).

Pour faciliter l'accès aux activités invisibles ou invisibilisées réalisées et situées dans les espaces de « l'intime », nous avons adopté une attitude de sollicitude, de congruence voire de complicité articulée à une curiosité bienveillante. Notre approche a été semi-directive en suivant le récit de manière intuitive et posant quelques questions ouvertes pour approfondir, comprendre, ou pour que la personne explicite certaines idées ou actions tout en faisant attention à ne pas induire des réponses, et à utiliser avec parcimonie des reformulations ou des reflets complexes (Miller & Rollnick, [1991], 2013).

Nos reprises avaient pour objectifs de solliciter lors du premier temps de l'entretien, la mise en récit des événements, des pensées, des réactions, des essais, des constructions. Mais aussi de permettre au sujet de se mettre en évocation et de créer une mise en intrigue (Ricoeur, 1990) de soi et de son récit favorisant une réflexivité sur ses actions. Notre travail consistait surtout à aller à la recherche des questions (passées, présentes) que se posent (posaient) les personnes à elles-mêmes, et des réponses qu'elles s'étaient données. Nous avions en arrière-plan les questions suivantes : Les activités menées aujourd'hui sont-elles en lien avec une expérimentation ? Possèdent-elles leur propre histoire ? Quelles sont les composantes de leur genèse ?

Le deuxième temps commençait toujours par : « *Maintenant que nous avons vu un peu votre parcours, vous êtes là, aujourd'hui qu'est-ce que vous faites concrètement ? Qu'est-ce que vous avez à faire tous les jours qu'une personne qui n'est pas malade n'a pas à faire ? Peut-être vous pourriez me raconter une situation, une journée significative pour vous, ou au contraire une journée tout à fait banale, comme vous voulez...* » Dans ce deuxième temps notre objectif de recherche portait sur la conduite de l'activité. Quand les personnes n'y venaient pas naturellement, nous conduisions le récit sur l'organisation de leurs activités dans la vie quotidienne, sur les activités ordinaires : « *Qu'est-ce que vous devez faire pour aller par exemple au restaurant ? Pour pouvoir continuer à travailler ou à faire ce que vous aimez faire ?* ». Parfois nous demandions aux personnes d'expliquer les gestes, les petites « astuces » pour par exemple ne pas oublier ses traitements, comment la personne s'organisait pour faire ceci ou cela...

Des entretiens « aveugles »

Lors de nos entretiens exploratoires, nous ne savions pas quelle ou quelles maladies avaient les personnes et nous le découvriions au cours de l'entretien voire parfois à la fin (ex : nous savions que la personne avait une maladie psychique mais nous ne savions pas si c'était une schizophrénie, une psychopathie ou un trouble maniaco-dépressif).

Nous voulions dans cette phase exploratoire nous laisser porter par les surprises et l'étonnement que peut encore amener le contact avec un terrain qu'on connaît quand on le revisite différemment et éloigner nos représentations préalables, qui auraient pu nous empêcher d'explorer plus largement les activités menées par la personne. Il était donc important d'éviter toute hypothèse qui limiterait notre regard et nous priverait des étonnements nécessaires à l'élaboration et la construction de notre objet de recherche qui à ce

moment-là nous était complètement inconnu. Mener des entretiens à « l'aveugle » nous a placée dans une position intérieure pas seulement différente de celle que nous avons d'habitude, mais parfois même plus délicate. Ce cadre nous a permis une approche centrée sur la personne dans son propre processus de production et nous a aidé à maintenir avec les personnes interviewées un centrage sur leurs propres activités.

Ce mode d'entrée nous a permis de découvrir en « direct » les autres maladies que les personnes avaient et aussi de leur laisser le choix de parler de celles dont elles voulaient parler plus en détail. Nous avons par exemple eu des parties d'entretiens plus détaillées sur la maladie « secondaire » à la maladie « première » qui l'avait provoquée. Aussi nous avons eu accès aussi à des maladies installées définitivement provoquées par l'effet « secondaire » d'un traitement de la maladie « principale ».

Résultat du recrutement pour la recherche, quelques données épidémiologiques

Nous avons dans cette première phase exploratoire réalisé des entretiens avec 7 sujets. De fait 21 maladies sont représentées dans notre échantillon pour des raisons de polyopathologies. Nous avons pu obtenir le récit en détail des activités réalisées par les sujets sur 13 maladies :

- 1) Maladie de Crohn
- 2) Polyarthrite rhumatoïde
- 3) VIH/SIDA
- 4) Asthme
- 5) Transplantation cardiaque
- 6) Insuffisance rénale et transplantation
- 7) Addictions
- 8) Troubles bipolaires
- 9) Maladie de Hashimoto
- 10) Allergies / Intolérances alimentaires
- 11) Hémophilie
- 12) Arythmie cardiaque
- 13) Hémochromatose

Les premiers entretiens ont été menés dans différents lieux en fonction des choix des sujets interviewés et des opportunités. Ainsi nous avons mené des entretiens dans des restaurants,

des cafés, un banc public, l'appartement d'un tiers prêté pour cet entretien, une association nous prêtant un bureau.

Notre premier échantillon était composé de 5 femmes et 2 hommes. L'âge du plus jeune était 30 ans et celui de la plus âgée 51. Deux de ces personnes n'avaient pas le baccalauréat, deux avaient l'équivalent de BAC + 2, un avait BAC + 3, deux avaient BAC + 4.

L'expérience de vie avec une maladie des sujets de notre premier échantillon se situait entre 7 et 35 ans après le diagnostic. Sans en avoir fait un choix délibéré, notre échantillon d'exploration des six premiers mois s'est trouvé composé de personnes vivant avec des maladies chroniques lourdes de conséquences sur leur vie quotidienne, demandant des ajustements parfois délicats, et une attention soutenue vis-à-vis des dispositifs et activités qu'elles devaient mettre en place pour se maintenir en vie et en santé. Nous avons aussi découvert que notre mode de recrutement nous avait permis d'avoir accès à une population rarement réunie dans un même échantillon.

À l'issue du premier recrutement nous avons six sujets vivant avec des maladies somatiques et un sujet vivant avec une maladie dite psychique. La prise quotidienne de médicaments dans notre échantillon était de 3 à 20 médicaments et la moyenne était une prise de dix médicaments par jour et de trois maladies par sujet.

À la fin des entretiens exploratoires, nous avons découvert que nous étions en présence d'une multitude d'expériences d'activités au service du maintien de soi en santé et en vie causées par la diversité des situations médicales et thérapeutiques des sujets de notre échantillon. Cette variété nous mettait face à une difficulté majeure car la construction d'un « *corpus diversifié subit une double contrainte et résulte, en général, du compromis entre la nécessité de contraster au maximum les individus et les situations et, simultanément, d'obtenir des unités d'analyse suffisantes pour être significatives* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 50). Nous nous sommes posée des questions comme : Comment s'y prendre ? Y a-t-il des points communs entre toutes ces expériences avec la maladie ? Y a-t-il un mode de construction ou de structuration de ces activités dans la vie quotidienne ? Y a-t-il des activités communes et transversales ?

4.1.3 Analyse du matériel issu des entretiens exploratoires et premiers contours de l'objet de recherche

« Le sens d'un discours c'est une production et non pas une donnée » (Blanchet et Gotman, 2007, p. 90)

Dans cette première phase d'entretiens, nous n'avions pas formulé d'hypothèses. Car « *Les entretiens exploratoires n'ont pas pour fonction de vérifier des hypothèses ni de recueillir ou d'analyser des données précises, mais bien d'ouvrir des pistes de réflexion, d'élargir les horizons de lecture et de les préciser, de prendre conscience des dimensions et des aspects d'un problème auxquels le chercheur n'aurait pas pensé spontanément.* » (Quivy et Campenhoudt, 1995, p. 69). L'intention principale de cette étape de la recherche était de faire émerger et d'explorer avec les interviewés des éléments de leur vie quotidienne renvoyant à des activités ayant trait au « se maintenir en vie et en santé » dans le contexte d'une maladie chronique. Plus concrètement, il s'agissait d'explorer leurs stratégies, les déclencheurs, leurs processus d'engagement dans leurs activités, les fonctions de leurs constructions quotidiennes pour eux, le sens pour eux d'un agir sur soi avec l'intention de « se maintenir en santé et en vie ». Nous portions un intérêt particulier au regard que les sujets portaient sur la mise en place de leurs propres activités.

Une transcription intégrale de tous les entretiens a été réalisée en respectant les répétitions, les temps et les tentatives du sujet pour trouver ses propres mots. Une écoute flottante des enregistrements et des lectures répétées des transcriptions des entretiens, nous a permis de dégager des thèmes.

Dans l'analyse de notre matériel, nous avons en premier lieu exploré les activités que les personnes verbalisaient (entretien par entretien) et ensuite avons exploré les « procédures » que les gens disaient mettre en place, les buts énoncés de leurs activités, les raisons déclarées. Nous avons procédé à chaque fois de la même manière : nous avons travaillé en donnant une unité à chaque entretien et ensuite avons essayé d'explorer les divergences, les équivalences et les particularités inter-entretiens.

Ce travail d'analyse a permis de faire émerger, de rendre visible et de nommer des activités « cachées », non structurelles, parfois anodines, parfois centrales liées au maintien de soi en santé et en vie des sujets. En effet, « *Un projet d'intelligibilité des activités suppose probablement de penser leur intrication, leur consubstantialité* » (Barbier, 2011, p. 14).

Exemple : une activité comme « faire de l'activité physique », s'inscrivait parmi une classe d'activités plus complexes comme : « diminution des risques d'aggravation d'une maladie » ; « prévention des comorbidités » ; « prévention des effets secondaires des traitements » ; « diminuer les effets de la maladie », selon la fonction que cette activité avait pour le sujet.

Cela nous permettait de regrouper les activités évoquées par les sujets. Par exemple pour un sujet : l'activité « diminution des risques » contenait en elle l'activité prendre des traitements, organiser ses sorties en fonction de son état de santé, faire un régime, avoir une activité physique, et aussi mener une série d'observations sur des douleurs ressenties pour savoir comment agir, etc. Pour le même sujet en fonction de son état de santé l'activité « diminution des risques » était composée d'activités relevant d'un autre registre a priori très éloigné dans la perception commune.

L'analyse des intrications des activités nous a aidée à visualiser leurs points d'attache, de distanciation et leur dynamique. Nous avons vu apparaître des « existants de ces activités »⁶ au sens où ces existants et leur « *survenance sont indépendants des activités qui leur sont relatives et qui les constituent comme objet* » (Barbier, 2011, p. 69). Ces existants étaient dans un premier moment, des « choses » qui apparaissaient dans les récits d'activité comme l'existence d'un dossier « médical » conservé par la personne avec des examens et des prescriptions ; des SMS, des agendas et des mails aux médecins. Cela nous a renvoyée, à la notion de traces d'activité... témoin de l'activité médicale, témoin de leurs activités, témoin de l'activité de la maladie...

⁶ Définition : « qui existe, qui a une réalité », Le Robert dictionnaire de la langue française, 1993.

A - De la trace de l'activité aux instruments des malades

En analysant des extraits d'entretien évoquant des « traces de l'activité », nous nous sommes rendue compte que ces traces n'étaient pas seulement des traces de l'activité du type restes/reliques/vestiges qui servent à la confrontation, à l'explicitation dans les méthodologies de l'analyse de l'activité (Leplat, 1997). Ces traces étaient investies, développées, elles avaient une fonction autre que celles d'être un brouillon organisateur d'une activité. Les malades transformaient leurs traces en outil au service de leurs activités de maintien de soi en vie et en santé, et ces traces relevaient aussi d'un travail collaboratif avec les soignants. Nous pouvons citer l'élaboration d'un dossier avec les examens médicaux (permettant par exemple de tracer des couplages d'activités du type action-réaction : corps-maladie, maladie-traitements, corps-traitement, etc.). Ces examens médicaux se constituant ainsi comme une trace matérielle des activités finalisées du sujet vis-à-vis de sa santé. Ce dossier aidait le sujet à garder une « mémoire » des soins prodigués. Il lui servait à préparer les consultations, à ne pas oublier des informations importantes à communiquer aux soignants. Ce dossier avait une fonction d'archive, il faisait fonction de journal d'activités, à la fois objet intermédiaire de la relation avec un médecin, voire objet intermédiaire entre un médecin, les décisions et les choix des autres médecins que le sujet devait consulter, puisque dedans il y avait un cumul d'ordonnances et de résultats d'examen, etc.

Ces traces des « traces d'activités » qui apparaissaient dans les entretiens ne se présentaient pas seulement sous une forme écrite (sur papier ou informatique) mais aussi sous la forme d'objets utilisés par les sujets de notre échantillon à l'occasion de certaines activités. Chaque fois que pendant nos entretiens il y avait la présence d'objet sur lequel était étayée une action de soin nous invitions le sujet à verbaliser, expliciter en détail les procédures utilisées ex. : Une glacière ; des piluliers ; des traitements. Ces « choses » de fait, témoignaient d'une activité (voir de plusieurs activités) et elles généraient une mémoire de l'activité, de la verbalisation de buts, de raisons, de fonctions, etc., et aussi d'histoires personnelles.

Dans certains cas, une maladie causée par l'usage du/des traitement(s) de la maladie « principale » était déjà la trace d'une activité de prise de(s) traitement(s) de la part du sujet. De même, la survenue d'une maladie « secondaire » suite à la maladie « principale » était aussi une trace, mais cette fois-ci, de l'activité de cette dernière.

Notre recherche était donc ici plus que jamais centrée sur une tentative de compréhension du processus de production d'activités et moins sur la délimitation des activités car il nous a semblé que les malades faisaient usage, détournaient, inventaient, s'approprièrent (ou non) des objets faisant fonction d'instruments au service de leurs activités.

Ce centrage nous a permis d'explorer l'hypothèse de la présence des invariants et de tenter de répondre à une de nos questions de recherche : « Qu'est-ce qu'il y a en commun dans la construction d'activités au service du maintien de soi en santé et en vie pour les sujets de notre échantillon ? » Du coup nous avons aussi osé répondre par « *inférence méthodologique* » (Van der Maren, 1996, p. 376) à une deuxième question : Comment accéder à des activités qui se déroulent dans l'intimité, dans la solitude, et qui concernent certains fonctionnements du corps objets des tabous sociaux ? Comment rendre intelligibles des activités invisibles et/ou invisibilisées ?

Repérer dans le discours les instruments, leurs usages, comme des invariants d'action était l'indice que le récit par les sujets de leur activité n'était pas seulement un discours sur l'activité.

Nous avons décidé d'examiner les outils/objets qui émergeaient dans les entretiens exploratoires, autour desquels les activités étaient construites et étudier ceux pour lesquels les usages étaient explicités dans les entretiens. Pour cela nous avons étudié la notion d'instrument tel que développé par Vygotski, Leontiev, Rabardel, Begin, Clot.

B - L'analyse des instruments dans les activités au service du maintien de soi en santé et en vie apparus dans les entretiens de notre échantillon exploratoire.

« *Il n'y a pas d'instrument sans artefact* » (Rabardel, 1995, p. 102)

Nous avons conçu un dispositif méthodologique permettant d'étudier dans les entretiens la genèse instrumentale dans les activités instrumentées des sujets de notre échantillon et d'analyser les invariants de régularité. Il nous fallait aussi rendre compte des usages des médiations. En effet, les malades ne nous parlaient pas que « *des artefacts techniques* », c'est-à-dire d'objets matériels. Ils décrivaient des formes d'usages de leur corps et on voyait apparaître dans les entretiens une certaine forme de communication à soi.

Nous avons fait le choix de nous appuyer sur la théorie instrumentale élargie de Rabardel, qui tente de : « *saisir dans un mouvement dialectique tous les instruments quelle que soit leur nature (matérielle, symbolique ou conceptuelle, interne, externe au sujet, individuelle ou collective), la direction de leurs actions (le réel externe, soi-même, les autres...), les dimensions de l'activité auxquelles ils contribuent plus spécifiquement jusque et y compris, bien entendu l'affectivité* » (Rabardel, 1999). Cette conceptualisation nous a permis d'introduire, d'analyser plusieurs types d'instruments et d'intégrer toutes leurs dimensions.

B1 - De l'artefact à l'instrument :

Nous avons alors construit une grille que nous allons présenter maintenant et ensuite nous exposerons la catégorisation qu'elle nous a permis d'élaborer, en l'illustrant par des exemples extraits de nos matériaux d'entretien.

L'artefact n'acquiert sa fonction d'instrument que par le mode d'utilisation du sujet qui va concevoir cet objet comme moyen pour atteindre des buts : « *un artefact n'est pas encore un instrument achevé* » (Rabardel, 1995, p. 75). Il manque encore à l'artefact de s'inscrire dans les usages des utilisateurs. Pour Rabardel, l'instrument ne peut pas se réduire à un artefact ou à un outil technique, car il est une entité mixte qui comporte un artefact et un mode d'usage du sujet qui se l'approprie (schème). Il élabore le concept de *genèse instrumentale* pour formaliser ce processus par lequel un artefact va devenir un instrument :

Comme nous ne pouvons pas visualiser les activités des malades, il est important de trouver des entrées qui nous permettent, à partir de récits d'activités, de faire émerger l'activité la plus proche du réel que le sujet met en place et réalise dans sa vie quotidienne. Nous avons de fait invité les sujets de nos entretiens à se mettre en évocation (Vermersch, 2011) et les avons invités à donner des détails sur leurs manières de faire, voire retracer l'histoire « de leur faire », son émergence et son développement. Cette posture pendant les entretiens visait à éviter les effets de désirabilité sociale mettant l'accent sur la représentation d'un malade idéal qui dit ce qu'il pense qu'il doit ou aurait dû faire. Nous avons recueilli une grande quantité de verbalisations nous permettant d'identifier des détails sur des actions entreprises, l'opérationnalisation des activités, et l'usage de ce que nous avons identifié plus tard comme des « *artefacts* ». C'est en explorant les schèmes utilisés par les sujets pour s'approprier des instruments développés pour soutenir leurs activités, que nous avons pu avoir accès par inférence à quelques-unes de ces activités.

La notion de schème implique un travail humain d'apprentissage, de transmission, d'accumulation et de déploiement d'acquis. Les schèmes peuvent rendre compte des gestes, des procédures, des manières de faire, qui sont présents dans toutes les activités humaines transmises culturellement.

Les schèmes liés à l'utilisation d'un artefact dans l'activité, sont nommés génériquement par Rabardel comme des « schèmes d'utilisation » (Sh. U.) et ils peuvent avoir deux statuts selon leur orientation⁷ :

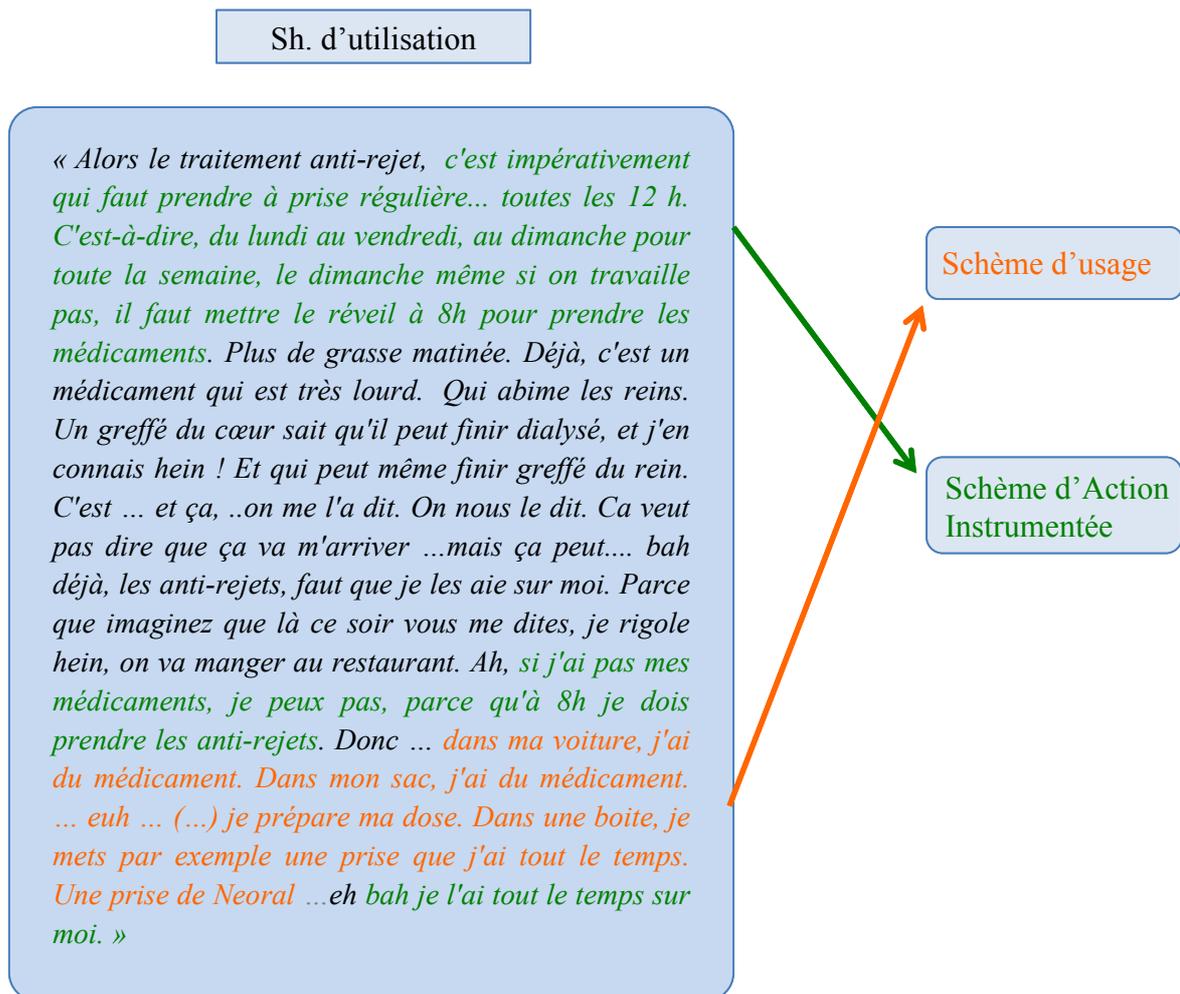
Les schèmes d'usage (Sh. Us.) : Ce qui les caractérise, c'est leur orientation vers les « tâches secondes » (qu'ils aident à découper en unités plus petites) correspondant aux actions et activités spécifiques directement liées à l'artefact. L'usage correspond à la manipulation, au maniement de l'artefact.

Les schèmes d'action instrumentée (Sh. A. I.) : Ce qui les caractérise, c'est leur orientation vers les « tâches premières » relatives à l'objet de l'activité. Ils sont constitutifs de ce que Vygotsky appelait les « actes instrumentaux », pour lesquels il y a recombinaison de l'activité dirigée vers le but principal du sujet du fait de l'insertion de l'instrument. Ces schèmes, incorporent, les schèmes du premier niveau (**Sh. Us**).

⁷ Résumé du livre de Rabardel 1995a + Folcher & Rabardel, 2004

À titre d'illustration voici comment nous avons classé les organisateurs de l'action (les schèmes d'utilisation - ShU) dans l'analyse de nos entretiens. Voici le récit d'une activité dans laquelle l'objet de l'activité est la « prise de médicaments », et l'artefact est le « traitement anti-rejet ».

Figure 1



Nous pouvons inférer ici en analysant le schème d'action instrumentée que le sujet a un rapport avec le traitement qui passe par un schème d'usage de type manipulation. Ici nous avons considéré comme un Schème d'usage l'organisation de la prise du traitement et comme Schème d'Action Instrumentée ce que le sujet verbalise en lien direct avec l'objet de son activité « prendre son médicament ». Mais nous sentons bien ici la difficulté de séparer les deux types de schème tant ils se soutiennent.

B2 - Les schèmes selon Vergnaud

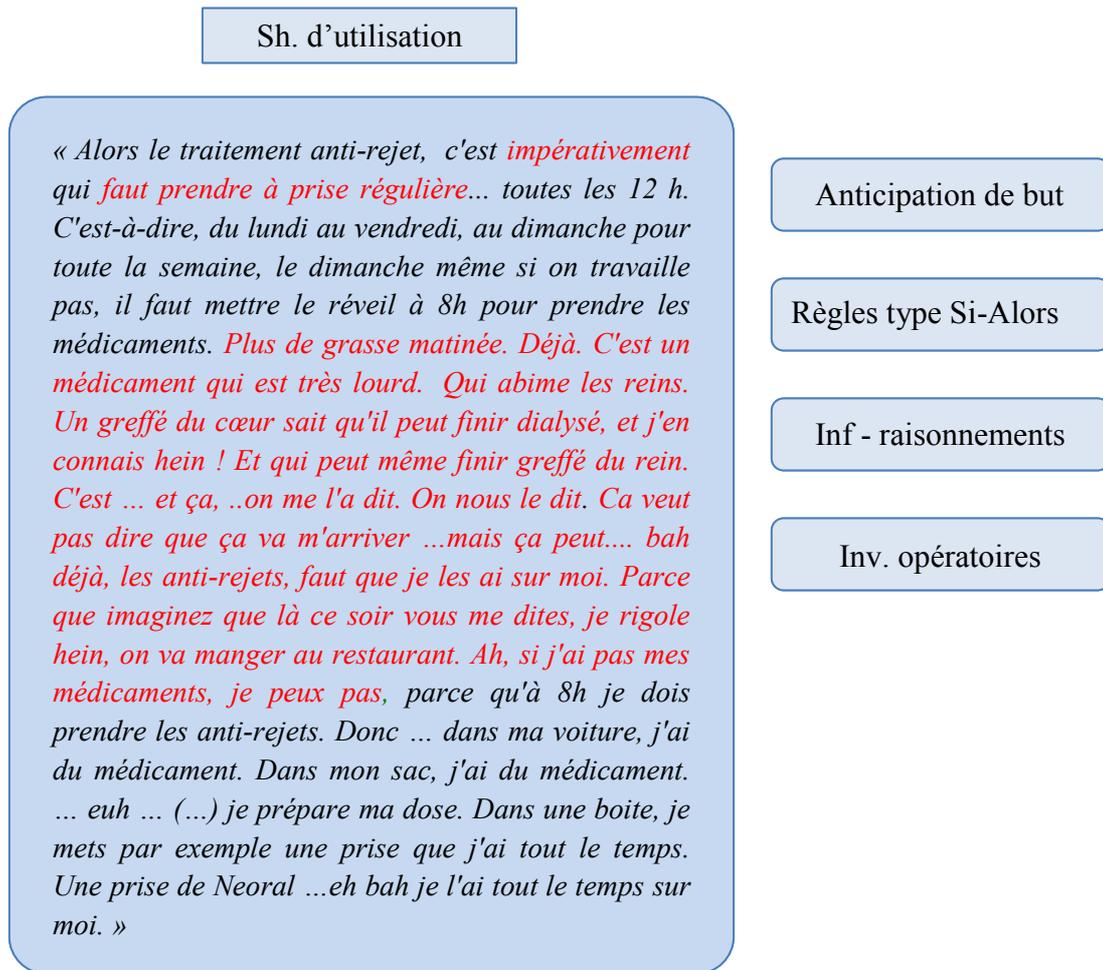
Vergnaud (1990) étaye la notion de schème en mettant l'accent sur les connaissances et les raisonnements que le sujet élabore et déploie pour soutenir ses activités. En effet, pour lui les schèmes sont des organisateurs d'activités, et c'est dans les schèmes que nous pouvons trouver les éléments cognitifs qui permettent de soutenir action et la rendre opératoire. Pour Vergnaud c'est dans les schèmes qu'on doit chercher les « *connaissances en acte des sujets* » (Rabardel, 1995a, p. 87), celles qui permettent que le sujet sait quoi faire, sait pourquoi il le fait et anticipe les résultats des choix qu'il fait pour agir ou pour soutenir une action et cela au moment même où elle se déroule. Saisir comment le sujet raisonne pour construire ses espaces d'activités pour transformer l'artefact en instrument (genèse instrumentale) quotidiennement si nécessaire. Saisir comment il raisonne pour soutenir l'usage des instruments dans ses activités, nous intéresse pour la suite de notre travail car, pour pouvoir réaliser parfois des actions délicates, avec des artefacts difficiles à s'approprier, et à manier parce qu'ils sont intrusifs ou dangereux, le sujet doit pouvoir formuler « ses raisons » et parfois aussi construire un cadre pour pouvoir les maintenir au risque d'arrêter tout soin quand celui-ci devient trop contraignant.

Selon Vergnaud un schème *contient nécessairement* quatre types de composantes :

- 1) **Des anticipations de but** à atteindre, des effets à attendre et des étapes intermédiaires éventuelles.
- 2) **Des règles d'action de type « si-alors »** qui permettent au sujet de générer la suite des actions.
- 3) **Des inférences** (raisonnements) qui permettent au sujet de calculer les règles et les anticipations à partir des informations et du système d'invariants opératoires dont il dispose.
- 4) **Des invariants opératoires** qui pilotent la reconnaissance par le sujet des éléments pertinents de la situation, et le prélèvement d'informations sur la situation à traiter. Ces invariants peuvent être distingués :
 - a) **De Type « propositionnel »** : susceptible d'être vrai ou faux. Les théorèmes en acte sont de ce type.
 - b) **De type « fonction propositionnelle »** : ni vrai ni faux, ce sont des concepts construits dans l'action.
 - c) **De type « arguments »** : quiinstancient toute action de créer à partir d'un modèle les fonctions propositionnelles en propositions.

Reprenons l'exemple donné plus haut pour nous permettre de visualiser ces composantes :

Figure 2



Les emprunts faits à Vergnaud, nous permettent d'explorer les enjeux pour le sujet dans l'usage des instruments au service de ses activités du maintien de soi en santé et en vie. **Pouvoir considérer que les récits des « comment », c'est-à-dire ce que les sujets disent de ce qu'ils font, pouvaient entrer dans la logique d'un schème et nous autoriser à penser qu'ils nous donnaient l'accès à la genèse instrumentale de plusieurs instruments était un pas important dans notre travail.** Mais il était aussi important de situer cette genèse instrumentale dans l'activité dans laquelle elle émergeait lors des récits des sujets. Pour cela nous avons ajouté une case dans notre tableau d'analyse nous permettant de nommer ou d'inférer cet objet de l'activité.

Selon Rabardel « *Il y a toujours beaucoup d'implicite dans un schème* » (Rabardel, 1995a, p. 88). Nous utiliserons la notion de schème dans une approche plus large, pour rendre compte d'autres éléments ou relever d'autres composantes non explicitées dans les propositions de Rabardel et Vergnaud et qui nous semblent importantes quand la genèse n'est pas seulement liée à des artefacts matériels. Aussi dans notre travail nous parlerons des schèmes quand nous nous référons au processus de la genèse instrumentale et nous utiliserons indistinctement l'expression « modes d'usages », dans le sens où le schème pour nous sous-entend un ensemble contenant aussi bien des gestes, des raisonnements, des opérations, que des sensations et même des émotions qui entrent dans sa composition et le font évoluer. Par exemple, les gestes nécessaires dans les schèmes d'utilisation d'un artefact de soin peuvent eux-mêmes requérir des raisonnements et un travail sur ses émotions au même moment dans l'activité. Nous parlerons de schème plus généralement pour nous référer au « *mode d'organisation* » mis en place pour la réalisation de l'activité. Cela peut signifier la mise en place par le sujet de « *manières de faire* », de « *rituels* », de « *modes d'action* » faisant partie de l'activité, puisque c'est le sujet qui est organisateur de son activité et l'utilisateur de l'instrument.

C - Catégorisation des instruments à partir de l'analyse de leur genèse

Nous avons nommé les instruments apparus dans notre échantillon en les regroupant dans des ensembles par cohérence interne. Nous avons créé trois catégories que nous avons nommées « matériels », « non matériels » et « mixtes ». La première catégorie agglutine un ensemble d'artefacts, la deuxième et la troisième catégorie décrivent les variations dans l'usage d'un instrument de type communication à soi.

C1 - Catégorie 1 : Les instruments « matériels »

La première catégorie renvoie à l'artefact matériel. Contenant des objets concrets, cette catégorie est composée des trois sous catégories :

> **L'artefact technique** : élaboré par « des experts » et contenant des consignes d'utilisation et d'usage. Cet artefact technique est fortement représenté dans notre population par du matériel technique médical et des médicaments – prescrits ou non par des médecins.

> **Les aliments thérapeutiques et/ou toute forme de régime** : nécessaire pour équilibrer, contenir, ou stopper les effets de la maladie. Les aliments thérapeutiques sont des aliments conçus pour agir rapidement en cas de dénutrition réelle ou de risque de dénutrition grave. Ils sont conçus « techniquement », prescrits par les médecins et seulement accessibles sur ordonnance médicale.

Les aliments d'un « régime alimentaire » peuvent être élaborés par des professionnels ou par des sujets malades eux-mêmes en suivant des règles alimentaires prescrites ou à partir de l'auto investigation des effets des aliments sur leur corps. Nous les considérons ici comme des artefacts car ils ont une fonction autre que celle de simple aliment. Les sujets ayant besoin d'y recourir le font avec une intention de soin. L'adoption de comportements alimentaires nécessite pour le sujet la mise en place de plusieurs schèmes d'utilisation (ShUS + ShAI), des modes de raisonnement, des organisations parfois délicates pour soutenir leur utilisation dans la vie quotidienne.

> « **Le poste de travail du soin** » (PTS). Nous le définissons comme une forme d'organisation temporo-spatiale contenant un ensemble d'instruments (artefacts + schèmes) dans un tout inséparable. Il est généralement localisé dans un espace créé ou investi par le sujet pour des actes de soin sur lui-même. Il est souvent à l'origine d'une genèse instrumentale renvoyant à une catachrèse (Clot, 2003 ; Rabardel, 1995a) dans le sens où le sujet va détourner un espace ou un outil conçu pour d'autres usages comme moyen pour atteindre ses fins. Dans notre échantillon, le poste de travail le plus significatif est le détournement fait par « Adèle » de sa voiture - conçue à l'origine pour la locomotion, elle en fait un second usage et la transforme aussi en poste de soin. (voir dans le tableau 1)

Nous avons classé dans cette sous-catégorie une variante présente dans les récits : les espaces ou outils, fixes ou mobiles, servant au stockage ou au rangement des artefacts de soin, quand ils sont investis quotidiennement comme moyen pour favoriser les activités de soin. Dans notre échantillon ils sont représentés par exemple par des tables, une armoire à pharmacie, des piluliers, des boîtes détournées, des pots, des glacières, des sacs préparés pour cela, etc.

Tableau 1 : Repérage de la genèse instrumentale

Exemple de la grille utilisée pour visualiser la genèse des instruments avec les artefacts matériels :

S	Schéme	O de l'act	Artefact	ShUs	ShAI	Antic	Règles	Inf	Inv
Ad	<p><i>...dans ma voiture en général, tant que je suis assise le problème ne va pas se poser. C'est au moment où je vais me lever... dans ma voiture, j'ai un change complet. J'ai un sac à l'arrière, qui reste dans ma voiture, que je ne change pas. dans lequel il y a tout... Celui-là, il reste dans ma voiture, comme ça, je... je sais que je suis en sécurité, je ne l'oublie pas. Dans lequel y'a c'est pas compliqué, y'a un change total. Donc y'a un jogging complet, avec les sous-vêtements qui vont avec, y compris une paire de chaussures pour m'être une fois retrouvée avec des chaussures salies. Donc y'a une paire de baskets propres. Y'a plusieurs sacs en plastique, si j'ai besoin de jeter...y'a des lingettes et des nettoyants multiples et variés, un petit parfum et voilà. Donc il est complet. Voilà. Et y'a la bouteille de Vichy St Yorre supplémentaire au cas où y'a besoin de boire si j'en trouve pas... eh oui le problème après une énorme diarrhée, en fait c'est l'hydratation... C'est-à-dire que la perte d'eau est terrible... et en fait j'en ai dans ma voiture, j'ai une bouteille neuve dans ce sac, j'ai une bouteille à côté de moi... voilà. Par contre en général, ce sont des bouteilles, alors c'est pas n'importe quelles bouteilles, y'en a une à l'arrière qu'est neuve, par contre celle qui est à côté de moi, c'est une bouteille dans laquelle j'ai chassé déjà un peu de gaz.... alors là y'a une petite difficulté pour vous amuser en ce moment, qui est lié au froid, c'est que l'eau est trop froide dans la voiture, donc en fait je... je l'ai emmitouflée dans un polaire, et dès que je monte dans la voiture, je chauffe... je la mets en bas là où il y a l'air chaud qui arrive, pour qu'elle se réchauffe, parce que si je devais la boire je pourrais pas la boire.</i></p>	Construire sa sécurité	Poste de travail avec plusieurs artefacts	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonct Propos + Arg

S. = Sujet	Règles = du type « si alors »
O de l'act = Objet de l'activité	Inf. = inférences de raisonnement
ShUs = schème d'usage	Inv. = invariants opératoires
Sh AI = schème d'action instrumenté	- Type « propositionnel »
Antic = anticipation du but	- Type « fonction propositionnelle »
	- Type « arguments »

Discussion méthodologique – et résultats préliminaires

Les questions qui nous mobilisaient dans l'analyse du matériel issu des entretiens et pour lesquelles nous avons construit notre outil méthodologique, étaient de savoir si ce que nous avons observé comme des « choses » et qui étaient utilisées par les sujets, pouvaient être considérées comme des instruments. Nous pensons que notre méthodologie nous a permis de répondre par l'affirmative, dans le sens où le sujet les invente, les incorpore et les utilise comme moyens d'une action ou d'une intervention sur soi.

Les schèmes (les modes d'usages) que le sujet déploie ou élabore servent à faire face aux situations. Ils l'aident à manier des artefacts de soin qui ne sont pas faciles à utiliser et qui nécessitent un travail d'appropriation et de réappropriation constante et cela pour une durée indéterminée. Dans les maladies chroniques, la plupart des artefacts médicamenteux doivent être utilisés à vie. De même les activités déployées pour prévenir les complications et éviter les détériorations doivent être conduites sans pause et sans rupture, et de ce fait, elles doivent être revisitées régulièrement et cela dans la durée.

Les artefacts peuvent à tout moment perdre leurs fonctions d'instrument et ce pour des raisons variées et des causes imprévisibles. Les plus courantes sont la diminution perçue et/ou réelle de l'efficacité d'un traitement, la modification des réactions physiologiques ou biochimiques du corps, la lassitude nommée « *l'usure thérapeutique* », l'état de santé du sujet, pour n'en citer que quelques-unes. Dans nos entretiens, plusieurs sujets formulent la difficulté de cette réappropriation quotidienne des artefacts pourtant déjà convertis en instrument à maintes occasions. Un exemple significatif est celui de Nathan qui, après vingt années d'autonomie dans sa pratique d'auto-traitement par transfusion pour son hémophilie, se trouve un jour bloqué dans son geste et n'arrive plus « à se piquer tout seul ».

Ces artefacts médicamenteux sont souvent synonymes de contraintes, d'activités obligées, imposées par la maladie et/ou par le sujet qui a envie de se maintenir dans un état de fonctionnement optimal lui permettant d'être disponible à d'autres activités.

La théorie instrumentale nous a permis de dégager des sous-catégories d'instruments matériels qui dépassent la référence au seul objet technique. Elle nous permet d'aller vers la construction par le sujet d'espaces d'activités qui regroupent des artefacts en systèmes et en

classes, dans lesquels les schèmes élaborés (même précaires), sont ou deviennent eux-mêmes des instruments au service des activités. L'analyse par la genèse nous permet aussi de situer cette genèse instrumentale par rapport à l'objet de l'activité, activité toujours singulière. Enfin elle nous autorise à identifier ou inférer le but pour lequel cet instrument fonctionne comme un moyen.

Il est difficile de donner un chiffre pour avancer en termes quantitatifs sur le nombre d'instruments rentrant dans cette catégorie tant parfois ils se conjuguent, s'entremêlent, se complètent et se constituent en système d'instruments (Folcher & Rabardel, 2004) dans des espaces d'activités variés selon l'intention du sujet et aussi les variations de l'activité de leur maladie.

Une part de notre travail consistait à explorer comment les sujets malades élaborent des schèmes pour faire face à des situations causées par la maladie et ses soins. La notion de « *répétition sans répétition* » (Clot, 1999) illustre bien le besoin des sujets malades de disposer de modes d'agir qui assurent des fonctions de soutien de l'action et leur permettent d'organiser leur activité.

Reconnaître l'utilisation des instruments matériels en tentant de comprendre leur genèse instrumentale, nous permet de faire émerger avant tout le sujet qui agit dans son activité et qui agit sur lui au travers de cette activité médiatisée car c'est dans la manière de faire sien l'artefact que le sujet se révèle auteur de son appropriation.

C2 - Catégorie 2 : Les instruments « non matériels » :

« Discours auto adressé »

« *À tout instant, l'âme parle intérieurement sa pensée* » (Victor Egger, 1881)

La deuxième catégorie d'instruments se réfère aux artefacts linguistiques et à tout type d'artefact structuré avec l'intention d'une action mentale sur soi et en conséquence, sur ses activités. Ces artefacts ont un caractère historico-socio-culturel, ils sont acquis, transmis et intégrés par les sujets dans leur vie quotidienne. Cette catégorie est avant tout illustrée dans notre travail par la pratique dialogique du sujet en vers lui-même.

En effet, nous avons remarqué dans l'analyse des entretiens, l'usage de modes de communication de soi à soi. Les sujets nous rapportaient très souvent, quand ils étaient dans un état proche de la mise en évocation dont parle Vermersch (1994), des « pensées » qu'ils s'étaient formulées à un moment ou un autre à propos d'une ou plusieurs de leurs activités au service du maintien de soi en vie et en santé.

Cette forme de communication de soi à soi semblait être utilisée comme un moyen pour atteindre des buts, s'apparentant au maniement d'un instrument psychologique de type langagier (Vygotski). En effet, l'accès au travers des récits à ce qui pourrait s'apparenter à l'usage au quotidien d'un instrument psychologique du type langage intérieur nous a conduite à construire un classement de données pour rendre compréhensible les possibles fonctions pour les sujets et aussi ses modalités d'usage. Dans l'analyse de nos matériaux d'entretien, nous avons étudié les contenus, les formes de ce langage intérieur que nous rapprochons du discours auto-adressé. Nous avons aussi tenté d'en analyser les fonctions au sens où selon Vygotski le développement du sujet s'inscrit dans un processus dynamique d'objectivation et de subjectivation de la pensée et du langage : « *En se transformant en langage, la pensée se réorganise et se modifie. Elle ne s'exprime pas mais se réalise dans le mot* » (Vygotski, 1997, p. 431). Se dire sous la forme de parole intérieure, s'entendre se dire, a un impact sur ses propres capacités de penser, mais aussi en retour sur ce « se dire ».

> Le Discours Auto-Adressé rapporté dans les entretiens.

Pour opérationnaliser et catégoriser cette production verbale en écho avec la « voix » intérieure (extériorisée ou pas) mais proférée par les sujets envers eux-mêmes, nous avons utilisé des outils de la linguistique. Ici le discours auto-adressé devient Discours Rapporté Auto-Adressé (DRAA). Nous l’explorons dans ses différentes formes et l’analysons au regard des types d’activités conduites par les sujets au service de leur maintien de soi en vie et en santé.

Verine (2006) à l’instar de Vincent et Dubois (1997), identifie une sous-catégorie du discours intérieur : le discours rapporté que son contexte conduit à interpréter comme auto-adressé, au sens où « *le sujet parlant se livre, et confie, souvent de son propre chef [...] une part de son intimité inconnaissable en dehors de sa propre médiation* ». (Verine, 2006, p. 57)

Nous sommes ici face à un effet d’échoïsation (Perine, 2006) dans lequel « *Une parole, auto-adressée et auto-représentée, verbalise une pensée. Il s’agit d’une parole intérieure dans laquelle l’énonciateur se dédouble en deux pôles énonciatifs* » (Salvan, 2005, p. 129) c’est-à-dire que l’énonciateur dialogue avec lui-même.

On parle de DRAA à partir du moment où sont présentes les trois caractéristiques suivantes⁸ :

- 1 L’usage de la formule « Je + me + verbe intro + (que)... »
- 2 L’usage exclusif de deux verbes introducteurs « dire » et « demander » (à tous les temps de conjugaisons)
- 3 Le dédoublement échoïque, c’est-à-dire que le locuteur ne rapporte pas l’énoncé d’une autre personne mais un énoncé qu’il aurait lui-même tenu (mentalement ou oralement) envers lui-même.

⁸ Nous avons utilisé la méthode de repérage du Discours rapporté auto- construite par Rendulic (2014).

Nous avons identifié dans nos matériaux d'entretien deux formes d'usage du Discours rapporté auto-adressé : l'une où le sujet se maintient dans l'usage du « *je* » et l'autre où il utilise le « *tu* » pour s'adresser à lui-même.

« *Je me suis dit : ben je vais essayer, je vais essayer, on va voir si ça marche pour moi.* »(C1)

« *Je me suis dit : c'est pas possible qu'avec les douleurs que tu as, tu te retrouves avec un pansement gastrique quoi !* »(C1)

Nous avons isolé tous les usages des verbes introducteurs (« *dire* » et « *demander* »), en avons étudié toutes ses occurrences en nous adossant à la formule :

Je + me + verbe intro + (que)...

pour identifier si ces énoncés étaient accompagnés des repères (Rendulic, 2014) permettant d'affirmer la présence d'un réel discours auto-adressé. Ces repères sont : le constat de la présence d'un décalage du temps verbal qui compose le discours rapporté en relation à la phrase à laquelle il s'intègre. Si le décalage ne se confirme pas (V. Passé), il est nécessaire de rechercher d'autres repères comme la présence d'un adverbe temporel (Adv. Temp), de repères déictiques du contexte (Déict. Contexte), de modificateurs temporels (modif. temps). Si aucun de ces repères n'est présent nous ne sommes pas en présence d'un discours rapporté auto-adressé mais d'une « structure modale » (Struct. mod). Nous avons construit un tableau (cf. tableau 2 ci-après) sur lequel nous avons reporté toutes les occurrences et analysé les repères identificatoires d'un DR AA :

Tableau 2 : Repères identificatoires d'un discours rapporté auto-adressé

Suj	Occurrence	V. Passé	Adv. Temp.	Déict. Contexte	Modif. Temp.	Struct. Mod.
Ad 1	<i>je me disais... je me rappelle très bien, je me dis : « mais pourquoi ils me racontent toutes ces choses-là, ces gens-là, soi-disant ils savent des tas de trucs »</i>	X				

Nous avons pris la décision d'inclure les gérondifs et les infinitifs du verbe « dire » et cela sans références théoriques. En effet, nous n'avons pas trouvé de textes répondant à nos questions sur leur usage dans les DRAA : les gérondifs étaient sous la forme en « me disant » et les infinitifs étaient sous la forme « me dire » : « [...] *d'éviter des stress comme ça, en me disant : bah ça, je le fais pas aujourd'hui, je le ferai demain, c'est pas grave* » (Christelle) ; « *bah parfois je prends vraiment sur moi pour me dire : « bah non y'a pas de raison, je vais y arriver », mais en effet, voilà, il faut que je fasse... » (Marianne).*

Nous avons pris cette décision après avoir observé que les sujets de notre échantillon les utilisent quand ils s'expriment sur leur mode de se parler, voire quand ils se formulent à eux-mêmes ce qu'ils doivent se dire.

Les catégories d'analyse du discours

« Toute manifestation de langage de dimension inférieure ou égale à la phrase appartient de droit à la linguistique ; tout ce qui est au delà de la phrase appartient au « discours ». (Barthes, 1974, p. 7)

Après avoir cherché à voir si nous étions en présence d'une communication de soi à soi dans nos entretiens exploratoires, notre objectif était d'observer comment la trace de cette activité dialogique émergeait dans le contexte de vie des personnes et de saisir en quoi elle était liée à leurs activités au service du maintien de soi en vie et en santé. Il nous a semblé important d'explorer son usage dans leur vie quotidienne.

Pour tenter d'élucider comment les sujets de notre échantillon agissent sur eux-mêmes et sur leurs activités au travers des discours auto-adressés et en quoi ceux-ci deviennent un moyen pour atteindre des fins, nous avons dû traiter deux questions préalables :

À quelle occasion dans le récit du sujet, surgit le discours auto-adressé, sur quoi porte-t-il et avec quels contenus de pensée est-il associé ?

Quelle intention le sujet a-t-il vis-à-vis de lui-même quand il entre dans un rapport pensée/langage-auto-adressé ?

Pour répondre à la première question, nous avons relevé chaque occurrence de discours auto-adressé. Nous avons retenu pour l'analyse les DAA qui survenaient en lien avec une pensée du sujet ayant pour objet son contexte de soin, ses activités de soin et aussi ses relations de soi à autrui et de soi à soi.

Pour répondre à la deuxième question, nous avons étudié les discours auto-adressés que nous avons classés provisoirement en quatre catégories. Celles-ci ne sont pas complètement étanches entre elles et elles sont parfois imbriquées, interdépendantes et complémentaires.

La première catégorie que nous avons nommée « *Auto-diagnostic* » regroupe les discours auto-adressés renvoyant à une pensée où le sujet cherche à comprendre quelque chose avant d'agir ou pour agir, pour justifier son engagement (évaluer une situation médicale, des symptômes, des effets des traitements), pour analyser ses besoins et ses risques, pour repérer

ses limites/forces/compétences, pour analyser des états émotionnels, une situation, des décisions médicales, pour anticiper).

La deuxième que nous avons nommée « *Auto-prescription* » **comprend** tous les discours auto-adressés rapportés renvoyant à une pensée portant sur des microdécisions prises ou l'intention d'engagement de la personne dans une transformation de soi et/ou de sa situation (éviter ou réduire ses risques face à sa/la situation, changer un comportement de santé (traitement / régime ; mental /émotionnel/raisonnement), développer un modèle d'attitude à suivre (injonctions faites à soi).

La troisième que nous avons nommée « *Auto-élaboration et déploiement* » **comprend** tous les discours auto-adressés rapportés renvoyant à une pensée au cours de laquelle le sujet décrit les étapes d'une action ou d'une analyse l'ayant conduit à une prise de décision, de choix à faire pour soi ou pour sa santé. Nous avons inclus dans cette catégorie les types de pensées formulées évoquant une prise de distance par rapport à des personnes, à une injonction extérieure, à une situation nécessitant des changements de point de vue, afin de mieux comprendre ou mieux percevoir quelque chose.

La quatrième que nous avons nommée « *Auto-influence* » **comprend** tous les discours auto-adressés rapportés renvoyant à une pensée qui fait partie d'un acte verbal se donnant comme objectif de se rassurer, se consoler, se soutenir, se valoriser (pour s'encourager, pour se stimuler, pour faire face au danger, ou encore une tentative de se persuader/convaincre/argumenter pour ne pas lâcher, pour se calmer, pour s'autoriser).

> **Discussion méthodologique**

Nous avons remarqué une forme de communication à soi qui nous semblait être utilisée par les sujets de notre échantillon comme moyen pour atteindre des buts. Le langage intérieur nous semblait être lui aussi converti en artefact pour redevenir instrument dans l'action du sujet sur lui et sur ses activités. Nous avons construit un dispositif méthodologique pour tenter de comprendre ce qui se jouait pour les sujets de notre échantillon et repérer des invariants d'action, des organisateurs d'activités généraux dans le redéploiement de cet instrument psychologique. Pour ce faire nous avons utilisé des outils de la linguistique pour circonscrire et soutenir notre analyse.

L'analyse du discours (rapporté) auto-adressé nous a permis d'identifier le contexte et classer l'intention sous-entendue dans l'action de s'auto adresser.

Reprendre cette analyse nous permettra de saisir l'utilisation de cette communication à soi dans la vie des sujets et de répondre à des questions que nous pouvons formuler ainsi : Si l'instrument psychologique est un instrument de transformation de soi et qu'il permet de conduire une action sur soi, quelle est cette action ? Comment cet instrument dans la forme de discours auto-adressé est utilisé et quelles fonctions a-t-il pour les sujets de notre échantillon ? L'usage du discours auto-adressé se constitue-t-il lui-même en invariant dans des activités conduites au service du maintien de soi en vie et en santé ?

C3 - Catégorie des instruments « Mixtes » : Le corps et la sémiotisation des sensations corporelles

« Le corps est le premier et le plus naturel instrument de l'homme. Ou plus exactement, sans parler d'instrument, le premier et le plus naturel objet technique, et en même temps moyen technique, de l'homme, c'est son corps » (Mauss, 1934, p.10-11)

> **La troisième catégorie d'instruments mixtes se réfère aux artefacts du corps.** Le corps lui-même est considéré comme un instrument pouvant être vu par sa matérialité ou par sa non-matérialité en fonction de la focale privilégiée, pour ne citer que quelques-unes : instrument de l'âme (pour les dualistes), instrument social, instrument musical, instrument de plaisir.

Dans nos entretiens, le corps est à la fois un corps social, un corps privé, ainsi qu'un corps « habité » par la présence de dispositifs de soin souvent lourds comme un greffon. Il est un objet scruté, manipulé, investi par le discours et la pratique médicale. Il en porte les traces et l'histoire, parfois ces traces c'est le prix à payer pour être toujours vivant. Le corps dans notre travail de recherche, est le corps d'un sujet (physique et psychologique à la fois) et c'est l'objet médiateur de sa vie. Nous sommes en présence d'un corps vivant devant être approprié et réapproprié tous les jours par les sujets malades.

En ce sens, nous avons analysé d'emblée les artefacts du corps comme des « instruments mixtes » nécessitant de la part du sujet malade chronique un travail visant à objectiver une subjectivité, et aussi à subjectiver une objectivité biologique qui le dépasse. Nous nous

référons toujours à la théorie élargie de l'instrument pour considérer, à l'instar de Bullinger (1994 ; 2000), Rabardel (2005a), Tomás (2012) l'organisme comme une entité mixte composée. Ce corps-être-soi, où le sujet malade chronique manie ces/ses artefacts et cherche un mode d'agir efficace sur lui et sur ses activités.

> **La sémiotisation des sensations corporelles**

À partir du postulat du corps comme un instrument, nous aborderons plus en détail un processus qui est partie prenante de l'instrumentalisation du corps et qui est particulièrement important dans la relation du sujet malade chronique avec son corps-être-soi.

L'être humain n'est pas conscient de tous les mécanismes et normes physiologiques qui commandent son corps, mais il n'est pas non plus démuné d'organes capables dans certaines conditions de lui envoyer des signaux. Les signaux venant de l'extérieur (Bullinger, 2000) et de notre intérieur qui nous permettent dès l'enfance de nous inscrire dans un contexte, de nous différencier de lui, de devenir conscient de nous-mêmes en tant que sujet au monde. Ces signaux sont codifiés par le sujet au fur et à mesure qu'il développe ses fonctions supérieures. Nous maîtrisons ainsi, une sémiotique des signaux corporels « primaires », devenus signes pour nous, grâce à des organes de perception élaborés tout au long de l'évolution de l'espèce humaine, transmis génétiquement. Mais le sujet n'est pas seul face à ces signaux primaires qui sont aussi le produit d'une construction culturelle et sociale. Cette construction a un impact en retour sur l'interprétation que les sujets en font puisque chaque culture les encadre par des normes qui sont transmises par l'éducation.

Pour illustrer notre propos, nous nous appuyerons sur « *Les techniques du corps* » de Mauss (1934). L'auteur problématise la place des apprentissages sociaux dans la perception et dans l'usage des corps en fonction de nos cultures. Il définit ainsi les techniques du corps : « *Je dis bien les techniques du corps parce qu'on peut faire la théorie de la technique du corps à partir d'une étude, d'une exposition, d'une description pure et simple des techniques du corps. J'entends par ce mot les façons dont les hommes, société par société, d'une façon traditionnelle, savent se servir de leur corps. En tout cas, il faut procéder du concret à l'abstrait, et non pas inversement.* » (Mauss, 1934, p. 7)

Il illustre comment chaque culture impose à l'individu un usage rigoureusement déterminé de son corps et comment chaque technique du corps se constitue à partir d'autres techniques – par exemple la danse fait partie des techniques du mouvement. Les techniques sont apprises et transmises. Ces apprentissages habitent nos gestes, et vont jusqu'à modeler nos corps. Nous apprenons à nous comporter en collectivité, à respecter certaines normes de conduite, à adopter certaines normes émotionnelles comme avoir de la honte, des pudeurs et ces réponses sont ajustées à notre culture. Le contrôle de nos sensations corporelles et de l'expression de nos besoins physiologiques est au cœur de nos cultures : « *Nous avons un ensemble d'attitudes permises ou non, naturelles ou non.* » (Mauss, p. 11). Parmi ces techniques du corps on trouve celles de l'apprentissage de la propreté, du contrôle des sonorités naturelles produites par le corps, de ses émanations (nécessaires à la circulation dans l'appareil digestif), des liquides corporels de tout genre.

D'autres techniques du corps sont liées aux sensations de désir, plaisir et de tension comme celles produites par le corps sexué. Il y a encore d'autres sensations qui nous permettent de comprendre que nous avons faim, soif, chaud, froid, sommeil, etc., et pour ces sensations aussi nous bénéficions d'apprentissages en fonction de notre culture d'appartenance. Ces apprentissages ne sont pas seulement transmis pour une reproduction culturelle. Certains ont été élaborés pour éviter des épidémies, ex. : Interdiction de cracher dans les rues pour réduire la transmission de la tuberculose (loi du 22 mars 1942). Ces « *techniques sont efficaces pour domestiquer son propre corps* » (Levaratto, 2006, p. 11) et aussi les comportements. Le sujet doit apprendre à les repérer et agir et parfois, sa survie en dépend, comme : savoir céder au sommeil, savoir repérer le besoin de boire (ex. les personnes âgées perdent la sensation de soif).

Dans ce sens nous pouvons dire que dans les usages du corps, les techniques sont bien intériorisées et inscrites dans une transmission historico-culturelle. Elles relèvent d'une sémiotique culturelle et sont à notre disposition pour être sollicitées dans des tâches mentales et procédurales. Nous les assimilons ainsi, comme faisant partie des schèmes d'utilisation du corps. Elles sont acquises et reproduites sans même que le sujet s'en rende compte. Elles jouent un rôle « d'organiseurs de l'activité du sujet ». La question du schème, dans le cas des personnes malades, entre en dissonance avec la réalité psychocorporelle engendrée par des dysfonctionnements d'origine physiologique dans la mesure où le corps est aussi un corps incarné.

Quand les organes qui habituellement sont muets commencent à envoyer des signaux, ou ceux qui avaient l'habitude d'envoyer des signes (codifiés par le sujet) se mettent à se dérégler ou à sur-agir, comment faire ? Les sujets dans leur récit expriment que la maladie leur a fait revisiter les normes apprises. Elle les a conduits à apprendre à entendre des signaux négligés dans les apprentissages du corps.

Tourette-Turgis nous parle du renversement par la maladie du couplage activité/passivité en passivité-activité comme étant une caractéristique des activités physiologiques du maintien de soi en vie et en santé. La respiration est une activité involontaire dans notre vie quotidienne. L'être humain est relativement passif dans sa respiration, dans son souffle, dans ses rythmes cardiaques. « *Nous ne sommes ni les concepteurs ni les opérateurs du travail de nos organes. Le travail se fait à notre rencontre et c'est quand il se défait qu'il y a trouble, accident et maladie* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 71). Quand cela arrive, les sujets doivent pouvoir comprendre ce qui leur arrive, adopter des comportements, inventer de nouvelles techniques du corps physique ou psychosocial (quand la maladie dérègle les comportements sociaux) parfois en contradiction avec ce qui a été enseigné dans leur culture (voir exemples ci-dessous dans la partie « premier dispositif méthodologique »).

Ce passage d'un corps compris à un corps non compris voire non compréhensible nous semble être le début d'un processus qui commence par une re-sémiotisation des sensations corporelles.

Il nous a semblé important de circonscrire dans les récits des personnes, le moment des premiers signaux perçus par le sujet, des premières sensations non comprises et nécessitant d'être identifiés et « *sémiotisés* », au regard d'une ou de plusieurs spécificités de leur maladie.

> Premier dispositif méthodologique pour saisir « l'instrument mixte » : sémiotisation des sensations.

Il s'agissait de tenter de saisir la genèse historique du besoin de resémiotisation ressenti et formulé par les sujets de notre échantillon.

Exemple 1 : Pour Adèle, un des premiers souvenirs de son enfance est celui de la première perte de contrôle d'un schème corporel et social, et la survenue de signes de type douleur.

« [...] Quand j'ai eu 8 ans, c'est quasiment un de mes premiers souvenirs d'enfant, donc c'est quand même intéressant. Je ne me rappelle que d'une chose, c'est que... euh... on m'a dit que j'avais une gastro, que j'étais pas bien, que j'étais fatiguée, je... et j'ai eu un sentiment de régression totale puisque je ne retenais plus mes selles, du tout. Donc je me vidais en permanence, donc ça m'a coupé de l'école, ça m'a coupé de mon environnement. j'avais très honte, parce que ça correspondait à quelque chose d'assez sale, voilà... euh... j'avais très mal au ventre,... » « [...] je me vois encore jouer dans un parc avec ma grand-mère, et me vider par terre devant tout le monde. Donc c'est très humiliant, parce que c'est... la propreté c'est quelque chose qu'on apprend petit, donc y'a un sentiment extrêmement régressif... euh... »

Exemple 2 : Pour Yvan, les signes ne sont pas seulement physiques mais aussi sociaux, sa maladie n'est pas somatique mais psychique :

[...] « On peut ressentir une maladie avant que le diagnostic soit posé. [...] moi un dysfonctionnement entre... euh... dysfonctionnement j'allais dire psychosocial en fait... [...] c'est-à-dire que je me suis rendu compte que quelque chose qu'allait pas dans... j'arrivais pas forcément à très bien me situer dans un groupe, mais c'est un peu particulier parce que moi c'était vraiment... euh... en fait tout a commencé avec des problèmes d'addictions. [...] en fait assez jeune hein... je... je pourrais pas trop poser d'âge mais p'têtre... euh... quand je me suis demandée pourquoi j'allais me tourner vers des produits, alors que d'autres le faisaient pas. Donc ça doit remonter à p'têtre 14 ans quelque chose comme ça. P'têtre même avant, parce que plus jeune encore, je me posais pas mal de questions quand même. J'ai été hyperactif »

Exemple 3 : Pour Nathan, ses schèmes et ses techniques du corps n'étaient pas encore en œuvre, c'est alors un adulte qui lui a prêté son schème interprétatif :

«... La première maladie qui a été diagnostiquée quand j'avais 6 mois... 'fin paraît qu'elle a été diagnostiquée quand j'avais 6 mois... euh... dans la mesure où je me serais cogné aux barreaux du berceau [...] et j'aurais eu un gros bleu ».

Cette étape de resémiotisation des signaux internes ou primaires nous semble importante car elle initie ou renforce chez le sujet la mise en place d'une pratique de sémiotisation quotidienne. En effet, les sujets de notre échantillon, décrivaient comment ils effectuaient un travail sur/avec/pour leur « soi-corps » que nous avons assimilé par analogie à un « travail de sémiotisation » à finalité instrumentale. Ils évoquaient comment l'interprétation des signaux émis par leur corps leur servait d'instrument de mesure, et les aidait à prendre des décisions, voire les poussaient à s'engager dans des activités. Les artefacts repérés dans nos entretiens sont des sensations en forme de signaux : du type intéroceptif (viscérales), proprioceptif (sensibilité des organes profonds, muscles), extéroceptif (tactiles). Nous avons organisé nos données et les avons analysées pour tenter de répondre à une question fondamentale pour la suite de notre travail. Il s'agissait de savoir si les sensations vécues et « sémiotisées » comme des signes par les sujets malades pouvaient être considérés comme des instruments, alors même que dans la théorie instrumentale, le signe est toujours d'origine social et a un but social. C'est parce que le sujet l'intériorise et s'en sert comme moyen « artificiel » pour atteindre ses objectifs, que ce « signe comme moyen » devient un instrument.

Le deuxième dispositif a consisté à essayer d'explorer dans quelles limites la sémiotisation des signaux en signes et cela de manière fréquente pouvait être considérée comme un instrument. Il nous fallait passer par l'analyse de la genèse instrumentale pour conduire plus avant notre démarche de recherche et répondre à la question : Les sensations vécues et sémiotisées peuvent-elles être considérées comme un instrument ? Gagnent-elles des fonctions d'instrument dans la conduite des activités du malade ?

➤ **Deuxième dispositif méthodologique**

Pour voir en quoi la sémiotisation des signaux en signes peut être considérée comme un instrument, nous avons collecté les verbatims renvoyant au discours sur l'activité qui est médiatisée par cette sémiotisation et nous les avons soumis à la grille déjà utilisée pour identifier les schèmes de la genèse instrumentale des artefacts matériels. Dans cette grille, les sensations du corps ont été converties en artefact et, par la suite, nous avons analysé en quoi les schèmes étaient repérables dans les verbatim afin d'analyser les activités au service de maintien de soi en vie et en santé. Nous avons nommé cette activité médiatisée par les sensations du corps « *écoute du corps pour agir* », car cette expression a été utilisée par plusieurs personnes de notre échantillon

Tableau 3 : Repérage de la genèse instrumentale des sensations corporelles en instrument mixte

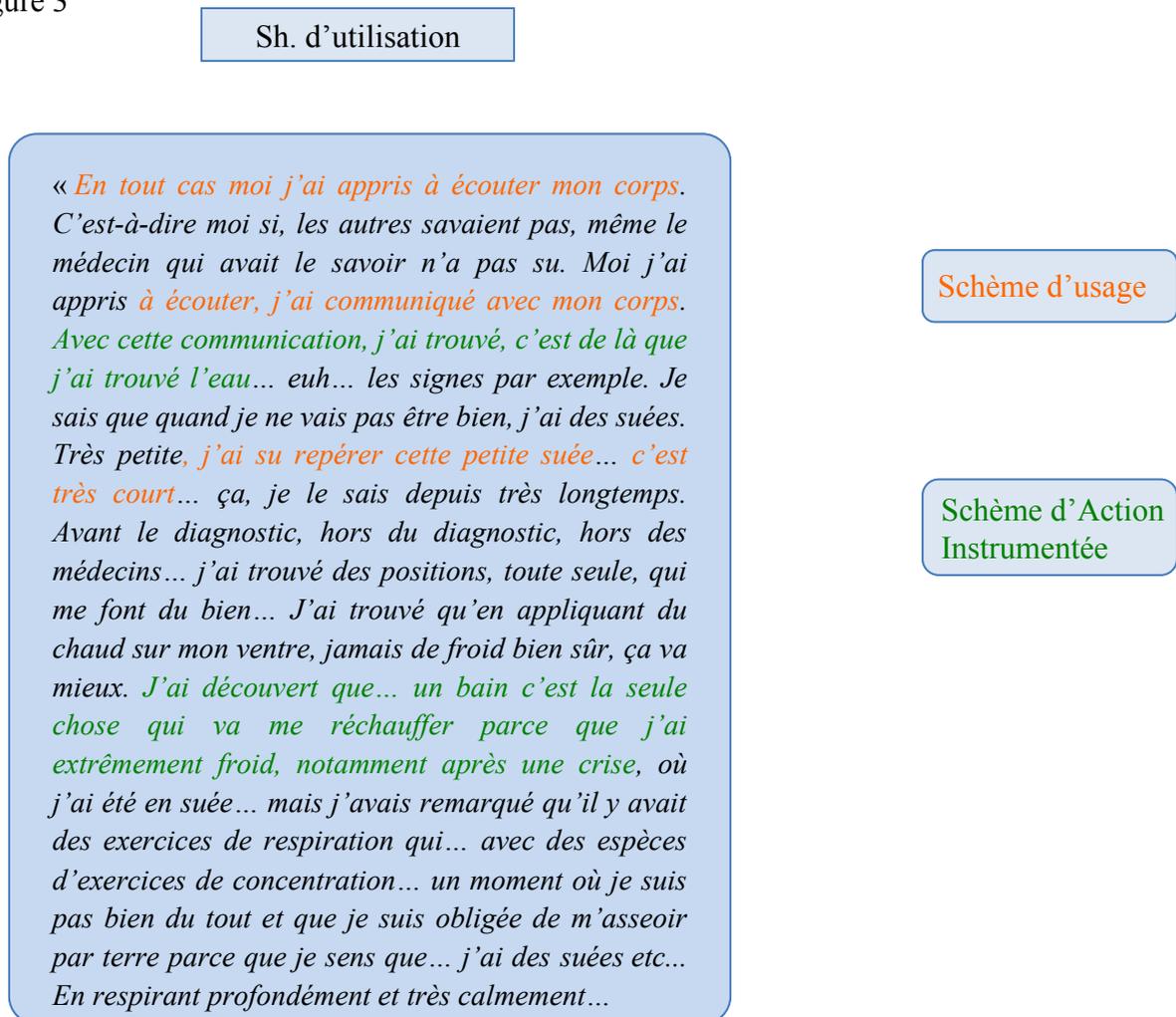
S	Schème	O de l'act	Artefact	ShUs	ShAI	Antic	Règles	Inf	Inv
Ad 1	« En tout cas moi j'ai appris à écouter mon corps. C'est-à-dire moi si, les autres savaient pas, même le médecin qui avait le savoir n'a pas su. Moi j'ai appris à écouter, j'ai communiqué avec mon corps. Avec cette communication, j'ai trouvé, c'est de là que j'ai trouvé l'eau... euh... les signes par exemple. Je sais que quand je ne vais pas être bien, j'ai des suées. Très petite, j'ai su repérer cette petite suée... c'est très court... ça, je le sais depuis très longtemps. Avant le diagnostic, hors du diagnostic, hors des médecins... j'ai trouvé des positions, toute seule, qui me font du bien... J'ai trouvé qu'en appliquant du chaud sur mon ventre, jamais de froid bien sûr, ça va mieux. J'ai découvert que... un bain c'est la seule chose qui va me réchauffer parce que j'ai extrêmement froid, notamment après une crise, où j'ai été en suée... mais j'avais remarqué qu'il y avait des exercices de respiration qui... avec des espèces d'exercices de concentration... un moment où je suis pas bien du tout et que je suis obligée de m'asseoir par terre parce (Adèle a des « selles impérieuses » ⁹) que je sens que... j'ai des suées etc... En respirant profondément et très calmement...	Écouter son corps - pour agir	Corps - sensation intérocc et proprio	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Fonc prop + Arg

S. = Sujet	Règles = du type « si alors »
O de l'act = Objet de l'activité	Inf. = inférences de raisonnement
ShUs = schème d'usage	Inv. = invariants opératoires - Type « propositionnel » - Type « fonction propositionnelle » - Type « arguments »
Sh AI = schème d'action instrumentée	
Antic = anticipation du but	

⁹ Selles impérieuses c'est l'expression médicale pour parler que l'organisme qui ne peut plus retenir les selles et doit se libérer de tout ce qui est dans les intestins à l'occasion.

Nous pouvons aussi identifier dans les récits d'activité les schèmes d'utilisation proposés par Rabardel. Voici donc une analyse plus détaillée du récit d'Adèle. Le schème d'usage apparaît dans sa verbalisation des actions directement liées aux artefacts « *sensations corporelles* » (identification, repérage) et à son maniement¹⁰. Il déclenche ou a déclenché une série des schèmes d'action instrumentée orientée vers l'objet de l'activité « *écouter son corps pour agir* » et qui est dirigé vers le but principal du sujet, ici se sortir d'une crise.

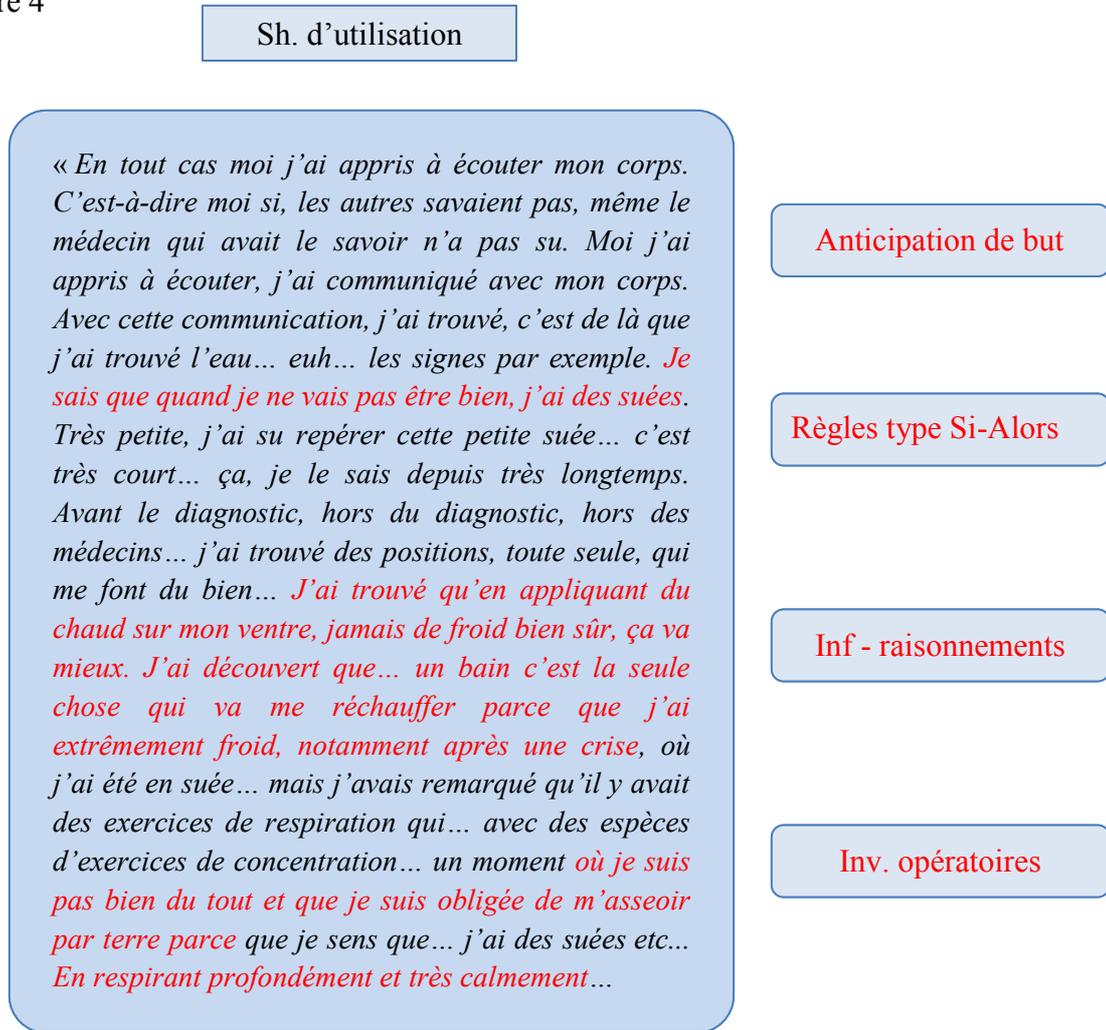
Figure 3



Ces schèmes sont parfois interposés et complémentaires des quatre composantes catégorisées par Vergnaud (conférer ci-dessous). Cela nous permet d'affiner l'analyse des éléments cognitifs permettant à l'action du sujet d'être opératoire. Dans l'exemple d'Adèle, nous pouvons remarquer l'anticipation de but, les règles d'action de type « si-alors » signalant une généralisation des suites d'actions, d'inférences et d'invariants repérables et qui lui servent à étayer l'action pertinente pour sa situation.

¹⁰ Si nous faisons une analogie avec les artefacts concrets de Rabardel, nous pourrions parler d'un marteau que le sujet doit savoir utiliser (savoir le tenir en main, appliquer la bonne force pour taper, etc.)

Figure 4



Quand la question est d'analyser la genèse instrumentale d'artefacts plus abstraits, recourir à des schèmes permet une analyse des raisonnements, des concepts élaborés par le sujet. Ce recours aux schèmes fait apparaître d'autres composantes présentes dans les agir sur soi. Cela permet aussi de visualiser les essais successifs, les exercices sur soi, les découvertes, enfin, les inventions quotidiennes utilisées par le sujet pour faire face à sa réalité. Le recours au schème met en évidence la part du sujet dans l'invention ou l'appropriation de ses instruments. Comme nous l'avons déjà mentionné « *tout instrument contient, sous une forme spécifique, l'ensemble des rapports que le sujet peut entretenir avec la réalité sur et dans laquelle il permet d'agir, avec lui-même* » (Rabardel, 1995, p. 286).

Discussion méthodologique et résultats préliminaires

La question principale que nous nous posons et pour laquelle nous avons construit nos dispositifs méthodologiques était de savoir si le processus de sémiotisation des sensations « primaires » venant de l'intérieur du corps pouvait être considéré comme un instrument alors que nous avons perçu un certain usage du corps et des artefacts de l'organisme comme moyen. Au regard de notre recherche, ces sensations « naturelles » semblent être converties par le sujet en artefact et transformées par le processus d'une genèse instrumentale en moyens d'action. L'analyse de nos données nous autorise à conclure que même si les sensations (stimuli) sont intérieures, « primaires », le processus de sémiotisation qu'en font les sujets pour pouvoir agir, peut être considéré comme instrument. Le mode de pensée du sujet est instrumental et même s'il doit modifier ses techniques d'usage de son corps, cet apprentissage lui sert de référence pour de nouvelles constructions. Le sujet malade va recourir à une sémiotisation de ses sensations corporelles pour pouvoir les utiliser comme instrument et ce processus de sémiotisation est présent dans la vie quotidienne des sujets.

Notre travail consistera dorénavant à tenter de dégager et rendre intelligibles par inférence les actes composant la pratique de sémiotisation ou le processus de sémiotisation mis en place quotidiennement par les sujets malades ou en soin dans la conduite de leurs activités au service du maintien de soin en santé et en vie.

Il s'agira aussi de tenter de saisir le sens qu'ils donnent à l'usage de cet instrument et à la pratique de la sémiotisation parmi les activités conduites au service du maintien de soi en vie et en santé.

4.1.4 Discussion méthodologique – résultats préliminaires - Fin de la phase exploratoire

« D’après un minuscule débris d’os d’un animal fossile, le zoologiste reconstitue tout son squelette et même son mode de vie. Dans une pièce de monnaie ancienne sans nulle valeur réelle, l’archéologue dévoile souvent un complexe problème historique. L’historien qui déchiffre un hiéroglyphe gravé dans la pierre pénètre les profondeurs de siècles disparus. Sur d’infimes symptômes, le médecin établit le diagnostic d’une maladie » (Vygotski, 1931-2014, p. 164).

Notre objectif dans la partie exploratoire de notre recherche, était d’identifier et tenter de comprendre comment le sujet malade et/ou en soin met en place et organise des activités d’un type particulier : celles au service du maintien de soi en vie et en santé.

Après un premier travail d’analyse de notre matériel, nous pensons posséder des résultats préliminaires nous permettant d’investir la deuxième partie de notre recherche. Les premiers résultats répondent à la question de savoir ce qu’il y a de commun entre les activités du maintien de soi en vie et en santé conduites par les sujets de notre échantillon affectés par des maladies très différentes au regard des classifications médicales. La deuxième question consistait pour nous à trouver un moyen d’utiliser des concepts issus de l’analyse de l’activité et du travail alors que nous ne pouvions pas observer ces activités pendant leur réalisation. Nous avons pu observer que le point commun entre tous les sujets de notre échantillon était le maniement des instruments, qu’ils soient matériels non matériels ou mixtes. Par ailleurs ces trois types d’ensembles d’instruments sont présents, dans des configurations particulières, chez tous les sujets de notre échantillon. Nous avons donc considéré le maniement des instruments comme étant **un premier invariant intra-échantillon**.

La notion de genèse instrumentale nous permet d’avancer que le sujet malade ou en soin ne fait pas seulement usage d’artefacts au sein de ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé, comme un sujet qui obéirait aux prescriptions médicales. Nous découvrons au contraire, que c’est lui qui transforme ces artefacts en instruments au service de ses activités. Le sujet développe des modes d’usage de ses instruments de manière à pouvoir les stabiliser

dans un agir redéployable et efficace, comme des invariants au cœur de son activité : « *Les invariants n'engendrent pas l'activité, ils ne l'expliquent pas. C'est elle qui s'explique avec eux* » (Clot et Béguin 2004) Le sujet a besoin de les développer car ses activités de malade chronique sont chaque fois singulières et situées dans des contextes (internes, externes) muables et pas toujours maîtrisables par un simple cumul simple d'expériences. Cela implique pour lui la mise en place d'un mode d'organisation *dans* ses activités pour établir des points de repère et des zones de stabilité possibles. Cette nécessité de rechercher des invariants est présente chez tous les malades chroniques de notre échantillon, ce qui pour nous devient **le deuxième invariant intra-échantillon**.

Recourir aux théories des schèmes d'actions, aux conceptualisations de l'action, nous ouvre la possibilité d'entrevoir une part de l'engagement du sujet. En analysant de près les schèmes nous avons observé que le sujet prend en compte son contexte matériel et social, tout en prenant en compte sa contextualité interne et cela, non seulement pour agir mais aussi comme élément de son action, voire de la construction quotidienne de son action. Rien n'est donné d'avance car tout est source de changement, et nous ne sommes pas ici face à des données cristallisées et structurées de manière définitive. En effet, le sujet construit activement, parfois intuitivement ses modes d'action. Cette action est élaborée même quand elle consiste à mettre à l'arrêt ses fonctions motrices (ex. : rester couchée lors du déverrouillage du corps...), stopper une partie de l'activité de ses organes (ex. : jeûne,...), neutraliser ses émotions (ex. : contrôle du stress, de la peur...).

Nous ne pouvons pas accéder *en direct* aux activités intimes des malades mais nous pouvons à travers leur récit d'activités accéder aux appropriations des artefacts qu'ils soient prescrits par le monde médical, par le sujet lui-même ou par son entourage.

Si le processus d'appropriation des artefacts, intelligible par la genèse instrumentale ne nous permet pas de rendre complètement visibles des activités invisibles, tout au moins la genèse instrumentale nous permet de les approcher au plus près. En ce sens, cette analyse de l'activité médiatisée nous ouvre une piste d'exploration méthodologique d'accès aux activités déployées au service du maintien en vie et en santé des malades chroniques sur lequel nous allons nous appuyer pour étayer notre travail de recherche final.

Le choix théorique de l'activité médiatisée comme cadre général d'analyse

« L'activité scientifique doit se confronter à la fois à la compréhension et à l'explication de la formation et de transformation de singularités » (Clot, 2010, p. 139).

Nos premières questions de recherche nous ont amenée à construire par tâtonnements successifs un cadre méthodologique aboutissant à une unité d'analyse placée sous l'insigne de l'« activité médiatisée ». Nous appuyer sur cette unité d'analyse nous a permis dans la première partie de ce travail de faire émerger des invariants intra-groupes fondamentaux pour la suite de notre investigation. Mettre en évidence que le « *sujet n'est pas dans une relation immédiate au réel et son activité se structure d'emblée dans une relation ternaire où le médiateur s'inscrit entre le sujet et l'objet de son activité.* » (Rabardel, 2005, p. 252) fait apparaître le sujet de l'action, le sujet qui s'engage dans l'action sur soi et sur ses activités, dans le sens où : « *la place d'un outil dans l'action est une caractéristique du sujet et non directement de l'artefact* » (Clot, 2010, *ibid.*, p. 124). Une relation dialectique est alors présente dans le rapport du sujet à l'objet de l'activité, mais aussi et surtout dans son rapport à soi comme opérateur de ses activités et sujet de sa vie, puisque dans son activité, le sujet « *est également dans un rapport à lui-même : il se connaît, se gère et se transforme lui-même.* » (Rabardel, 2005, *ibid.*, p. 254)

En ce sens, les instruments tels que nous les théorisons, à partir du recueil de la parole des sujets de notre échantillon, semblent remplir les fonctions d'organiseurs d'activités, et aussi d'organiseurs de transformations d'activités et des sujets dans leurs activités. Cette fonction d'organisation et de transformation de l'activité et dans l'activité est pour nous le troisième invariant intra-échantillon et un des points que nous allons traiter dans la suite de notre recherche.

Ainsi nous chercherons dans la deuxième partie à comprendre les liens entre l'activité et ce qui se joue pour le sujet, la subjectivité présente dans son activité.

Nous devons revenir au fait que les sujets de notre échantillon mènent des activités spécifiques par rapport à celles menées par des sujets non malades. Ils mènent un travail

(Tourette-Turgis, 2015) particulier et non reconnu, comme nous en avons déjà discuté. Qu'est-ce que nous disent les sujets de notre échantillon de ce qui les mobilise ? Qu'est-ce qu'ils nous disent de leurs constructions, de leurs motivations, des fonctions pour eux de leurs activités médiatisées par les instruments ? Ces activités ne sont pas détachables du sens et de la construction que le sujet malade chronique élabore dans son contexte personnel et « historique ». Alors « où » ces activités et cette construction se placent-elles dans leur travail de malade ? (Tourette-Turgis, 2015).

En réalisant et en travaillant sur nos entretiens, il nous est apparu rapidement évident qu'une analyse des activités au service du maintien de soi en vie et en santé ne pouvait pas être réduite à l'activité réalisée, à l'artefact imposé par prescription ou à l'instrument adopté. Le travail du malade se caractérise par le fait que ses activités sont nécessaires à un équilibre / rééquilibre de vie et souvent, toutes les autres activités du sujet en dépendent.

Dans le récit de leurs activités, les sujets de notre échantillon nous donnent accès à l'exercice qu'ils ont eu à faire tout au long de leur parcours de vie de malade chronique, ainsi que l'exercice réalisé quotidiennement pour construire, reconstruire et soutenir des dispositifs souvent lourds, souvent temporaires qui aient un sens pour eux, pour leur vie. Pour que cette construction fasse que ces dispositifs n'enlèvent pas le sens de leur vie, il leur faut souvent « *s'accrocher*. »

En citant Leontiev, Clot explicite : « *Le sens de l'action n'est nullement contenu en puissance dans les mots, les concepts, les outils ou règles : « Le sens est engendré non par la signification mais par la vie » (Leontiev, 1984, p. 311-312) c'est-à-dire par la série de rapports et conflits entre but et mobile. Du coup, l'objet de l'action se trouve subjectivé par ce qui est vital pour le sujet » (Clot, 2009, p. 126).*

4.1.5 Les entretiens de confirmation

Notre objectif à l'issue de la phase exploratoire était de retourner sur le terrain avec des observations, des analyses de données, des catégories d'instruments plus affinés.

Nous avons comme objectif dans cette phase de :

- Confirmer le maniement des instruments dans les activités au service du maintien de soi en vie en santé chez des sujets vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques.
- Utiliser notre catégorisation pour explorer les trois types d'ensembles d'instruments.
- Vérifier la fonction des instruments comme organisateurs d'activités, transformateurs d'activités et des sujets dans leurs activités.
- Tenter de comprendre ce qui se joue pour le sujet qui médiatise son action par l'usage de l'instrument, c'est-à-dire le sens des activités médiatisées pour les sujets.

a. Deuxième type d'entretien : « Entretiens de confirmation par une voie longitudinale »

Nous avons fait le choix de mener des entretiens longitudinaux de confirmation pour affiner la place des instruments dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé des participants de notre échantillon et investir de nouvelles questions.

Nous avons recontacté les sept personnes de notre échantillon exploratoire pour solliciter un deuxième entretien deux ans plus tard. Elles ont toutes accepté notre demande d'un entretien complémentaire. Nous avons pu refaire un nouvel entretien avec cinq personnes. Avec les deux autres personnes restantes, nous avons eu une conversation rapide et informelle par téléphone et avons eu l'opportunité de les rencontrer pour la signature d'autorisation (voir annexe) et d'usage des données pour la recherche, mais nous n'avons pas pu conduire un deuxième entretien pour différentes raisons. Ces personnes habitent dans une autre région de France et un long rendez-vous était difficile à organiser. De notre côté nous n'avons pas réussi à nous organiser pour un deuxième rendez-vous dans le temps que nous nous étions fixé pour la fin de nos entretiens de recherche. Cependant, ces deux personnes se sont proposées pour de nouveaux entretiens en cas de besoin.

Guide d'entretien des entretiens longitudinaux de confirmation

L'entretien était découpé en cinq étapes :

1. Nous faisons un résumé de ce que la personne nous avait raconté lors de l'entretien exploratoire.
2. Nous lui demandons ce qui avait changé au cours des deux dernières années en termes d'activités quotidiennes et nous redemandons à la personne de nous décrire ce qu'elle avait à faire pour se maintenir en santé et en vie afin de repérer la mise en place de nouvelles activités, procédures ou dispositifs.
3. Nous lui posons ensuite des questions précises sur des points particuliers qui concernaient l'objet de notre travail de recherche (sans pour l'instant l'explicitier au sujet).
4. Quand cela était possible nous demandons aux personnes de nous montrer certains objets et gestes ou des lieux, ex. : la manipulation et l'exécution d'une auto perfusion ; le dossier contenant les ordonnances, les médicaments, leurs lieux de stockage, les traces d'activités, etc.
5. Enfin à la fin de l'entretien, nous expliquons l'objet précis de notre travail de recherche, et nous exposons les points apparus dans le nouvel entretien qui confirmaient ou non ce que nous avons retenu lors de l'analyse du matériel du premier entretien. Les participants étaient particulièrement satisfaits de cette restitution.

b. Entretiens de confirmation : deux nouveaux sujets témoins.

Nous avons décidé de mener deux entretiens pour vérifier nos résultats exploratoires et confirmer dans quelle mesure l'usage des instruments était pertinent. Il s'agissait aussi de voir si les occurrences possibles pouvaient entrer dans notre travail de catégorisation des instruments ou même l'enrichir. Si nous avons assez de données pour investir notre hypothèse, il était important de voir si nous avions atteint un niveau de saturation de données.

Dans la recherche il est important de repérer ce moment puisque la collecte de données s'arrête « *lorsque les catégories d'analyse auront atteint un point de saturation : les nouvelles données n'ajoutent pas de nouveau sens à ce qui est déjà compris* » (Savoie-Zajc, 2007, p. 109)

Ces entretiens ont été réalisés avant le dernier entretien longitudinal et environ deux ans et demi après le premier entretien. Les critères de recrutement ici étaient les suivants. Le premier a été de choisir des sujets ayant une maladie chronique différente de celles apparues dans notre échantillon déjà constitué.

Le second a été de choisir des sujets ayant des maladies lourdes des conséquences sur la vie quotidienne, demandant des ajustements constants et la mise en place de dispositifs et d'activités du maintien de soi en vie et en santé. Deux nouvelles maladies ont donc été introduites dans la liste : la sclérose en plaques de type primaire progressive et la spondylarthrite ankylosante.

Les sujets ont été à nouveaux recrutés parmi notre circuit socioprofessionnel. Nous avons utilisé la même approche et le même guide d'entretien que lors des entretiens exploratoires. Cela nous semblait nécessaire pour pouvoir considérer l'apparition de possibles occurrences ou leur absence comme étant comparables et relevant du même dispositif.

Tableau 4 : **Résumant l'occurrence des instruments¹¹ chez notre échantillon**

Sujet	Concret	Mixte	Abstrait – DAA
Adèle	Traitement (1) Aliments thérapeutiques Eau gazeuse Poste de travail	Sensations de crise	13
Yvan	Traitements (3)	Sensations de sevrage	7
Caroline	Aliments (diète) Traitements (13) Poste de travail (glacière) Aliments	X	38
Christelle	Traitements Aliments	X	8
Marianne	Traitements Poste de travail (rangements)	Sensations pré-infection	47
Nathan	Traitements	X	15
Anne	Traitements Artefacts de ses (attelles...)	Sensations diverses	38
Célestin	Fauteuil roulant Traitement (Viagra) Autosondage	Sensations d'alerte et de limites	53
Paul	Traitements	Sensations de douleurs	10

¹¹ Nous avons représenté sur ce tableau les instruments les plus significatifs.

Chapitre 5

Les résultats et l'analyse des résultats de la recherche

Dans la première partie de notre recherche, nous avons pu mettre en place un dispositif méthodologique pour nous aider à saisir des invariants intra-groupe nécessaires selon notre point de vue à l'avancée de notre travail puisqu'il était important de répondre à deux questions centrales. La première interne à la recherche était : comment aborder avec une entrée par l'analyse de l'activité et du travail, les activités au service du maintien de soi en vie et en santé de notre échantillon alors que celui-ci n'était pas homogénéisé par des critères préalables autres que celui de vivre avec au moins une maladie chronique. La seconde question était de trouver une manière indirecte pour analyser les activités déployées par les sujets malades chroniques alors que pour une grande part elles ne sont pas observables, ne sont pas reconnues, sont invisibles et invisibilisées.

La question méthodologique était un enjeu important au premier moment de notre recherche parce que nous ne voulions pas seulement nommer ces activités, mais trouver des moyens pour les étudier, comprendre leurs composantes, comprendre ce que les sujets mettent en place pour pouvoir les élaborer et les réaliser. Cela nous permettrait de reproduire cette analyse à d'autres sujets et à d'autres activités réelles invisibles par l'observation directe. Pour cela nous voulions analyser la structure interne de ces activités singulières. Notre focale principale était alors celle de tenter de comprendre l'organisation du travail du malade au travers des organisateurs d'activités. L'entrée par l'analyse de l'activité médiatisée nous a permis de trouver cette entrée.

En effet, le passage par la construction de ce chemin méthodologique d'analyse globale des invariants présents dans les activités du maintien de soi en vie et en santé, activités médiatisées selon notre focale, nous a reconduite au cœur même de notre recherche : un sujet malade chronique agissant dans son travail quotidien, dans sa singularité, où chaque activité est singulière. Notre choix était d'explorer et ouvrir une voie pouvant soutenir et structurer l'analyse du « travail du malade » dans sa dimension « personnelle » (Tourette-Turgis). Notre intention était plus précisément d'approfondir la recherche sur une de ses composantes : les « *agir sur soi* », c'est-à-dire des actions que le sujet mène directement sur soi, comme nous l'avons précisé dans le contexte théorique de notre travail

Catégoriser trois types d'ensemble d'instruments, découvrir et explorer l'usage des artefacts, analyser le processus de genèse instrumentale déployé par les sujets de notre échantillon nous

a permis de rendre compréhensible un des moyens par lesquels ils agissent sur eux au travers d'un agir sur leurs activités.

Dans la deuxième partie de notre travail nous avons pu investir la subjectivité présente dans l'activité du sujet et revenir sur le fait que les sujets de notre échantillon partagent la particularité de mener des activités spécifiques et particulièrement difficiles à mettre en place et à maintenir dans le temps. Ces activités doivent être revisitées constamment selon les aléas de leur/s maladie/s, et ceci souvent sans coupure entre vie privée, vie sociale, vie psychique, sachant qu'elles se déploient aussi parmi les autres activités de leur vie.

Ces activités ne sont pas détachables du sens, de la construction que le sujet élabore dans son contexte intime, personnel et « historique ». Le sens que les malades chroniques donnent à leurs activités s'inscrit comme nous allons l'étudier dans leur tentative de garantir un continuum dans leur biographie, dans leur désir d'exister. Au travers de ses valeurs, ses conflits cognitifs et émotionnels, voire ses espoirs le sujet organise son travail, choisit et devient auteur de l'appropriation de ses instruments pour agir. C'est dans sa trajectoire qu'il se construit en même temps qu'il construit son action face à la maladie, dans ses essais successifs, quotidiens pour continuer à être présent au monde, agissant et influençant celui-ci.

Nous présenterons nos résultats sous la forme d'une *clinique de l'activité médiatisée* où nous plaçons en toile de fond l'analyse du « travail du malade » et la « théorie instrumentale élargie » pour aborder l'activité médiatisée dans la vie des neuf sujets malades de notre échantillon. La première présentation de nos résultats est sous la forme de la reconstitution de *l'histoire des instruments dans la vie des sujets*. Nous utiliserons pour chacun d'entre eux un cadre d'analyse cherchant à définir les fonctions des instruments et de leurs activités au service du maintien de soi en vie et en santé, ainsi que la fonction des instruments dans ces activités. Notre deuxième présentation des résultats, proposera des résultats généraux à partir des points de convergences observés dans l'usage des instruments et leurs fonctions intragroupe.

Présentation des sujets

Caroline est une femme à l'entrée de la cinquantaine qui connaît son diagnostic d'**hémochromatose** depuis une trentaine d'années. À 20 ans cette maladie n'est pas considérée grave par son médecin qui lui avait expliqué qu'il n'aurait pas de complications tant qu'elle ne serait dans la ménopause. Même si depuis cette époque elle a des épisodes de fatigue, elle se sent concernée par la maladie depuis environ dix ans, alors qu'elle n'est ménopausée que depuis peu. En effet, depuis l'âge de 40 ans les problèmes de santé se sont accumulés et une nouvelle maladie « *la maladie de Hashimoto s'est greffé par-dessous* » la première. Des infections et des inflammations à répétition se sont rajoutées à son quotidien avec des troubles intestinaux, fatigue extrême (« sensation de mort éminente ») et des troubles au niveau gastrique et urinaire qu'elle et ses médecins ont du mal à comprendre. Après une opération à cause d'une occlusion du grêle, elle prend la décision de comprendre ce qui lui arrive et commence à s'informer, à se former (internet, auprès de plusieurs spécialistes), à demander des examens poussés. Elle met deux à trois ans pour enfin comprendre ce qui se passe dans son organisme. À partir de ses expériences alimentaires autodirigées, elle découvre une intolérance au gluten et au lactose. Selon Caroline « *l'intolérance au gluten faisait une inflammation qui activait la maladie de Hashimoto qui activait après au niveau de l'hypophyse l'hémochromatose... des interactions chimiques et hormonales* », l'exposant à un risque de cancer des intestins et surtout d'un diabète. Elle a réussi à ce jour à mettre en place une « diète stricte » sans gluten, sans lactose, sans alcool, sans viande rouge qui l'aide à retrouver un équilibre fragile. Elle utilise quotidiennement un traitement pour sa thyroïde, un lavement intestinal (« pour faciliter les selles »), elle fait des saignées (tous les 2 mois), elle a sur elle tout le temps un traitement antispasmodique et un autre pour les allergies et réactions alimentaires.

Christelle, femme robuste et souriante à la fin de ces quarante ans, vit à l'âge de 32 ans un infarctus du myocarde non diagnostiqué pendant trois semaines, l'amenant ainsi à une insuffisance cardiaque évolutive. Après six ans où elle a à « *se battre pour vivre* », Christelle a été sauvée in extremis par une **transplantation cardiaque**. En parallèle avec un long chemin de réappropriation d'un soi transformé, par ce processus de vie et de mort, par le

parcours entre la présence-absence d'un cœur imaginaire et désiré d'avant la chirurgie et l'adoption de ce cœur d'autrui qui l'habitait d'après la chirurgie, Christelle a eu à faire un travail important pour rétablir sa vie impactée dans sa globalité par la chirurgie et par des soins lourds. Lors de notre entretien (fin 2012) pour se maintenir en vie il lui faut prendre plus de douze comprimés de plusieurs familles de traitements (antirejet, antihypertenseur, bêtabloquants, traitement pour le cholestérol, pour le potassium...) par jour nécessitant pour certains des contraintes strictes de prise. Elle a une diète alimentaire préventive et de réduction de comorbidités, à laquelle s'ajoute activité physique quotidienne intensive – de 3 heures par jour.

Yvan est un homme d'une trentaine d'années ayant des **troubles psychiatriques**. Il commence à se rendre compte des difficultés d'**addiction** à l'âge de 13-14 ans. C'est ainsi qu'il va, par lui-même, chercher de l'aide et de l'accompagnement pour se soigner de ce qu'il ressent alors comme un « *dysfonctionnement psychosocial* ». Yvan vit des ruptures et de pertes affectives et sociales importantes (familiales, amicales, amoureuses...) depuis son jeune âge à cause de ses problèmes de santé et se trouve parfois face à des problèmes avec la justice, mais tente de s'en sortir à plusieurs épisodes. Selon Yvan son diagnostic n'a jamais été posé entre un trouble bipolaire, une paranoïa, une schizophrénie. Pendant notre entretien (fin 2012) il révèle la lutte qu'il mène, à l'instant même de l'entretien, contre l'addiction d'alcool. Il est à nouveau en situation de rechute et montre ses mains qui tremblotent. Il parle de l'envie de boire et aussi du fait qu'il organise déjà tout seul un nouveau sevrage. Il avance son expérience du parcours qui lui attend, les étapes connues reconnues par lui vers un nouveau sevrage. Dans sa vie de tous les jours il prend un traitement de substitution (à l'héroïne) et des anxiolytiques.

Adèle, 48 ans a eu la première manifestation de sa première maladie la **maladie de Crohn** à l'âge de 8 ans et de sa deuxième la **spondylarthrite ankylosante** (en lien avec la première) à l'âge de 15 ans. Mais les diagnostics ne sont posés que 27 ans plus tard. Sans suivi médical adapté pour la soutenir, Adèle développe pendant tous ces années, et plus spécialement depuis l'âge de 15 ans quand elle a décidé que c'était elle qui devrait s'occuper de ses maladies à la place de sa famille, des stratégies, des « modes de faire » et un mode de vie qui lui ont permis, à sa manière, de construire et réaliser une vie dans les normes (enfants, travail, voyages...) et cela malgré les épisodes intermittents de poussée (10, voir 20 diarrhées par

jour). En effet, « *son Crohn* » est étendu depuis sur tout le long de son appareil digestif (de la bouche à l'anus), ce qui lui demande un grand travail pour pouvoir vivre sa vie dans de bonnes conditions. Adèle, prend sept médicaments par jour, a des injections une fois par semaine, six séances de kinésithérapie et six séances d'exercice individuel à la maison pour sa colonne vertébrale.

Marianne, 43 ans, est une femme de nature très active et artistique. Alors qu'elle avait 22 ans, lors d'une visite médicale pour son travail, de l'albumine est détectée dans ses urines. Peu de temps après elle a le diagnostic d'une **insuffisance rénale chronique** « *importante* ». À la suite d'une prise en charge médicale rapprochée (visites, traitement, diètes...) qui dure treize ans environ, et à l'âge de 36 ans, Marianne a besoin d'un traitement de suppléance définitif par dialyse. Elle fait alors le choix de la dialyse péritonéale (auto dialyse faite par le sujet malade lui-même chez lui, où il branche la machine dans sa cavité péritonéale¹²) pour maintenir sa vie active mais pendant la première année elle est exposée à plusieurs épisodes infectieux (péritonites) l'amenant à faire souvent des hémodialyses traditionnelles. Alors qu'elle s'est inscrite dans la liste d'attente pour avoir une transplantation, son frère décide de lui faire le don d'un de ses reins. Marianne est alors **transplantée** depuis sept ans quand nous faisons notre entretien (2013). Elle doit prendre en moyenne quinze médicaments par jour avec des contraintes de prises (jeun) et d'horaire précis. Elle a un suivi lourd qui comprend plusieurs services (néphrologie, gynécologie, maladie infectieuse...) dans quatre grands hôpitaux Parisiens.

Anne est une belle femme de 40 ans qui a eu les symptômes de sa première maladie à 28 ans (hémorragie digestive, douleurs abdominales avec des crampes et nausées) mais les examens réalisés à l'époque ne permettaient pas de poser un diagnostic. Celui-ci n'est venu qu'à l'âge de 35 ans – une **maladie de Crohn**. Pendant ses 7 ans qui séparent les premiers symptômes la prescription médicale est de faire attention à son alimentation. Anne souffre beaucoup et apprend à « *gérer les symptômes* » (diarrhées, douleurs, stress provoqué par ses symptômes) et à comment s'alimenter lors des crises (poussées) et en dehors de celles-ci pour réduire le risque de les avoir ou diminuer l'intensité de celles-ci si elles venaient. Elle souffre d'un **trouble cardiaque** chronique dû à l'évolution de la maladie, elle développe une **polyarthrite rhumatoïde** en lien avec son Crohn. Elle est mise sous chimiothérapie à vie (à faible dose)

¹² Le péritoine est une membrane qui est composée de deux feuillets, un de type pariétal tapissant la face interne des parois (abdomen, petit bassin, diaphragme), et un de type viscéral entourant les organes.

pour traiter les inflammations extras digestives (risque d'atteinte pulmonaire et viscérale) et au bout d'un an elle développe une allergie provoquant un **Asthme** chronique. Elle développe aussi un **psoriasis** et un **herpès viral** en continu aussi à cause des traitements. Lors de notre entretien (2013) Anne vient d'arrêter toute seule sa chimiothérapie car elle perd ses cheveux et l'idée de ne plus avoir des cheveux (à vie) pour se traiter lui est insupportable : « *aujourd'hui j'arrive à la saturation* ». Ses six maladies (trois auto-immunes et trois induites par les traitements) demandent une prise de trois à cinq médicaments par jour et un suivi médical intensif. Anne est suivie par six professionnels – rhumatologue, pneumologue, cardiologue, gynécologue, gastro-entérologue, dermatologue.

Nathan est un homme plein d'énergie de 37 ans qui est malade depuis sa naissance. Sa première maladie, l'**hémophilie** est détectée quand il a 6 mois. C'est entre 5 et 7 ans qu'il commence à comprendre qu'il a une hémophilie, la même maladie de son père, alors que normalement cette maladie est transmise par la mère. C'est alors quand il avait 8-9 ans que des examens détectent sa séropositivité au **VIH**, transmise par transfusion sanguine. Il apprend à se traiter à l'âge de 11-12 ans, mais sa priorité à ce moment ce n'est pas sa santé mais celle de son père, qui meurt du VIH quand il a 15 ans. Nathan se bat ensuite avec succès contre un retard pubertaire, une hépatite C et une hépatite B après des très lourds traitements. Lors de notre entretien (décembre 2012), Nathan prend entre six et dix traitements par jour et doit se faire trois fois par semaine des autos-perfusions de son traitement prophylactique de l'hémophilie.

Paul, 66 ans, d'apparence calme, posé, voit sa vie de Professeur de Yoga précoce (22-23 ans) bouleversée à 25 ans par l'arrivée des douleurs qui le touchent ses grosses articulations et en particulier la colonne vertébrale : « *c'est avant tout axial, donc ça touche le centre du corps et tout le yoga c'est basé là-dessus* ». Après 5 ans dans un parcours de lutte et de recherche où il prend sur lui (c'était son « épreuve »), mais se culpabilise d'être lui-même la cause de ses douleurs, par des erreurs de pratique, de mauvaises postures, et aussi que ses douleurs sont interprétées comme étant psychosomatique par ses médecins. Un diagnostic est posé de **spondylarthrite ankylosante**¹³. Avoir un nom, une maladie reconnue, le dégage de cette culpabilité. Il n'a plus à se battre contre lui, il sait maintenant contre quoi il doit se battre et il comprend que sa pratique du yoga lui avait permis d'être moins malade, « *le yoga m'a aidé à*

¹³ Ce type d'infection, lié aux rhumatismes inflammatoires chroniques est très long à diagnostiquer, entre 5 et 7 ans aujourd'hui.

survivre littéralement ». Mais la maladie n'a pas de traitement à cette époque et pendant 36 ans Paul a eu à se construire avec des périodes de poussées de la maladie. Complètement immobilisé sur un lit (d'hôpital, chez lui) faisant ses exercices mentalement, en utilisant des traitements expérimentaux et des traitements palliatifs. Lors de notre entretien (décembre 2014), il prend différentes classes de traitements. Des anti-inflammatoires, un immunosuppresseur (bio thérapie avec chimio), des antidouleurs (allant jusqu'à la morphine si nécessaire), un traitement préventif de l'hépatite B (qui peut se réveiller avec l'immunosuppresseur), des gouttes pour ses douleurs neurologiques, des patchs de lidocaïne lors des poussées.

Un jour après un effort physique **Célestin** (47 ans), a du mal à marcher. Il consulte en pensant avoir un problème de dos. Après plusieurs examens il reçoit son diagnostic, une **sclérose en plaques** (SEP) particulière : de type primaire progressif¹⁴. Dans une période de quelques mois, et alors que Célestin a 41 ans, des troubles urinaires conséquents et une difficulté réelle de se déplacer s'installent au quotidien. Sa situation s'aggrave et l'année suivante il se sent contraint à cesser ses activités professionnelles. Célestin met environ un an pour « *encaisser* ». Il s'enferme chez lui car ses troubles sont massifs, il se sent devenir un « *Ermite* », quand il décide alors d'aller chercher de l'aide et de changer sa position face à sa maladie. Il devient alors combatif et cherche des solutions pour pouvoir pallier les symptômes désocialisant de sa maladie. Lors de notre entretien (décembre 2014), Célestin avait trouvé des solutions lui permettant de se déplacer et de s'investir autrement dans sa vie. Il a créé une association pour permettre des personnes en fauteuil roulant de faire du ski et devient une personne engagée pour l'amélioration de la qualité de vie d'autres malades dans sa situation.

¹⁴ Forme la plus agressive d'évolution rapide, sans poussées, sans récupération des fonctions atteintes et pour laquelle n'existe à l'heure actuelle aucun traitement pour éviter son évolution.

5.1 Les instruments dans la vie des sujets :

Yvan

L'entretien d'Yvan a été un moment particulier dans notre démarche de recherche et nous tenons à dévoiler notre subjectivité de chercheure avant d'entrer dans l'exposition de sa situation au regard de ses activités.

Yvan est le seul sujet de notre échantillon qui n'avait pas une maladie dite « somatique ». Chez Yvan l'entrée dans le « travail de malade » s'est faite par une atteinte classée en médecine parmi les troubles psychiatriques et sociaux, même si son organisme était aussi atteint par des troubles liés aux addictions. Pendant toute la phase exploratoire de notre travail, nous nous sommes posée la question d'enlever cet entretien pour homogénéiser notre échantillon déjà diversifié par plusieurs types de maladies représentées.

Notre décision de maintenir cet entretien a été étayée sur deux raisonnements. D'une part nous ne voulions pas intentionnellement réduire dans notre travail, l'étude des activités au service du maintien de soi en vie et en santé aux composantes en jeu dans les atteintes organiques. D'autre part, le faire aurait eu par conséquent soumettre notre analyse à un pré-classement appuyé sur une séparation corps-esprit, physique-mental, organique-psychique alors que nous cherchions des points communs (invariants) dans le « travail du malade » indistinctement des types de maladies et des classifications nosographiques.

Nous avons utilisé l'entretien d'Yvan comme un « cas témoin », pour nous maintenir dans une posture de recherche inclusive n'excluant pas de notre échantillon une situation d'addiction et de maladie psychique. De fait chaque fois que nous faisons des liens entre des éléments théoriques, nous convoquons le cas d'Yvan pour voir comment les choses fonctionnaient dans sa situation et si les théories invoquées permettaient de rendre compte aussi des actions d'Yvan.

Toute théorie nous semblant rendre intelligibles les actions des sujets de notre échantillon devait aussi parvenir à rendre compte des actions d'Yvan.

C'est le cas d'Yvan qui nous a mis, à la fin des entretiens exploratoires, sur la piste de l'usage de l'instrument psychologique chez/par/pour les malades chroniques de notre échantillon.

Dans la dimension personnelle de son travail, le déploiement d'activités au service du maintien de soi en vie et en santé a été conçu par Yvan (et cela très tôt) comme un agir sur soi au travers d'un agir sur sa subjectivité : *« en fait assez jeune hein... Quand je me suis demandé pourquoi j'allais me tourner vers des produits, alors que d'autres le faisaient pas. Donc ça doit remonter à p'têtre 14 ans quelque chose comme ça. P'têtre même avant, parce que plus jeune encore, je me posais pas mal de questions quand même »*.

La notion d'instrument psychologique nous a permis de pointer le dédoublement du sujet malade chronique en objet de son activité, tout en nous invitant à tenter de comprendre cet engagement envers soi et dans son activité. Cette tentative de repérer cet instrument, situer son usage dans l'activité médiatisée par lui, nous a permis de nommer certains agir sur soi présents dans d'autres entretiens et pour lesquels nous ne disposions pas encore de moyens de les rendre intelligibles dans une approche par l'analyse de l'activité.

5.1.1 Les instruments d'Yvan

Yvan met en place des activités pour traiter ses *« problèmes d'addiction »*. Il prend des traitements de substitution à l'héroïne depuis des années. L'emprise de l'alcool sur sa vie lui a montré que la question ne peut pas se réduire à l'appropriation d'artefacts médicamenteux. Il essaie de développer et de faire usage de plusieurs instruments psychologiques pour l'aider dans son sevrage et pour l'aider à transformer sa situation vécue par lui comme instable.

«... moi je sais que... c'est les addictions, donc... je suis tenu en joue par ce truc, j'ai une épée de Damoclès même quand je vais bien, au-dessus de la tête, en me disant attention quoi. Même si je suis bien, que j'ai tout remis en place, que tout est cadré, que le puzzle est fait... euh... il suffit qu'une pièce saute et... »

Il tente d'influencer sa subjectivité et transformer son rapport à soi car il connaît déjà son trajet et ses dangers.

[...] « je pense être allé assez loin dans... ce que j'ai pu me torturer, et donc me rendre compte qu'il y'avait des choses... finalement des joies qui sont assez simples à... auxquelles il est assez simple d'accéder en fait. Des joies qui sont simples et qui... qu'il suffit juste de s'en emparer. Après... euh... c'est vraiment ma conception du truc quoi... je suis vraiment allé

assez loin quand même dans la dépression et je pense qu'une grosse forme de mélancolie quoi ».

En premier lieu, il fait appel à une classe d'instruments psychologiques et d'activités, qu'il semble ne pas encore maîtriser et qu'il qualifie parfois de « techniques », de « succession de trucs » ou encore de « petites choses » à faire quotidiennement. Ces « petites choses » quotidiennes sur lesquelles il tente de s'appuyer pour se mettre sous un régime mental favorisant son agir sur soi, peuvent dans une approche de l'analyse de l'activité, être assimilées à la fois à des instruments psychologiques et à la fois à une série de tâches puisque les manier suppose une série d'actions organisées.

Nous convertissons pour notre analyse cette classe d'instruments et d'activités, dans une activité plus large qui pour Yvan est le noyau de son travail et qui est symbolisée dans son discours par le néologisme : « positiver ».

[...] « de petites choses au quotidien... positiver sur beaucoup de choses... sans se voiler la face... vraiment positiver sur... et vivre au quotidien. Pas trop se projeter... dans l'avenir [...] éviter d'avoir le cerveau en ébullition. Me concentrer... c'est essayer de me concentrer sur un minimum de choses à la fois [...] pas laisser trop mon esprit partir. Donc positiver sur des petites choses. Rester... essayer de rester concentré le plus possible [...] j'ai beaucoup de doute, donc j'essaye de... de là-dessus de relativiser sur les doutes et... euh... de rester dans l'instant présent où je suis pas trop mal quoi [...] positiver c'est ne pas négativer... à un moment donné... quand on est dans la merde [...] après je te dis pas que c'est la technique miracle hein... mais [...] je sais pas si j'ai encore trouvé en fait le truc. Pour l'instant c'est une succession de trucs. »

Pour soutenir cette activité de positiver, Yvan induit et élabore de manière planifiée un discours auto-adressé (DAA) dans une communication à soi qu'il tente de transformer en instrument organisateur et pilier de cette activité.

[...] « soit je positive en me disant je vis avec puisque j'ai pas envie de me dire que je peux pas positiver parce que y'a un truc négatif donc... je prends les bons moments que j'arrive à trouver, ou les moments neutres que j'arrive à trouver comme moments positifs, pour continuer à avoir des moments neutres et transformer finalement les moments négatifs

presque en positifs. » [...] « de me dire : « tu te lèves c'est cool », « t'as pas exagéré, t'as pas bu, t'as pas »... « t'as fait gaffe à ci, t'as fait gaffe à ça »... euh... des choses assez simples... « t'as vu un tel, vous avez discuté de ça, c'était sympa »... « t'as passé ta journée à ça », « t'as discuté de ça, c'était bien, t'as partagé ça c'était bien aussi »... voilà des choses comme ça. »

Mais le discours auto-adressé semble pour Yvan un instrument aussi difficile à manier dans une activité « obligée » de transformation de soi du type auto-injonction de soin qu'est pour lui le traitement de son addiction à l'alcool. Un conflit apparaît au cœur du couplage d'activités : « penser - se dire » qui constitue la communication de soi à soi. Devoir se construire un dire pour éloigner une « pensée », devoir penser pour pouvoir se construire un « se dire », semble demander un grand effort de structuration de ce couplage avant même de pouvoir l'utiliser pour agir sur soi et sur ses activités.

[...] « à chaque épicerie devant laquelle je vais passer, je vais devoir me dire « tu rentres pas tu rentres pas tu rentres pas »... je vois un clochard je pense à l'alcool, je vois un mec sur le terrain, je pense à l'alcool, je vois un truc je pense à l'alcool, je suis chez moi je bois un coca je me dis « putain c'est pas une canette d'alcool »... euh... le matin premier truc auquel je pense en me réveillant, c'est prendre mon SUBUTEX¹⁵... euh [...] et même quand tu discutes avec un pote, tu sais que t'es en train de penser que c'est pour pas y penser.

Yvan tente aussi de s'appuyer sur un autre instrument que nous avons appelé « mixte », représenté par la sémiotisation des sensations et des signaux physiques. Il manie des indicateurs physiques : les sensations liées aux envies de consommer de l'alcool qui se mélangent dans son récit aux sensations liées aux sevrages. Identifier ces indicateurs physiques : tremblement des mains, transpirations, sueurs froides, réactions cutanées, c'est anticiper des expériences déjà vécues maintes fois mais c'est aussi une alerte sur les frontières à ne pas franchir, c'est chercher à garder un régime d'action sur soi pour rester positif malgré son relapse en termes de consommation d'alcool et éviter qu'elle l'amène à une rechute avérée.

[...] « en fait pour tout te dire, j'essaye de nouveau d'arrêter de boire [...] et par exemple, là tu vois ? » Chercheure : « je vois. Ça tremble un peu ». Yvan : « j'ai des transpirations, j'ai

¹⁵ Subutex® est un traitement substitutif de la dépendance aux opiacées.

des sueurs froides [...] je suis pas bien... euh... là ? la galère pour tenir, pendant les trois jours de sevrage prochain, parce que j'aurai pas le temps d'aller me faire suivre, et j'ai envie de démarrer maintenant le travail, j'ai pas envie d'attendre, même si je vais faire le truc après, il faut que je trouve des trucs pour positiver, pour rester dans le positif [...] la rechute ça entraîne... ça entraîne tout un tas d'incidences graves, sur la santé mentale et du coup sur la santé physique après. »

La particularité du travail de malade d'Ivan c'est qu'il comprend des activités pour arrêter ses activités, c'est-à-dire qu'il ne consiste pas à introduire de nouvelles activités rendues nécessaires par l'arrivée de la maladie, comme pour les autres sujets de notre échantillon atteints d'une maladie somatique. Yvan doit réussir à supprimer des activités en lien avec ses addictions. La question qui mobilise Ivan et qui l'engage dans ses activités c'est comment réussir à résister à la tentation et ne pas se laisser dominer par des envies puissantes.

[...] « c'est dingue de... de... de... c'est quelque part un manque de contrôle de soi, donc c'est horrible... la pulsion... comment... pourquoi t'arrives pas toi à maîtriser tes pulsions ? »

Vygotski et Leontiev nous disent que c'est dans la construction de sens personnel que le sujet met en relation l'objet de son activité, les motifs et de l'activité et les actions avec ses buts. Derrière l'activité de sevrage d'Yvan se dérobe une autre activité celle de réussir tout seul à résister à ses propres pulsions. Vygotski ajoute que *« les actions menées sont les moyens d'atteindre des buts dont le véritable motif se situe sur un plan tout à fait autre de la vie. »* (Leontiev, 1984, p. 206)

Pour Yvan ce motif semble être accolé à des valeurs personnelles. Contrôler ses pulsions, c'est trouver l'harmonie entre son « corps et son esprit », c'est trouver un équilibre psychologique, construire un quotidien stable, un équilibre.

[...] « la santé c'est une relation très étroite et une forte corrélation entre le corps et l'esprit. Et donc quand on sent que le corps et la tête sont plus en harmonie, si je peux utiliser ce terme-là, ... euh... forcément ça a un impact sur le quotidien. »

Les instruments psychologiques semblent avoir dans son cas une fonction de régulation et d'auto-régulation pour le sujet.

Paul

L'entretien avec Paul a été conduit lors de la deuxième vague d'entretiens après la partie exploratoire de notre recherche. Il est un des deux nouveaux participants à la recherche.

Pour introduire le « cas » de Paul, nous commencerons par relater la description précise qu'il donne du fonctionnement de sa maladie et ses symptômes. Cela permet de saisir d'emblée l'intensité du travail déployé par lui quotidiennement pour faire face à sa maladie auto-immune.

5.1.2 Les instruments de Paul

La spondylarthrite ankylosante :

[...] « C'est une maladie qui procède par poussées qui sont imprévisibles en durée et en intensité [...] ce type de maladie, c'est une inflammation des terminaisons musculaires là où les muscles vont s'insérer sur l'os. C'est ce que l'on appelle les enthèses [...] on en a des milliers dans le corps et en fait il y a un truc qui se dérègle sans le système de la gestion de l'inflammation. [...] Si tu veux, ça ankylose, c'est-à-dire que comme les bouts des muscles deviennent extrêmement inflammatoires, ils peuvent même s'ossifier. Voila, ça fait des becs-de-perroquet, des choses comme ça. En anglais cette maladie, on l'appelle BAMBOUS PINE parce qu'en fait la colonne a tendance à entièrement endurcir et à s'ossifier en passant par des phases douloureuses donc ça, ça n'existe plus et plus personne n'a d'ankylose totale. »

La douleur : « Alors, elle peut être de toutes sortes, c'est-à-dire que ça peut te toucher un petit coin aux cervicales et te donner une névralgie effroyable jusque dans l'œil, prendre la mâchoire [...] ça touche le dos. En ce moment par exemple, je suis pris au milieu du dos et j'ai tout le bras qui est pris, engourdi. Je ne peux pas tenir la souris [du clavier de mon ordinateur] [...] c'est très douloureux tout le temps. [...] Donc la douleur peut être très pointue, très aiguë sur un ordre donné. Elle peut être très diffuse et brûlante de partout comme si tu avais la fièvre. Ça brûle, ça peut durer une heure, ça peut durer 24 heures. Ça peut durer six mois. Et c'est absolument pas prévisible, ni en durée, ni en intensité. [...] Elle nous grignote, c'est-à-dire qu'en fait de beaucoup souffrir, on n'est jamais pareil après. Moi

j'ai eu l'impression de perdre des morceaux de moi-même avec la douleur que je n'ai jamais récupéré, mais vraiment. »

Pour pouvoir faire face à sa maladie Paul enclenche un processus de transformation de soi qui devient un élément fondateur de son travail de sujet malade. Nous situons cette transformation au cœur de la genèse instrumentale d'un instrument central dans sa vie d'avant la maladie : le yoga¹⁶.

Nous intégrons le yoga dans notre catégorie d'instruments mixtes puisqu'il convoque une synthèse corporelle, mentale et spirituelle. Nous l'assimilons à un artefact, voire à une classe d'artefacts, caractérisée par une « construction » humaine socio-historique-culturelle pré-existante au sujet qui l'utilise et indépendamment de son usage traditionnel. En le considérant ainsi, nous avons pu analyser la nouvelle genèse instrumentale (voir annexe) de cet instrument. Rappelons-nous, c'est dans la manière de s'en servir et d'utiliser un artefact (schèmes) dans ses activités que le sujet se l'approprie continuellement et le convertit en instrument (Rabardel, 1995) pour soi, pour ses fins.

[...] « Ça a été très compliqué pour moi de passer d'une discipline physique et spirituelle à un truc un peu thérapeutique puisque j'étais plutôt pur et dur et je trouvais que d'utiliser le yoga pour aller mieux physiquement, c'était ridicule. C'était pas fait pour ça, c'était pour l'élévation spirituelle. » - Chercheure : Et qu'est-ce qui a fait qu'à un moment tu as tranché ? - Paul : « Parce que j'étais les pieds dans le plat et qu'il fallait bien remettre les pieds sur terre et se rendre compte que si ça fait du bien, si ça améliore la qualité de vie, on ne va pas s'embarasser de préoccupations. » Chercheure : Donc tu as laissé de côté toute la pensée spirituelle comme fondamentale. Paul : « Voilà il faut être pragmatique, voilà. » [...] c'est venu progressivement, j'ai un formidable outillage avec le yoga. Donc ce serait con de ne pas s'en servir [...] de ce que je savais faire physiquement, mentalement, au niveau respiratoire et jusque dans des choses extrêmes [...] j'ai mis en place des choses, donc ça va être un travail sur le corps, un étirement. Comme j'avais vraiment une science importante avec le yoga, je m'en suis toujours servi en direct [...] Par le yoga, j'avais tous les outils possibles et imaginables [...] J'avais les techniques. »

¹⁶ Il était professeur d'Yoga à l'âge de 22-23 ans.

Paul doit aussi utiliser des artefacts médicamenteux définis par lui comme « agressifs » voire « dangereux ».

[...] « *Il y a des anti douleurs, il y a des médicaments qui sont agressifs ou qui altèrent la qualité de vie, donc c'est vrai que j'ai plus travaillé sur des outils [...] si je regarde l'ordonnance, j'en avale la dose maximum tous les jours et ça ne sert à rien parce que ces médicaments ont aussi un gros inconvénient, c'est que pris sur une longue période, les effets diminuent parce que ce n'est pas que la douleur augmente, mais on s'habitue, ça fait un peu moins d'effet. [...] On te met dessus des médicaments qui sont donnés en fait pour des épilepsies ou pour des désordres psychiques graves, mais ça veut dire que ces produits-là te mettent en l'air complètement, te rendent la vie inintéressante, tu sais plus où tu es. Donc il faut savoir les utiliser, mais en plus ils sont très addictifs. C'est-à-dire que c'est très difficile de s'en débarrasser. Il faut savoir modérer [...] il faut savoir que quand tu commences à prendre des coups d'une petite saloperie. C'est comme l'huile sur le feu, il faut faire gaffe.*

Paul doit contrôler les effets chimiques de ses différents traitements et en connaître exactement tous les aboutissants.

« *C'est-à-dire de vraiment connaître des modes de fonctionnement en libération prolongée ou pas, les types de molécules, les paliers [...] la dose efficace. En sachant que si j'en prends moins de tant milligrammes par jour, ça ne sert à rien et si j'en prends au-dessus d'un palier, ça ne sert à rien non plus [...] C'est de la chimie et ça, ça agit aussi sur l'abaissement de l'immunité. C'est comme si ça enlevait l'oxygène pour un feu quoi. Alors que l'autre les anti-inflammatoires, c'est la lance à incendie, puis ça re-flambe. Tandis que là, ça enlève l'oxygène donc ça brûle moins ou ça brûle plus puisqu'il n'y a plus d'oxygène. [...]*

Le but ou la tâche de Paul est d'arriver à prendre ses traitements de la meilleure manière possible. Ses motifs premiers pour apprendre, pour comprendre et bien réussir avec ses traitements c'est naturellement d'éviter les douleurs, d'éloigner les risques de poussée, de gérer ses prises de médicaments pour éviter de devenir dépendant et éviter que ces traitements ne le « mettent en l'air complètement ». Paul met en place des activités pour contrôler par lui-même sa situation, et il se sert des « outils » du yoga comme instrument de travail pour manier les artefacts médicamenteux et réduire le risque de dépendance médicamenteuse.

[...] « si on parle des médicaments dans la vie d'un malade chronique, la plupart [...] ne prennent pas d'autonomie par rapport aux médicaments. C'est-à-dire qu'on les prend comme c'est écrit sur l'ordonnance. [...] Moi, j'écoute mon corps et j'anticipe [...] la période difficile et je sais ce que je peux prendre [...] Il faut vraiment bien connaître son corps et faire de la chrono, la biodisponibilité¹⁷ ! »

Pour pouvoir le faire Paul doit utiliser sa capacité à ressentir et à sémiotiser les sensations de son corps qui lui donnent les indices pour agir. Sa subjectivité corporelle objectivée et potentialisée par l'instrument yoga constitue un axe important de son travail de malade.

[...] « Ben c'est des signaux d'alertes [...] La fatigue déjà, la fatigue dans ces maladies-là ! [...] C'est une fatigue diffuse et mortelle [...] tu ne peux plus lever un bras. [...] c'est une grosse crise qui s'annonce [...] Et aussi quand tu as un fonds constamment fatigué, c'est que tu es en crise, mais la grosse fatigue, le réveil nocturne, le réveil très tôt avec douleur, l'ankylose etc. [...] Il y a des signes gastriques aussi, enfin intestinaux. Alors ça pour moi, c'est une chose qui est assez nette. Ce sont des douleurs abdominales, quelque chose qui ne va pas au niveau abdominal. Ce n'est pas l'estomac, mais c'est abdominal [...] c'est la douleur qu'on sent qui va arriver, c'est un état de... le signe peut-être principal qui annonce que ça ne va pas, c'est que j'ai l'impression d'avoir un sac à dos comme une dalle sur le dos, que je porte une dalle en pierre. Un truc extrêmement pesant, qui s'appuie, qui presse. Je porte des kilos en plus sur le dos. Et pourtant, je suis constamment en train de faire du relâchement musculaire même au lit. »

Paul conduit une activité constante de sémiotisation de ses signes, et cela l'aide à faire face aux crises ou à en faire la prévention.

[...] « Toutes les cinq secondes, je vérifie si mon épaule est douloureuse, qu'elle n'est pas crispée, je relâche, je relâche, je relâche tout le temps, je pense à ne pas installer de crispation. Ça une fois que tu as le nœud qui est fait au niveau musculaire, voilà pour le défaire ! C'est plus au niveau entre l'os et l'insertion du muscle que ça se passe, donc en fait si tu as un muscle qui se spasme, tu aggraves tout ou alors, ce n'est pas là qu'est le problème, mais tu peux agir. [...] Toutes les cinq secondes, toc, toc [...] Tout le temps parce qu'il y a un

¹⁷ Mesure de la vitesse d'absorption et de la quantité de médicament absorbée.

risque [...] tu te lèves, tu t'étires, il faut faire très attention à la mauvaise posture, mais ce n'est pas une obsession, c'est une sorte d'automatisme. »

Face aux difficultés liées à sa situation, Paul détourne l'usage de l'instrument yoga, opère une catachrèse et change le statut du yoga pour arriver à ses fins. « *La notion de catachrèse est un concept qui désigne l'écart entre le prévu et le réel dans l'utilisation des artefacts* » (Rabardel, 1995, p. 99). Cette catachrèse, à l'origine d'une nouvelle genèse instrumentale de l'instrument « yoga », garde les mêmes éléments d'avant, c'est-à-dire le même artefact et les mêmes schèmes d'utilisation. En effet, elle se joue au niveau des « fonctions » de cet instrument pour Paul, sur les motifs des activités médiatisées par le yoga et dans le « but » de ses actions. Par la pratique du yoga, il déploie des schèmes d'usage qui s'appuient sur le maniement de l'instrument mixte (sensations corporelles), de fait il auto-soigne son corps et son mental. Le yoga est le pilier de son agir sur soi et sur ses activités avec l'intention d'influencer l'activité de sa maladie. Le statut du yoga est comparable ici à celui d'un traitement médicamenteux non « agressif » et non « dangereux ». Par cette catachrèse, il parvient à être plus capable d'établir, de soutenir et de maintenir la distance qui lui convient avec les « médicaments agressifs » dont il en a besoin.

Derrière toutes les activités médiatisées par la triade instrumentale (le yoga, les traitements, la sémiotisation constante des signaux corporels), apparaît une autre activité dont le but majeur est de maintenir une force mentale suffisante pour l'éloigner d'une dépendance physique et psychique :

[...] « Toute personne, c'est affreux ce que je vais dire, mais qui n'a pas une force mentale très grande a du mal à s'en sortir et on voit des gens plonger et se retrouver dans un état de dépendance physique et mentale incroyable parce que c'est sûr que ça agit sur le psychisme [...] « ça s'additionne sur la douleur sur la fatigue, désocialisation et là c'est le trou noir qui est au bout. J'en suis sorti deux fois, trois fois. Je me suis dit peut-être pas une quatrième. »

Opérer une catachrèse de l'instrument yoga est un compromis pour tenter de contourner les contraintes de sa maladie, c'est-à-dire éviter que la partie de soi malade ne le mette dans une impasse. Dans cette re-conception instrumentale se déroberaient le sens et la fonction vitale de son action :

[...] « *Je me débrouille. Avec ce que je suis, j'ai trouvé les arrangements et surtout, je sais que la solution, c'est de ne pas dépasser les limites [...] Parce que pour moi c'était vital, c'était la seule façon d'avoir un petit peu de maîtrise sur ma vie. Ce n'est pas parce que je veux tracer, traquer ou je ne sais pas quoi. Si je suis justement à l'écoute, c'est parce que dans une demi-heure « tiens il est temps que je prenne tel truc ou que je fasse ça ou que je ne fasse pas » [...] De vivre avec, de supporter une situation... supportable, d'adoucir. »*

Cette reconception instrumentale catachrétique du yoga est le support d'un dépassement de soi par l'intégration de son soi malade et elle équivaut à un exercice sur soi à l'origine d'un développement personnel :

[...] « *Donc et j'ai toujours dit que je pense que j'aurais été infiniment plus malade et détruit si je n'avais pas fait de yoga. Donc ça a été un fait à la fois la maladie, ce qui m'a tapé au plus profond, mais ça a été aussi une force énorme parce que c'est ça qui m'a permis d'être encore là où je suis et dans l'état où je suis, je pense.*

Célestin

L'entretien avec Célestin a été réalisé dans la deuxième phase de notre travail. Il est un des deux nouveaux sujets vivant avec une maladie chronique que nous avons ajoutée et qui a eu un seul entretien. Célestin est le seul dans notre échantillon à souffrir d'une maladie neuro-dégénérative.

5.1.3 Les instruments de Célestin

Après des examens approfondis pour expliquer des troubles de la marche apparus de manière soudaine, les résultats tombent et indiquent à Célestin qu'une sclérose en plaques s'est réveillée chez lui. Célestin est alors confronté à la perte rapide des schèmes d'usage et de contrôle de son corps acquis depuis l'enfance, ayant trait aux fonctions de miction et de la marche. Cela le confronte à une entrée abrupte dans le travail de malade qu'il déploie dans un temps record.

[...] « on m'a dit que j'avais une Sclérose en plaques [...] Et puis euh au fil des mois très rapidement la maladie s'est, s'est installée. Parce que j'ai une forme un petit peu particulière j'ai d'emblée une forme primaire progressive¹⁸. Et donc les symptômes portent essentiellement en ce qui me concerne et en ce qui concerne cette forme-là les jambes, avec des troubles urinaires. Euh donc euh, au fil des mois mes troubles urinaires sont devenus beaucoup beaucoup beaucoup plus importantes. Et, euh également, le fait de marcher, de me déplacer devenait de plus en plus pénible. [...] Bien évidemment je le vivais très très très mal. [...] Je me suis enfermé à la maison [...] quand j'allais aux toilettes ma vessie je ne la vidais jamais entièrement. Je faisais quelques gouttes. Donc euh systématiquement toutes les demi-heures il fallait que j'aille aux toilettes. [...] puis quand il fallait que je coure pour aller aux toilettes bien évidemment mes jambes ne me portaient plus... C'était la catastrophe ! C'était l'accident »

Célestin décide de chercher des solutions et il est contraint de manier des artefacts de soin

¹⁸Forme de sclérose en plaques considérée la plus agressive et la plus rare, pour laquelle il n'existe à ce jour aucun traitement pour guérir ou limiter son évolution. Elle est caractérisée principalement par une aggravation progressive assez rapide, presque continue de la maladie (avec des fluctuations mineures) et sans poussées évidentes.

avec le but de compenser ses fonctions atteintes par l'introduction de nouveaux schèmes d'usage de son corps. Se les approprier comme instruments et les manier exigent de Célestin un travail de dépassement et de transformation de soi, sur soi et pour soi puisque les artefacts de soin auquel il a besoin de faire appel ne sont pas anodins, ils sont chargés de représentations sociales et personnelles parfois lourdes.

En premier, ses troubles urinaires requièrent l'introduction d'une activité « obligée » (Clot, Tourette-Turgis) de prévention car la permanence d'un résidu d'urine non éliminé l'expose à des infections urinaires pouvant porter atteinte à ses reins. Cette activité obligée au service du maintien de soi en vie et en santé doit impérativement être médiatisée par un instrument composé d'un artefact de soin et d'un acte intrusif : l'autosondage. Pour réussir à réaliser cet acte médical sur soi, Célestin doit transformer ses représentations, ses peurs et opérer une intervention sur son discours auto-adressé pour le remplacer par un autre qui soutienne son geste et lui permette d'introduire une sonde c'est-à-dire un artefact de soin dans son corps.

[...] *« je me suis dit : « Célestin, écoutes ! Tu vas pas te martyriser ! C'est pas possible quoi ! » C'est là que je me dis : « Célestin, c'est pas possible » Donc, je l'ai au départ, je l'ai refusé. Mais on ne m'a pas laissé le choix... la première fois que je me suis retrouvé chez moi... je transpirais, j'avais ma chemise qui était mouillée, je me suis dit... j'ai failli tomber dans les pommes. Et je me suis dit : « Célestin, c'est pas possible, t'y arriveras pas ! » D'ailleurs, j'y suis pas arrivé hein !... Et le lendemain... je me suis dit : « Célestin, tu dois y arriver ! On va pas remettre à demain ce que tu peux faire le jour même ! » et je me suis dit : « Célestin, c'est tout droit ! ». J'ai tout préparé, je continuais encore à transpirer mais j'y suis arrivé ! »*

Réussir à manier cet instrument permet à Célestin de reconditionner et rééduquer sa vessie et par là son « cerveau » qui ne comprenait plus les signes que lui renvoyait cet organe. Cet agir sur soi médiatisé à la foi par l'instrument d'autosondage et le discours auto-adressé comme support d'activité, lui permet d'influencer sa subjectivité corporelle.

L'activité d'autosondage va devenir une activité quotidienne au service du maintien de soi en vie et en santé et constituer un des piliers de son travail de sujet en soin.

[...] *« Le fait de me sonder, de vider entièrement la vessie, l'information, "il faut que tu ailles aux toilettes" [...] Elle a disparu. [...] C'est physique. [...] Et après ma vessie elle s'est*

réadaptée, elle s'est rééduquée, elle a pris l'habitude [...] Au départ, quand j'ai commencé, euh toutes les une heure, une heure et demie, il fallait que j'aille aux toilettes après je suis passé à deux heures, après à deux heures et demie, après à trois heures. [...] Mais aujourd'hui, donc j'ai donné une information, que mon cerveau et ma vessie ont bien enregistrée ».

Si les buts de l'usage de cet instrument c'est de vider la vessie, l'objet de l'activité c'est éloigner le stress lié au risque d'un « accident » et le risque d'infections urinaires et d'une atteinte de la fonction rénale. Le motif ou la fonction réelle de cette activité se trouve dans la vie de Célestin et dans le confort retrouvé.

[...] « J'ai retrouvé... un confort de vie, qui est franchement, qui n'a pas de prix ! Les nuits je me relevais toutes les demi-heures. Donc je ne dormais plus. Et en ne dormant plus je ne faisais qu'aggraver ma maladie parce que la sclérose en plaque est une maladie fatigante. Donc, je suis passé très rapidement de me lever 10 fois par nuit à 2 fois. Et aujourd'hui [...] 1 fois à 0 fois. C'est révolutionnaire ! C'est énorme ! »

Les troubles de la marche s'aggravant rapidement, Célestin a été confronté à un artefact de suppléance des fonctions de la marche : le fauteuil roulant. À nouveau il a dû déconstruire l'image qu'il avait d'un artefact de soin pour pouvoir l'utiliser.

[...] « Parce que le fauteuil roulant, l'image que j'avais dans ma tête, c'était le fauteuil roulant de mon grand-père. Il avait 90 ans, la chaise percée, tu vois le drame ! [...] Et je me suis dit "mais Célestin ce n'est pas possible, tu vas pas te mettre dans un fauteuil roulant ! Tu vas ressembler à un papy !". J'avais cette vision. »

Donner une place à cet artefact, et entrer dans un processus de genèse instrumentale¹⁹ qui l'éloigne d'une vision dégradante du fauteuil roulant lui permet de réintroduire des activités rendues impossibles et inaccessibles. L'utilisation d'un instrument « contribue à l'ouverture du champ de ses actions possibles » (Rabardel, 1995) et en ce sens cet artefact devenu instrument va devenir transversal à une série d'activités de reconstruction de soi, mais aussi de transformation et de récupération de sa vie.

[...] « Mon fauteuil roulant, c'est une véritable résurrection. C'est une résurrection ! Parce

¹⁹ Voir annexe

que il y a pleins de choses que je m'interdisais. Sortir dans les parcs d'attractions avec mes enfants ? Je refusais. Aller euh faire des, aller aux manèges euh [...], je me refusais d'y aller. Aller au cinéma, c'était, toutes des choses que je m'interdisais à faire. [...] Aujourd'hui ça c'est un c'est un confort ! Aujourd'hui, je peux tout faire. [...] je mets mon fauteuil roulant dans la voiture, tout seul, je peux aller dans une galerie marchande ! Dans une galerie commerciale ! Tout seul ! Et je peux faire des centaines de mètres même, voire des kilomètres [...] je fais du sport, je fais du ski assis. »

Si un des buts de l'usage de cet instrument c'est de maintenir ses capacités de locomotion, l'objet de l'activité c'est d'avoir éloigné l'angoisse ressentie face à la perte de ses fonctions motrices et d'avoir retrouvé l'envie de refaire des choses dans sa vie. La fonction première de l'usage du fauteuil dans ses activités a été de rétablir du lien social et familial. Il nous raconte avec émotion ce qu'il a ressenti lors du premier usage du fauteuil roulant :

[...] « Dès lors que je voyais ou que je savais qu'il y avait plus de deux cents mètres, à faire. Je ne pouvais pas quoi ! J'étais déjà fatigué. J'avais, j'étais angoissé d'avance. Le fauteuil, je suis dedans, la vie est belle. [...] L'angoisse ! L'angoisse ! [...] J'ai refait plein de choses avec mes enfants. C'est quand même compliqué de les, on est quand même coupé des siens. [...] Et là, de nouveau, j' pouvais faire des choses avec eux... C'est fantastique, ils venaient sur moi ! Sur le fauteuil ! [...] je ne l'ai jamais pris [le petit] dans mes bras debout [...] je ne me suis jamais déplacé avec lui. Parce que j'avais j'avais risque de chuter à tout moment, et voilà. Donc là dans le fauteuil, il était sur mes genoux, [...] tous les deux... »

Célestin a dû aussi faire face à un autre symptôme courant dans la sclérose en plaques et qui est très handicapant dans la vie quotidienne : la fatigue. À la différence des deux autres symptômes pour lesquels Célestin a pu s'approprier des instruments pour suppléer les fonctions atteintes, la fatigue n'a aucun traitement ou artefact humain capable de la traiter. Dans le cas de Célestin, cette fatigue lui laisse peu de répit et a la particularité de provoquer un « écroulement » voire un « effondrement » physique quand elle est trop forte.

[...] « Dès lors que je dois faire un effort... c'est comme si une personne normale, je dis bien, devait faire 10 km de course [...] Aller chercher la tasse, le bol... le bol... lever les bras et aller le chercher, prendre la capsule, mettre la capsule, faire couler son café... on croirait pas mais... et tout ça en position debout, c'est surhumain ! »

Pour pouvoir « gérer » cette fatigue et empêcher qu'elle ne prenne tous ses espaces d'activités, Célestin développe une activité autoréflexive d'« auto-clinique médiatisée » grâce à un « instrument mixte » c'est-à-dire que ses sensations physiques émises par son corps, sont « sémiotisées » en signes intelligibles pour lui.

[...] « *Eh bien, ce qui arrive c'est que je commence à avoir des picotements... dans le corps. Des picotements... dans les jambes et... un indicateur aussi, je... tout commence à déconner. Mes... mes jambes picotent. Par exemple... euh... j'ai envie d'aller aux toilettes. Mon cerveau à la limite, les connexions entre... ne se font plus, tout est complètement délirant. Toutes les informations sont mauvaises ! Euh..., je vais par exemple... avoir... le bras qui tremble, qui se met à trembler.* »

Dans cette activité d'auto-clinique l'« instrument mixte » sert comme point de repères des actions à conduire pour éloigner ce symptôme majeur. Ces « signes avant-coureurs » identifiés par lui comme des alertes indiquent la limite à ne pas dépasser. Les situer, est synonyme pour Célestin de la mise en place d'un régime économique de son énergie. La sémiotisation de ses sensations a aussi une fonction de régulateur des autres activités. Cette activité au service du maintien de soi en vie et en santé est un autre pilier de son travail de sujet malade.

[...] « *Donc il faut que je réfléchisse avant... de la manière dont je vais faire pour que ce soit le moins contraignant possible [...] la fatigue, je la gère ! [...] je me suis dit... ne jamais aller... il ne faut jamais que mon corps soit fatigué. Jamais mon corps sera fatigué. [...] il faut... pas que je dépasse les... les limites [...] j'ai identifié, je me suis fait des repères [...] je suis comme une batterie de téléphone portable, moi. J'ai une autonomie de 15 minutes [...] où je vais pouvoir me débrouiller tout seul... sans que... cela entre guillemets soit contraignant, soit fatiguant [...] il faut que je recharge par exemple si je me lève, je marche, je vais aux toilettes, on va dire que j'ai bouffé 10, 20 secondes d'énergie. J'ai la possibilité de les recharger, de les récupérer ces 10, 20 secondes. [...] J'irai pas au-delà, mais les 15 minutes je suis capable de les recharger. Alors... dès que j'ai une première amorce de ces sensations-là... rideau ! J'arrête. Je mets en pause. Et le fait de se mettre assis, de se reposer,... tout disparaît ! Ça disparaît ! C'est vrai ! C'est incroyable hein ! C'est incroyable ! »*

Pour Célestin, les instruments qu'il manie quotidiennement dans le travail qu'il conduit pour se maintenir en capacité minimale de fonctionnement lui permettent d'agir et de transformer sa situation, de garder le contrôle sur des pans entiers de sa vie, de rétablir un sentiment de contrôle de soi mis à l'épreuve.

[...] « il y a la maladie en moi et c'est elle qui me handicape quoi. [...] Par contre quand j'ai mon fauteuil roulant, quand j'ai mon sondage... C'est moi qui l'ai. [...] Je lui ai dit : "ouais tu m'as eu au départ là [...] Tu es rentrée en moi, mais aujourd'hui c'est moi qui te domine, c'est moi le maître !" [...] de me sentir fort... de me dire et « ben je ne vais pas me laisser abattre, je ne vais pas me laisser manger par la maladie, envahir ! J'arrive à la maîtriser à la canaliser ». Au départ la maladie elle est arrivée en moi, elle s'est développée... Elle est partout ! Et aujourd'hui je la maîtrise. Je peux lui faire défaut. Voilà c'est moi le maître. Elle est là c'est moi le maître. [...] Je fais avec. Je transforme la chose. »

À travers ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé et le maniement d'un ensemble d'instruments mobilisés pour pouvoir les conduire, Célestin bâtit de nouveaux schèmes d'usage et de contrôle de son corps. Il réélabore le sens de ce qu'il vit, il redéfinit ses priorités et transforme sa présence au monde rendue possible par son travail acharné de malade.

[...] « je pense que grâce à la maladie, on définit mieux ses priorités... C'est vrai ! On... on se rend compte plus de ce qui est important dans la vie. Et ça... c'est bien ! [...] comme je ne suis pas en activité [...] j'ai compensé cela par le fait que je suis en mesure de profiter davantage de mes enfants. Quand je travaillais, j'étais en déplacement toute la semaine. Je partais le lundi, je rentrais le vendredi [...] mes enfants, je les ai vus grandir ! »

Christelle

Le cas de Christelle nous a amenée à classer l'organe « cœur » dans notre catégorie d'instruments mixtes, même si nous ne sommes pas dans son cas face à la sémiotisation des sensations du corps, car le cœur est un « élément mixte » avec des frontières peu étanches entre ses fonctions, et entre les instruments catégorisés dans notre travail comme « concrets » ou « non concrets ».

Le cœur est un organe vital du corps, et en même temps il s'inscrit dans une culture humaine qui le charge d'une force symbolique.

Il est à la fois un instrument central du corps qui induit l'organisme à conduire des genèses instrumentales constantes pour l'utiliser, déployer et potentialiser ses fonctions vitales, et à la fois, il s'intègre par ses agir aux modes d'usage (schèmes) des autres organes qui sont dépendants de lui. L'organisme humain vivant fonctionne par des couplages d'activités multiples assortis de co-dépendances et de stimulations conjointes.

L'organe « cœur » est un artefact de soin, entouré et à l'origine des plateaux techniques historiquement et culturellement situés d'une part, et il est aussi un traitement de suppléance prescrit quand il est utilisé pour allonger la vie des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque.

C'est le cas de Christelle qui face à une situation de vie et de mort est entrée dans un processus de construction et d'appropriation de cet organe comme traitement de suppléance. Ce traitement chargé de symbolique requiert de sa part comme on va le voir un déploiement d'activités qui constituent la part personnelle de son travail de sujet malade.

5.1.4 Les instruments de Christelle

[...] « À 32 ans, on m'a annoncé voilà Madame, vous avez votre cœur de foutu. Il va falloir vous greffer. [...] Donc on m'a annoncé ça, comme ça. Ça a été très dur, parce que pour moi, la greffe... vivre avec le cœur de quelqu'un d'autre [...] pour moi, c'était... j'allais tuer la personne qui allait me donner le cœur. »

Christelle entame son travail de sujet en soin par une mise en sens de cet événement profondément déstabilisant et responsable d'un tournant définitif dans sa vie. Elle est confrontée à un processus préalable d'appropriation difficile.

[...] « *il m'a fallu six ans, et ça a été le temps qu'il m'a fallu pour que ma maladie évolue et que j'arrive à la transplantation, et en même temps, pour moi, c'était un temps, où l'acceptation psychologique de vivre avec le cœur de quelqu'un d'autre, [...] sinon y'a beaucoup de greffés qui se suicident. Je veux dire c'est pas évident de vivre avec le cœur de quelqu'un d'autre [...] Le cœur ça représente la symbolique de la vie. C'est une grosse symbolique. [...] c'est le souffle de la vie, c'est l'organe noble [...] donc ça représente plein de choses.* »

Au bout de ces six ans, le nom de Christelle est inscrit sur une liste de greffe et neuf mois plus tard sur celle d'urgence car sa situation médicale s'est détériorée. Christelle est hospitalisée car la vie en dehors de l'hôpital lui serait fatale. Elle est mise sous oxygène par les soignants qui tentent de la maintenir en vie le plus longtemps possible en espérant pouvoir la greffer à temps. Christelle doit se battre avec elle-même pour sa vie et se préparer à toute éventualité dans un contexte extrême.

[...] « *y'a des moments où j'étais à bout du rouleau, où je vivais avec l'oxygène, je savais qu'il me restait trois mois à vivre si j'avais pas eu le cœur, et qu'à la limite, si la mort était venue, j'étais aussi prête [...] J'étais prête à vivre avec ce cœur, et j'étais prête à mourir sans ce cœur. Parce que la maladie était là... quand je marchais et que je faisais deux pas avec l'oxygène et que je devais m'asseoir parce que j'étais à bout de souffle, et que les trois derniers mois j'étais hospitalisée [...] c'était la perfusion. Je pouvais plus me laver, je pouvais plus parler au téléphone. Parler c'était un effort. Manger c'était un effort. Se laver c'était un effort. Respirer c'était un effort. [...] Le cœur vous voyez, il battait tout doucement [...] voilà, c'est sûr que ça a été super, quand on m'a dit voilà on va vous greffer. Je suis partie sereine [au bloc opératoire]. [...] quand je me suis réveillée en réanimation, qu'on m'a enlevé le tube, ça a été... bah dans mon cœur, y'a eu deux pensées [...] : « je respire ! Je respire sans oxygène, c'est moi qui respire ! ». Et là je sentais ce cœur, parce que je le sentais plus le cœur battre et là je l'ai senti battre fort en moi, ça a été fabuleux, ça a été beau [...] en même temps, « je suis dans la joie, alors qu'il y a une famille qui est dans la peine ». Et ça, ça a été aussi terrible, parce que je savais qu'à ce moment-là, moi j'étais dans la joie, mon père, ma mère étaient dans la joie, mais y'avait une famille qui enterrait quelqu'un parce que ce*

cœur il vivait en moi. [...] je savais que ce cœur, j'en ai encore l'émotion, vivait en moi, mais lui il était mort et moi j'étais là... »

L'appropriation de cet « outil organique » vital de quelqu'un d'autre n'est plus un enjeu de survie mais de vie pour Christelle. Vivre est ici synonyme d'une capacité à entrer dans un processus de genèse instrumentale. La genèse instrumentale ne se résume pas à l'appropriation de l'artefact comme étant à soi symboliquement, même si le travail personnel préalable de Christelle montre combien il est nécessaire pour elle d'amorcer en amont cette appropriation, qui continue à se déployer dans son usage quotidien. C'est dans la construction des fonctions pour soi et dans le maniement de l'artefact qu'il devient instrument pour soi, et dans le cas de Christelle, instrument de vie. Christelle doit construire et mettre en place des activités soutenant l'appropriation de ce cœur pour récupérer ses capacités à être vivante et présente au monde.

[...] « Pour récupérer toutes mes capacités et reprendre le travail il m'a fallu un an [...] j'avais à me remettre de cette opération [...] j'avais accepté de vivre dans la tête... mais après en pratique [...] c'est vrai qu'il y a eu le côté fait en amont j'accepte de vivre avec ce cœur. Et après quand on a ce cœur, la pratique. »

Pour pouvoir maintenir les fonctions de son nouveau cœur dans « la pratique », Christelle a besoin en premier, de s'approprier des artefacts de soin médicamenteux sous la forme de prise de traitements devant assurer des fonctions diverses et variées au niveau thérapeutique. De fait la transplantation d'un organe ne suffit pas : il faut convoquer plusieurs dispositifs médicamenteux assurant des fonctions diverses pour que le nouvel organe transplanté puisse fonctionner, par exemple il faut prendre des anti-rejets qui eux-mêmes s'ils ne sont pas contrôlés peuvent endommager d'autres organes ou d'autres fonctions physiologiques.

Christelle doit organiser son activité de prise de médicament de manière précise (voir annexe). Elle prend 12 médicaments par jour appartenant à différentes classes thérapeutiques parfois antagonistes.

[...] « je prends du Cellcept ®, du Néoral®, du... donc ça c'est des anti-rejets. Après j'ai du Solupred®, donc de la cortisone. Après j'ai un médicament, donc pour le cholestérol, la Pravastatine®... des statines [...] après y'a le Triatec® pour la tension, parce que... ça fait monter la tension, après qu'est-ce que j'ai... j'ai... du... du Kayode pour le potassium, et du Lorcetom pour les migraines. [...] Et de la Tenormine® qui est un bêta bloquant voilà. Donc

j'ai tout ça. Et tous les jours [...] ça fait.... 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12. 12 ! [...] je risque des infections, parce qu'il faut savoir qu'un transplanté, il prend des anti-rejets toute... à vie [...] et ces anti-rejets mettent nos défenses immunitaires à plat, donc on est des immunodéprimés [...] j'ai l'estomac comme du béton armé ! ».

Elle met en place plusieurs activités médiatisées par des instruments ayant des buts et motifs intermédiaires mais inter-reliés. Le traitement vital pour l'organe transplanté, c'est-à-dire le cœur, fait courir des risques donc il faut aussi prendre d'autres traitements prescrits pour la plupart, pour protéger et prévenir des complications liées aux immunosuppresseurs eux-mêmes ou pour freiner et protéger de l'usure certains organes mis déjà à l'épreuve par la surcharge voire le mésusage subi lors du déséquilibre organique précédant à la transplantation.

[...] « ce traitement qui est quand même lourd. Alors le traitement antirejet, c'est impérativement qui faut prendre à prise régulière [...] parce que le médicament a un effet de douze heures dans le corps. Si on dépasse les douze heures, on peut être en rejet. [...] les médicaments, je peux pas y échapper, et je sais que la plupart des maux viendront des médicaments, donc il faut essayer donc de faire pour les éviter. [...] on parlait tout à l'heure les statines, parce que les anti-rejets ça fait monter le cholestérol. Donc pour prévenir du cholestérol, parce que c'est le comble du greffé du cœur, c'est qu'il peut refaire un infarctus (rires) on rigole, mais c'est pas rigolo [...] Le cœur n'est pas protégé ! »

Ce n'est pas que le cœur qu'il faut protéger mais aussi les reins :

[...] « C'est un médicament qui est très lourd. Qui abime les reins. Un greffé du cœur sait qu'il peut finir dialysé, et j'en connais hein ! Et qui peut même finir greffé du rein. [...] Donc ça met une pression supplémentaire. »

L'appropriation dans sa vie quotidienne de ces traitements demande la mise en place des activités dont l'objet ou motif (Leontiev) principal est celui de maintenir l'organisme dans un équilibre par une disposition d'activités en un « système d'activités » médiatisées, c'est-à-dire d'activités co-dépendantes. Le but ou l'intention centrale des actions de ce système d'activités est la prévention et la réduction de risques.

[...] « Cheminement, c'est que je mets en pratique dans ma vie une hygiène de vie qui va

peut-être me permettre d'éviter la dialyse. C'est-à-dire : manger le moins de protéines possible [...] j'évite la viande rouge. C'est-à-dire que je vais manger tout ce qui est poulet, veau, dinde tout ça.. pour éviter d'abîmer en plus le rein. Je vais pratiquer du sport journalier pour éliminer mes toxines pour pas que le rein fatigue plus. Donc tous les jours [...] Tous les jours je fais une heure de tapis, 1/2h de vélo, et par derrière 1h d'aquagym. C'est-à-dire que j'essaye d'y aller tous les jours dans les meilleurs des cas 3h [...] et ça depuis... depuis 10 ans [...] il faut éviter le cholestérol, certes donc faut éviter de manger gras. Faut éviter de manger des protéines pour le rein. Trop de protéines. Et faut éviter de manger trop gras et trop de trucs qui contiennent du cholestérol. [...] les médicaments donc ça, c'est une prise régulière. L'hygiène de vie, le sport, le sport, l'alimentation... euh... maintenant, le stress, faut que je l'évite. »

Christelle fait aussi appel à un instrument que nous avons catégorisé de « non concret » : le discours auto-adressé. Ce discours auto-adressé est le médiateur d'une activité de prévention et de réduction de risque de récurrence cardiaque caractérisé par le combat que mène Christelle contre le stress. Cette forme de communication à soi est déployée par elle comme support d'activité à des fins de transformation de soi et plus précisément de transformation d'un trait de sa personnalité responsable, selon elle, de son problème cardiaque. Elle élabore un discours auto-adressé de contention et de rééducation de ses impulsions sous la forme d'exercices sur soi.

Elle a suivi une formation de « gestion du stress » pour l'aider. L'activité de soin qui consiste à diminuer l'impact du stress sur sa santé précarisée n'est pas facile à réaliser. Son discours auto-adressé est composé de plusieurs types d'auto-adressage : injonctif, argumentatif, rappels de son histoire, etc., et il constitue pour elle le plus grand « travail » qui lui reste à faire.

[...] « j'essaye de l'appliquer et puis... je me prends moins la tête. C'est-à-dire que moi qui suis passée très proche de la mort, y'a des choses que je laisse pisser. Voilà je laisse... y'a des choses qu'on... je vais à l'essentiel [...] alors c'est pas si facile que ça à faire... mais j'essaye de le faire. D'éviter des stress comme ça, en me disant bah « ça je le fais pas aujourd'hui, je le ferai demain, c'est pas grave ». Ou alors bah « tiens, ça, y'a plus grave que ça dans la vie ». Ou alors bah « j'ai failli mourir, je vais me prendre la tête pour ça ? » [...] ah bah « tiens j'ai cassé, bah c'est pas grave, je vais en acheter un autre », voilà, le matériel, c'est moins important que... bah que ma vie, voilà. [...] et quand ça m'arrive, je me fais « hop hop hop calme toi » Chercheure : « hop hop hop ! » ça veut dire que vous vous tapez

sur le visage comme ça ? Christelle : « ouais voilà, je me dis « oh là là qu'est-ce que tu fais là ? » « Pas la peine de se prendre la tête » ! Oui parce que le stress c'est terrible. [...] le mien, il s'est fait par rapport à un stress. J'ai eu une très très grosse contrariété, quinze jours avant. Je suis sûre que c'est ça. [...] je suis pratiquement sûre que c'est ça. [...] Et c'est là-dessus qu'il faut que je travaille le plus, et que j'essaye de travailler le plus. »

Le sens des activités au service du maintien de soi en vie et en santé de Christelle s'inscrit comme nous dit Vygotski dans sa vie. Il est le régulateur de son activité. Il l'aide à avoir le sentiment de contrôle face au risque constant que son corps rejette son greffon. La « paie » de son travail de malade c'est le « bonus » que le don d'un organe vital lui a permis. Investir dans ce bonus c'est investir dans la vie au présent et dans la qualité d'une vie qui a priori sera écourtée. Se maintenir présente au monde c'est se maintenir dans un présent qui requiert la réalisation d'un ensemble d'activités auxquelles il faut attribuer du sens pour pouvoir les conduire de manière répétitive et auto-injonctive. Il faut épargner l'organe transplanté, et s'épargner pour laisser libre cours à l'organe qui ne supporte pas selon Christelle le stress mental.

[...] « avant la transplantation, j'étais à moitié morte dans un lit, à attendre ou la mort ou la transplantation [...] j'ai une épée de Damoclès oui parce que je peux faire un rejet. Je le sais tout ça. [...] j'ai eu dix ans de bonus. J'aurais pu mourir y'a dix ans, je suis dans le bonus. [...] je peux en faire encore dix. Ce serait merveilleux. Mais je peux en faire encore qu'un. [...] C'est malheureux ce que je vous dis, mais je le sais. Ma retraite je vais pas en profiter [...] je l'ai dit à la cardiologue, vivre plus mais avec la dialyse et la greffe du rein, j'en ai pas envie parce que c'est revivre malade. Comme j'étais malade [...] maintenant je vis, je marche, je fais du sport, je vais au ski. [...] j'investis pas dans la pierre, j'investis dans les voyages. J'investis pas dans ma retraite, j'investis dans le bonus. J'investis dans le jour le jour [...] le transplanté du cœur, il est guéri, il est sauvé, mais il est pas guéri. Moi j'ai été sauvée, parce que je suis pas morte y'a dix ans. [...] Donc je sais qu'il va y avoir une fin. [...] je profite maintenant, [...] imaginez que dans deux ou trois ans, mon rein il déconne [...] au moins je les aurais fait maintenant ! Alors, pour moi je me considère pas comme malade, je me considère comme transplantée, parce que malade, c'est dans un lit, à attendre [...] Ça fait partie de la vie, voilà ! [...] ça fait partie de moi, c'est mon histoire (rires) ».

Ces activités et le sens qu'elle leur donne dans sa vie nous renvoient aux modes d'usage (schèmes) de l'artefact « cœur » et son appropriation en instrument pour elle. Ce travail d'appropriation est l'élément fondateur et central de son travail de sujet malade.

Derrière tout ce travail d'appropriation et de mise en place d'un système d'activités médiatisées de prévention, de réduction des risques, de maintien de soi en vie, on découvre en parallèle un autre destinataire de toutes ces activités : le donneur de l'organe transplanté et sa famille qu'elle remercie en adoptant une hygiène de vie propice au maintien de son organisme en vie !

[...] « *La personne qui a donné ce cœur, elle est pas morte pour moi certes, elle est morte parce que c'était son heure, parce que voilà, et elle a fait la plus belle chose qu'on peut faire. Elle m'a fait le plus beau cadeau qu'on a pu me faire, c'est me redonner la vie. Donc déjà par respect pour cette famille qui m'a donné ce cœur, et ce donneur [...] bah une hygiène de vie, je trouve ça normal. Pas faire n'importe quoi. Parce que ce cœur, il est à moi certes, mais voilà, c'est un cadeau [...] qu'est-ce qu'on fait quand on ouvre un cadeau, d'abord on dit merci, chose que moi je peux pas faire en direct avec la personne, donc par moyen détourné, bah « ce merci » c'est une hygiène de vie... »*

Nathan

Nathan est parmi les sujets malades chroniques de notre échantillon de recherche, le seul qui soit né avec une maladie. Quand nous le rencontrons pour le premier entretien, il a 37 ans et une longue carrière de malade derrière lui. Il est l'« héritier » d'une hémophilie et d'une histoire lourde qui a traversé son développement et contribué à la construction de sa personnalité.

5.1.5 Les instruments de Nathan

La famille de Nathan découvre qu'il est hémophile à l'âge de 6 mois. Dans les années qui suivent il est mis sous traitement prophylactique par injections deux à trois fois par semaine assurées par sa mère. Ce traitement apporte le facteur de coagulation manquant et diminue le risque des hémorragies et leurs conséquences, comme les arthropathies hémophiliques²⁰ dont semble souffrir son père, lui-même atteint d'hémophilie.

[...] « j'ai commencé à prendre conscience que j'étais hémophile, vers 6-7 ans c'est à ce moment-là en fait que j'ai fait le lien qui existait entre la piqûre, le fait que je puisse avoir une activité physique normale [...] et le fait qu'entre moi et mon père en fait y'avait une sorte de... bon ma mère... mon père était très abîmé par l'hémophile. Ma mère avait très très... peur que je devienne comme ça. Donc y'a quelque chose qui était généré par... comment expliquer ça ?... c'est induire chez l'enfant la peur physique, l'angoisse physique qui puisse se retrouver un jour, aussi souffrant que le père ».

À l'âge de 8-9 ans il est allé avec toute sa famille faire le test du VIH, il découvre que lui et son père sont séropositifs au VIH. Il entend déjà parler dans la presse de cette maladie et son lien avec l'hémophilie (le scandale du sang contaminé est loin encore d'éclater²¹) mais sa famille évite d'en parler. Il a 10-11 ans, quand tout bascule lors de la progression du VIH/SIDA chez son père. À ce moment, la prescription est claire : il faut qu'il soit capable, il

²⁰ « L'arthropathie hémophilique : les épisodes hémorragiques répétés au niveau des articulations et des muscles endommagent durablement les articulations et les os, pouvant entraîner des déformations. En effet, une articulation qui a saigné de façon répétée a plus de risque de saigner à nouveau, même spontanément. Sans traitement approprié, les saignements répétés entraînent la destruction articulaire qui peut être irréversible. » <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Hemophilie-FRfrPub646.pdf>

²¹ Il sera par la suite indemnisé ainsi que sa famille.

doit devenir capable pour faire face, pour assurer.

[...] « au cours de l'année... entre 84 et 86, mon père commence à développer un zona. Donc phase austère en clair. Bon, ma mère est très angoissée, commence vraiment à lâcher beaucoup d'informations, à me dire beaucoup de choses, donc... je reçois beaucoup de choses mais en fait, que je suis pas nécessairement capable de recevoir, mais que je reçois quand même. Donc il faut que je gère. C'est un peu... c'est un peu le canard... qu'on engraisse pour le foie gras... Il faut métaboliser [...] 13 octobre 86, ma mère me dit que mon père va à l'hôpital [...] Mon père a zéro T4²². [...] c'était des « Que sais-je » sur la table... c'est ma mère qui me donne ces « Que sais-je », donc elle les a lus et que son mari... que papa avait lus, et... euh... je devais en fait être capable, comprendre ce que c'était techniquement, thématiquement, comprendre aussi qu'en gros séroconversion, séropositivité [...] traitement des maladies opportunistes pour que je puisse être capable de me situer par rapport au développement de ma maladie chez mon père vis-à-vis du médecin. Donc... euh... à 11 ans, je me suis dit « je vais être plus un enfant ! » [...] si mon père était malade, je devais être capable de dire, voilà ce qu'il a, voilà [...] carrément... appeler le médecin, gérer [...] je suis dedans, on me fout dedans, et puis c'est genre... « vas-y » [...] Donc je reçois beaucoup d'information sur mon père, sur la maladie. Ça devient très très lourd. Ça devient très difficile, parce que j'ai... je sais que je l'ai aussi. [...] C'est-à-dire « ok faut que je regarde », « faut que je comprenne, parce qu'après c'est mon tour » [...] un apprentissage d'une brutalité inouïe quoi... y'a pas de filet psychologique. Rien ! [...] je fais des bilans ponctuels. J'avais pas des résultats, je m'en foutais, c'était pas mon angoisse [...] je voulais pas savoir [...] Je connaissais les statistiques [...] c'était pas moi l'essentiel, c'est-à-dire, l'essentiel c'était pas moi. Y'avait quelqu'un qu'était en train de mourir avant moi. [...] Et puis après... le Noël 89 [...] on retrouve mon père sur un banc. Il ne sait pas qui il est, il ne sait pas où il est. Bon et puis... il va décéder d'une toxoplasmose cérébrale, le 13 octobre 1990. »

Nathan a alors quinze ans. Suite à la mort de son père il continue à lire et à s'intéresser au thème du VIH désormais pour lui-même. Il veut tout comprendre sur l'évolution des traitements, les recherches. Il prend les premiers traitements disponibles à l'époque pour

²² Aussi appelées CD4, ce type de lymphocytes joue un grand rôle dans les réponses immunitaires et leur quantité dans le sang est un marqueur important dans le VIH.

lutter contre le VIH²³ et il a déjà l'expérience d'assurer seul son traitement pour l'hémophilie. [...] *« Je les prends, et [...] je m'intéresse aux médicaments, je m'intéresse au développement [...] Je m'intéresse aussi à la prévention des maladies opportunistes, je m'intéresse aux traitements des maladies opportunistes. Parce que bon, il faut que... euh... je sois capable quand même de réagir à la maladie opportuniste qui pourrait me tomber dessus, être capable de la gérer. [...] pendant ces années, je veux dire moi j'ai appris à me piquer tout seul. Ah c'est tout moi, à 10-11 ans, et il m'est arrivé d'aller aux urgences tout seul. [...] à partir de 85, j'avais déjà commencé à gérer mes maladies [...] à partir de 95 je gère TOUT. »*

À vingt ans, Nathan manie déjà des artefacts de soin sous forme de traitements depuis dix ans. Cette expérience de maîtrise, de contrôle, de « genèse instrumentale » de ces artefacts sera capitale pour traiter deux autres maladies qui vont être détectées ultérieurement dans son parcours ; une hépatite B, une hépatite C. Malgré les moments parfois difficiles où son corps fait face à des chimies lourdes, il arrive à contrôler son hépatite B et guérir son hépatite C, et aussi à régler un dysfonctionnement hormonal qui retarde fortement son entrée en puberté, tout en traitant encore son hémophile et sa séropositivité. À trente sept ans Nathan a le sentiment d'un maintien du contrôle total sur tous ses soins et il le faut car sa vie en dépend.

Ses maladies et sa vie d'adulte sont stabilisées, cependant une « crise » se faufile et émerge au cœur de la genèse instrumentale de son traitement prophylactique. C'est dans la réalisation du schéma d'utilisation de cet artefact (pourtant déjà consolidé depuis plus de 26 ans), ainsi que chez lui comme opérateur de son activité qu'émerge et s'installe une difficulté.

[...] *« je me suis rendu compte qu'en tant que Nathan hémophile subjectif j'étais en crise. C'est la première fois en 37 ans de vie que je suis en crise. C'est-à-dire que j'ai l'angoisse avant de me piquer »*

Si le motif ou l'objet de son activité médiatisée par cet instrument de soin qui est le traitement de facteur de coagulation est toujours celui d'éviter des hémorragies et que le but de son action ou la tâche à réaliser est celle d'arriver à faire sa perfusion, Nathan a besoin d'analyser son activité réelle pour commencer à circonscrire sa « crise ». I

²³ Soit l'AZT : premier antirétroviral utilisé contre le VIH et Bactrim : traitement pour soigner et prévenir certaines maladies opportunistes communes dans le VIH à la fin des années 80.

Il revisite son schème d'usage pour identifier les gestes ainsi que la pensée qui provoquent les sentiments qui empêchent la réalisation de la tâche.

[...] « *une fois que j'ai préparé mon produit, il faut que je pique et, en fait, juste avant de, au moment où j'entre dans le processus qu'est celui de la perfusion, qui inclut la préparation du produit, déjà il y a un stress avant. C'est un stress par rapport à l'acte formatif de piquer la veine, voilà, « est-ce que je vais y arriver ? »... je prépare mon produit, puis je commence à envisager de piquer et, en fait, euh, j'ai la main qui tremble. C'est-à-dire que je, je... c'est difficile pour moi de viser, de me concentrer, donc c'est bien difficile* ».

Le sujet est présent dans la genèse instrumentale par son mode d'agir (schème) sur/avec l'artefact et, en même temps, son mode d'agir le médiatise en tant que sujet et médiatise son propre rapport à soi-même : « *Le sujet de l'activité n'est pas un système de traitement d'information mais le siège de contradictions vitales auxquelles il cherche à donner une signification.* » (Clot, 2008, p. 84). Il comprend que le premier pas pour transformer ce qu'il vit et qui est dangereux pour sa santé c'est de revoir sa construction subjective autour du « contrôle » élaboré depuis son enfance.

[...] « *en fait, la question qui s'est posée ensuite est de lâcher prise... je cherche à contrôler, à dépasser ça à tout prix, soit je... bon, je délègue [...] être dans le contrôle maintient une certaine... un côté anxiogène extrêmement marqué [...] en fait, parfois pour avoir... du rugby faut savoir poser le genou à terre en fait. Dire « je peux pas j'ai besoin d'aide ». Ça, il faut savoir le faire [...] j'ai appris à me gérer physiquement, j'ai appris à me gérer psychologiquement et psychiquement [...] à essayer de contrôler ma souffrance surtout. [...] Bon, je touche à un locus de contrôle hyperbolique, hyperimportant, où on est extrêmement anxieux [...] je me suis dit que, puisque je n'arrive pas à le faire moi-même, autant déléguer.* »

Pour régler cette « crise » et pouvoir soutenir une activité essentielle au service du maintien de soi en vie et en santé, Nathan décide de chercher de l'aide au centre d'hémophilie et avoir une infirmière à domicile avec qui il s'exerce à apprendre à ne pas tout maîtriser et à déléguer. Il met en place un chevauchement d'activités, dans le sens où il développe une autre activité dérobée dans l'activité « prophylaxie ». Dans cette nouvelle activité son motif ou objet d'activité n'est plus celui d'éloigner les risques hémorragiques mais sa propre transformation en tant que sujet.

Dans cette nouvelle activité, l'activité « prophylaxie » change de statut et devient, l'instrument d'une action sur soi. Ce chevauchement d'activités semble avoir comme tâche la transformation de soi à travers la transformation de cette activité de prophylaxie et la transformation de son mode d'agir avec l'artefact traitement.

[...] « *On avait passé un contrat à un contrôle du lâcher-prise, ça veut dire que... c'est une infirmière qui me piquait, c'est ok, toutes les fois, puis de temps en temps, comme j'étais frustré je voulais quand même réessayer de me piquer, parce que j'étais impatient, « non, non ! »...c'est... « on a passé un contrat ! », donc, tant que euh... au fur et à mesure des semaines qui passaient j'ai compl... j'ai oublié, j'ai oublié que j'avais des piqûres à me faire régulièrement en semaine, je devais juste aller à un point B, donc à l'hôpital pour me les faire, ou être chez moi et attendre que l'infirmière vienne, et à la limite, bon, l'infirmière je lui explique juste comment préparer le produit et puis par rapport à la veine, c'est facile, « tu piques où tu veux ».* [...] *ça m'a fait du bien, ça m'a fait du bien et ça a été la première expérience de lâcher-prise véritable que j'ai eu sciemment ».*

Cette nouvelle activité chevauchée permet à Nathan de prendre du recul par rapport à son activité « prophylaxie » tout en évitant de mettre en danger sa santé. Dans cet exercice de lâcher prise, Nathan entre dans un processus de « dé-subjectivation » par l'action sur soi et cette dé-subjectivation est alors au principe d'une ré-appropriation subjective. (Clot, 1999, p. 190). Il transforme son discours auto-adressé de doute et de peur : « *Est-ce que je vais y arriver ?* », dans un autre qui vient appuyer le geste de poser la perfusion. Ce nouveau discours auto-adressé devient ainsi support de son activité « prophylaxie » et il est aidant pour lui. Nathan révisé dans son schème le déroulement des gestes, son mode d'agir dans cette activité et la transforme.

[...] « *il y a une distanciation par rapport à l'acte, mais il y a surtout une oblitération de l'acte. Une reconfiguration de l'acte, ce n'est plus mon acte, c'est celui de quelqu'un d'autre qui concerne ma santé.* [...] *ensuite, on a commencé à travailler sur la préparation du produit. J'ai eu tendance à préparer le truc à la vitesse de la lumière, quoi, alors tac, tac, tac, tac, tac et en fait, euh, euh, j'ai commencé à le faire étape par étape, calmement, tranquillement, je, bon, sans me presser. Euh, ok si je le rate, c'est pas grave, je recommence. Bon, par exemple, aujourd'hui, euh, j'ai piqué une fois, elle était dedans, elle est sortie, je sais pas pourquoi, je m'en fous, « allez, op ! », je recommence, « cool Raoul, vas-y ! », je prends une veine facile. C'est-à-dire qu'en gros, je rate une fois, je reprends pas une veine*

difficile derrière, je prends une veine facile [...] je suis dans un lâcher-prise, c'est comme quand même les choses se font par étapes [...] je veux être autonome, ça veut dire quoi ? Ça veut dire que j'y arrive, ok, je le fais. J'y arrive pas, je ne m'acharne pas [...] si je prends une saturation par rapport à l'acte, je peux... distancer la prise de médicaments, ou je peux éventuellement demander à quelqu'un d'autre de le faire. Un acte de soin que, qu'il est préférable d'accomplir, maintenant si je n'arrive pas à l'accomplir, c'est pas grave, je délègue [...] Par contre, je n'attends pas longtemps parce qu'en fait, dès que j'ai un saignement, c'est pas une qu'il faut, c'est trois. »

Cette expérience de lâcher prise, ce travail de révision de ses modes d'agir est un dépassement de soi important. Il va immédiatement s'en servir pour continuer son changement et accepter son besoin d'aide.

[...] « des épisodes anxieux-dépressifs qui étaient aigus mais que je contrôlais, c'est-à-dire que cela pourrissait l'atmosphère à la maison et puis je questionnais l'hypothèse éventuelle de prendre un traitement antidépresseur, mais je le faisais pas parce que je voulais pas grossir, parce que je voulais pas... tous les prétextes imaginables pour ne pas le prendre, voilà. Et puis, bon, comme je me sentais pas toujours bien [...]. Je me décide d'aller voir un médecin généraliste, [...] 5 jours après, j'achète ma première boîte et je commence [...] j'ai eu une deuxième faille de mon locus de contrôle, j'accepte de prendre un traitement antidépresseur. C'est genre : « j'ai besoin d'aide, j'ai eu plusieurs fois l'occasion d'en prendre. Je n'ai jamais franchi le pas, là je n'y arrive plus, je me sens mal et puis je sens que mon cerveau est fatigué, qu'il a besoin de vacances, je lui en donne, voilà. »

Au travers toutes les activités conduites au service du maintien de soi en vie et en santé, Nathan tente de composer avec une histoire lourde de conflits familiaux autour de la transmission de son hémophilie ; avec un vécu douloureux, génétique, un vécu familial et personnel lié à la catastrophe sanitaire de son père dont il a été un témoin de premier ordre. Nathan, tente de se distinguer de ses maladies, de faire avec elles, de donner du sens à son héritage.

[...] « C'est-à-dire que ça fait partie de ma vie, ça a contribué à structurer ma personnalité, parce que j'ai pas eu le choix, d'accord. J'ai dû interagir avec ça, mais ce n'est pas un facteur d'identité. Ce n'est pas ma carte d'identité, ça, c'est très très important. [...]. Et en

fait je me rends compte aussi, que ce qui participe à mes difficultés sanitaires par rapport à l'hémophilie, c'est que j'ai une crise identitaire par rapport à ça. Très forte [...] c'est ça aussi qui joue. Et donc en fait, aujourd'hui, ce que je fais pour véritablement stabiliser ma situation [...] c'est travailler sur moi, comprendre les problèmes. Chercher à les dépasser. Et puis avancer dans ma vie [...] Autant le VIH je m'en fous comme de la dernière chemise, parce que j'ai juste une charge virale indétectable de garantie, un taux de T4 stable [...] parce que c'est la clé... pour pouvoir se projeter dans l'existence et dans la vie, et garantir... et pouvoir se... stabiliser une situation thérapeutique, il faut travailler sur soi, pour réussir à assurer le cadre thérapeutique. [...] C'est-à-dire que... quand t'as une histoire aussi hors norme que la mienne, que t'en as pris plein la gueule [...] ça suppose de faire un travail sur soi. Se maintenir en vie et en santé dans la situation d'intégrité, c'est un boulot, qui suppose, une réflexion sur soi, une prise en charge et une tentative de règlement du problème s'il peut être réglé. »

5.1.6 Les instruments d'Adèle

Adèle a eu les premiers symptômes de la maladie de Crohn à l'âge de huit ans. À cette époque ses symptômes ont été interprétés par le corps médical et par sa famille comme étant une réaction au stress, au fait qu'elle soit très intelligente et précoce (deux ans d'avance à l'école) et à des changements survenus dans son contexte familial. La petite Adèle est prise par les spéculations des adultes qui tentent de nommer ce qu'elle a, sans toutefois prendre en compte comment elle accueille leurs interprétations et ce qu'elle ressent dans son petit corps. Adèle se rend compte de ce décalage et entame un processus de construction interne à partir de ses sensations corporelles.

[...] « C'est-à-dire que j'ai tellement été choquée, parce qu'à 8 ans, pourquoi je disais que j'étais précoce, c'est parce que j'avais analysé le truc, je me disais... je me rappelle très bien, je me dis : « mais pourquoi ils me racontent toutes ces choses-là, ces gens-là ? », soi-disant ils savent des tas de trucs, et au final, je leur explique que j'ai mal au ventre, et ils m'expliquent que c'est ma tête qu'il fonctionne pas. Alors que ma tête elle fonctionnait [...] Moi je pense même que, étant malade petite, y'a une construction interne... intérieure... qui provient de la maladie. C'est-à-dire que j'ai toujours vécu malade. »

Adèle jongle avec des symptômes difficiles à gérer socialement et elle s'appuie sur ce que son corps lui donne comme indications. Elle apprend à « sémiotiser » rapidement ses sensations physiques et entre en communication avec son corps pour développer des modes d'agir et faire face à ce qui lui arrive.

[...] « je n'avais pas le traitement qui était adéquat bien sûr. J'avais un régime, le régime que tout le monde fait quand tu as une diarrhée, mais qui ne marchait pas, parce que j'avais une vraie maladie [...] en tous les cas moi, j'ai appris à écouter mon corps. C'est-à-dire moi si les autres savaient pas, même le médecin qui avait le savoir n'a pas su. [...] j'ai communiqué avec mon corps. Avec cette communication... les signes par exemple. Je sais que quand je vais pas être bien, j'ai des suées. Très petite, j'ai su repérer cette petite suée [...] c'est très court, mais je sais. Par exemple c'est moi qui sais qu'en m'asseyant... Je vais pouvoir certainement juguler ce moment de crise. En tous les cas, gagner un peu de temps... ça, je le sais depuis très longtemps. Avant le diagnostic, hors du diagnostic, hors des médecins. »

Lors de notre premier entretien Adèle a 48 ans, sa maladie de Crohn a atteint tout son tube

digestif, soit de la bouche à l'anus. Elle a des épisodes de poussées où elle a vingt épisodes de diarrhée par jour. En dehors des poussées, elle a quotidiennement dix diarrhées en moyenne par jour dont une voire deux « selles impérieuses », pour lesquelles elle n'a aucune possibilité de rétention et pour lesquelles elle dispose du temps minuscule de la « petite suée » comme alerte. Pour pouvoir faire face à l'impériosité de ces situations organiques, Adèle a mis en place à partir de l'écoute de son corps des « stratégies » quotidiennes et des dispositifs complexes composés de moyens lui permettant de garantir sa présence au monde dans la continuité, un maintien de ses capacités physiques, une forme de récupération physique rapide.

[...] « C'est-à-dire que cette écoute que j'ai eue de moi, moi je pense que j'ai été plus [...] à développer des... presque de la stratégie propre [...] Moi c'est parce que j'ai été dans cette situation, que j'ai trouvé comment faire [...] l'humiliation est une chose, mais au moment où l'intestin se vide, y'a un épuisement physique, des suées, y'a des symptômes qui sont liés à la douleur [...] parce que c'est pas qu'il se vide juste comme ça, c'est que y'a des spasmes, y'a une énorme douleur, qui peut aller jusqu'au malaise vagal [...] voilà c'est-à-dire que l'imprévu [...] le truc à l'aventure... euh... KohLanta c'est pas trop possible (rires). Faut avoir... confiance dans le déroulé des opérations, il faut avoir un minimum de contrôle [et une]... grosse capacité d'adaptation [...] Je crois que c'est vraiment là-dessus que je travaille le plus. C'est-à-dire que je vais essayer de limiter au maximum ce qui va me demander de développer une énergie et qui va me mettre en risque ».

Son travail repose sur la prise en compte de deux contraintes majeures liées à la digestion et à ses déplacements. Tout doit être pensé, anticipé et planifié pour lui permettre de se créer un contenant naturel que son corps n'est plus capable de lui garantir tout en lui permettant d'avoir un minimum de sentiment de contrôle. Adèle met en place des dispositifs variés couplés avec des instruments élaborés et constitués dans des systèmes d'instruments et d'activités.

Pour commencer, elle doit ajuster l'ensemble de ses activités en fonction de sa digestion pour ne pas dépendre des aléas du fonctionnement de son tube digestif.

[...] « alors l'alimentation, en fait elle est pas... elle... c'est pas un élément isolé... C'est-à-dire que j'ai... je... même si je ne mangeais rien de la journée, j'aurais des crises (...) ce que j'ai compris c'est pas que ça empêche la crise, c'est que ça évite que la crise soit trop

importante... voilà c'est-à-dire qu'en ayant moins dans le tube digestif, ça évite qu'il y en ait trop qui sorte, mais il m'est arrivé dans des périodes de ne pas pouvoir du tout m'alimenter, mais néanmoins je me vide en permanence... parce que y'a une production du tube digestif qui est autonome de l'alimentation. [...] Par exemple moi au moment quand j'ai mangé, derrière je suis épuisée, parce qu'il va falloir commencer à digérer et dans la digestion, c'est un moment où je ne vau pas grand-chose. Donc je ne mets jamais d'activité essentielle derrière dans une digestion ».

Si assurer au mieux le travail de la digestion est le but des activités qu'elle met en place l'objet de ces activités semble être celui de garder une qualité de vie sociale tout en lui garantissant la rétention d'un minimum de ressources. Pour cela, Adèle doit être très proche de son corps et déployer une stratégie et faire des choix alimentaires à tel point que l'alimentation est gouvernée par des fins thérapeutiques dans un souci de maintien de son existence sociale. Adèle arrive à gérer parfaitement toute ingestion d'aliments. Elle sait ce qu'elle doit manger en fonction de ses états physiques du moment et de ses fragilités digestives. Elle aime cuisiner et mange très souvent au restaurant avec les siens.

[...] « j'ai toujours des choses très précises que j'arrive à bien manger. Mais j'ai plusieurs menus types. Voilà donc moi le... mon frigo est très... mes courses sont toujours très bien faites, et selon comment je me sens, je vais plutôt manger un fruit, ou plutôt juste boire [...] parfois en attendant une demi-heure²⁴ de plus, ça ira mieux [...] en fait, il faut pour que je me sente bien, que j'aie un minimum d'alimentation nourrissante voilà... bah c'est-à-dire qui m'apporte suffisamment d'énergie [...] j'ai eu toujours des pots de nourriture prédigérée, qu'on donne aux malades notamment dans les moments où je ne digérais pas du tout. C'est-à-dire où j'avais la diarrhée et vingt selles par jour [...] et donc on a une alimentation qui est comme prédigérée, ce sont des pots ce qu'ils appellent à haute teneur en protéines, à haute teneur en calories. C'est-à-dire dans un très petit volume, on a tout ce dont on a besoin sur une journée [...] j'en ai encore toujours et donc dans les moments où je sens que rien ne va passer, je prends que ça ».

²⁴ En fonction de ses rendez-vous ,elle va manger et boire trois voire quatre heures avant pour éviter des envies impérieuses et donner du temps aux activités et travail digestif (Voir annexes).

En second, Adèle doit gérer ses déplacements et utiliser des stratégies pour en gérer les risques et les contraintes.

[...] « *en fait, je vais essayer d'organiser ma journée pour que les déplacements soient les mieux calculés possible. Le déplacement est toujours un risque pour moi c'est le risque de me vider sans avoir eu le temps de trouver une toilette. [...] Donc je vais essayer de me débrouiller, pour que sur le lieu où je suis, je puisse organiser le reste de ma journée [...] dans le même secteur [...] si je prends là où est mon kiné, j'ai deux cafés que je connais très bien, où je connais les patrons, donc je sais que je peux même aller aux toilettes sans leur dire bonjour, et ils vont me laisser y aller. Je vais manger chez eux²⁵. En face y'a le primeur, à côté le fromager, juste après Monoprix. Voilà, donc je sais que sur un périmètre de moins de cinquante mètres, l'ensemble de ce dont j'ai besoin, y compris la pharmacie est disponible. »*

Les dispositifs mis en place par Adèle pour se déplacer sont accompagnés de l'usage de deux variations d'un système d'instruments que nous avons nommés dans ce travail « le poste de travail de soin ». Nous l'avons défini comme une forme d'organisation temporo-spatiale contenant un ensemble d'instruments (artefacts + schèmes) dans un tout inséparable, localisé dans un espace investi et réservé par le sujet pour des actes de soin sur soi.

Si le motif chez Adèle des activités au service du maintien de soi en vie et en santé médiatisées par ces deux variations du « poste de travail de soin » est celui de rester propre dans le cas d'incidents liés à son organisme, après avoir « tout balisé », le but semble être d'éviter de s'exposer à « l'humiliation » plusieurs fois verbalisée dans son récit, qui représente socialement une perte de contrôle. Adèle utilise les postes de travail de soin en fonction du contexte et du type de déplacement.

Le premier système est mobile et il accompagne Adèle dans tous ses déplacements : son sac de voyage.

[...] « *j'ai le syndrome du sac de voyage. Mais... euh [...] j'ai toujours un change avec moi, j'ai toujours de quoi me nettoyer, j'ai toujours... euh... des protections, j'ai toujours tout ce qui faut et un change complet au cas où... euh... ça remonte... quand j'avais 8 ans, je me vois*

²⁵ Toujours selon elle, accompagnée d'un ami, de son compagnon ou de sa fille et petite fille, etc.

encore jouer dans un parc avec ma grand-mère, et me vider par terre devant tout le monde. [...] Alors donc j'ai mon sac de voyage ou alors mon sac à main qui est... mon sac toilette... j'ai l'impression de promener une valise ».

Le deuxième lui permet le maintien de sa mobilité et lui assure une contenance que le transport public ne peut lui garantir. Nous sommes ici dans une genèse instrumentale régie par une catachrèse : la fonction primaire de la voiture transformée en poste de travail comme gage de sécurité.

[...] « Dans ma voiture, j'ai un change complet. J'ai un sac à l'arrière, qui reste dans ma voiture, que je ne change pas dans lequel il y a tout. Celui-là, il reste dans ma voiture, comme ça, je... je sais que je suis en sécurité, je ne l'oublie pas. Dans lequel y'a c'est pas compliqué, y'a un change total. Donc y'a un jogging complet, avec les sous-vêtements qui vont avec, y compris une paire de chaussures pour m'être une fois retrouvée avec chaussures salies. Donc y'a une paire de baskets propres. Y'a plusieurs sacs en plastique, si j'ai besoin de jeter, y'a des lingettes et des nettoyeurs multiples et variés, un petit parfum et voilà. Donc il est complet. Voilà. Et y'a la bouteille de Vichy St Yorre supplémentaire au cas où y'a besoin de boire [...] le problème après une énorme diarrhée, en fait c'est l'hydratation, c'est-à-dire que la perte d'eau est terrible. et en fait j'en ai dans ma voiture, j'ai une bouteille neuve dans ce sac, j'ai une bouteille à côté de moi [...] Par contre en général, ce sont des bouteilles, alors c'est pas n'importe quelles bouteilles, y'en a une à l'arrière qu'est neuve, par contre celle qui est à côté de moi, c'est une bouteille dans laquelle j'ai chassé déjà un peu de gaz [...] alors là y'a une petite difficulté qui est lié au froid, c'est que l'eau est trop froide dans la voiture, donc en fait je... je l'ai emmitouflée dans une polaire, et dès que je monte dans la voiture, je chauffe... je la mets en bas là où il y a l'air chaud qui arrive, pour qu'elle se réchauffe, parce que si je devais la boire je pourrais pas la boire... C'est quelque chose qui alors pour de bon de l'eau froide même assise pourrait me déclencher une diarrhée... en fait... elle rentre elle ressort [...] Donc bien sûr, que j'ai développé une organisation ».

Le sens ou la valeur qu'Adèle donne à ces activités au service du maintien de soi en vie et en santé est la fonction majeure de son travail personnel. Il lui permet de maintenir une autonomie optimale.

[...] « j'ai développé des tas de choses pour garder mon autonomie et arriver à me débrouiller au maximum seule [...] pour moi ce travail pour maintenir son autonomie, maintenir les apprentissages qu'on a mis en œuvre efficace et les faire évoluer, ça, c'est du plein-temps. »

Lors de notre deuxième entretien, deux ans plus tard, nous confirmons ensemble la validité et la permanence du couplage « dispositif-système d'instruments et d'activités » dans la gestion personnelle de sa situation. Elle nous fait part de transformations sur son approche de la maladie et sur le sens de ses actions.

[...] « Y a peut-être eu un... en deux ans... un grand changement... j'ai peut-être un peu quitté le faire pour m'intéresser à... j'allais dire à l'être. Au départ, j'avais vraiment besoin d'être dans l'action... et de... mesurer presque quotidiennement l'efficacité de mes actions par rapport à mon... à ma qualité de vie [...] je crois que j'avais un petit peu oublié... qu'on n'est pas que du « faire » mais on est aussi de l'« être » [...] mon objectif c'était garder mon autonomie... Et derrière ça, je pense avoir l'impression de maîtriser quelque chose qui était en train de m'échapper. [...] Tu peux être acteur en te... en réfléchissant sur toi-même, sur ta vie... voilà ! Et finalement, mon autonomie, je me la suis déjà prouvée. Est-ce que j'ai besoin de me la surprouver tout le temps ? [...] Et finalement, c'est presque en me recentrant sur moi et sur qui je suis dans ma globalité mais vraiment [...] J'ai trouvé de la méditation en fait avec... le shiatsu... en médecine ayurvédique. J'ai fait une recherche personnelle. Sur comment... prendre en compte l'intégralité de mon corps et de mon... ma tête, [...] je travaillais beaucoup dans les périodes de poussée... finalement, ben, moi, dans les périodes de poussée, aujourd'hui, j'essaie de me reposer plus au lieu de faire [...] Il n'y a pas nécessairement besoin de... de les faire pour savoir qu'on en est capable. Voilà ! C'est ça ! »

5.1.7 Les instruments de Caroline

Caroline a une hémochromatose et une maladie de Hashimoto, elle se sent de plus en plus fatiguée avec, depuis plusieurs années, des troubles intestinaux et gastriques que les médecins et gastro-entérologues consultés n'arrivent pas selon elle à bien cerner. Elle sent qu'elle perd le contrôle de sa santé et de sa vie car elle a sans arrêt des infections et des inflammations. Elle a constamment des malaises qui lui font penser que son « horloge biologique » est dérégulée.

Suite à une hospitalisation en urgence Caroline subit une ablation par voie chirurgicale de la vésicule biliaire. Huit mois plus tard, souffrant de douleurs violentes au niveau du « ventre », elle est à nouveau hospitalisée en urgence et opérée d'une occlusion sur bride²⁶ dans l'intestin grêle (causée par trois chirurgies abdominales au cours des trois dernières années). Lors de cette dernière hospitalisation, Caroline entend de la part des personnes étrangères à sa famille et au corps médical, quelque chose qui fait écho à son ressenti. Elle reprend alors de manière interne ce qui a été verbalisé à son propos dans la chambre d'hôpital lors d'une visite de sa voisine de chambre. Il se passe un déclic qui fait que Caroline ne leur répond pas directement mais se parle à elle-même sous la forme d'un discours auto-adressé qui l'autorise à changer sa position vis-à-vis d'elle, de ses maladies et surtout du monde du soin. Il lui semble devenu évident qu'elle ne peut plus seulement attendre que les médecins fassent leur travail et prennent toutes les décisions et qu'elle doit elle-même s'auto-prescrire un travail d'enquête informationnel.

[...] « j'ai fait une occlusion sur grêle et là euh j'ai été hospitalisée un mois, j'ai failli en mourir enfin... j'ai failli avoir une pancréatite, une euh septicémie [...] les visiteurs de la personne dans la chambre avec moi, m'ont mis en alerte. Ils m'ont dit : "attention à vous, vous êtes en danger, on vous sent tellement faible maintenant qu'il faut trouver d'où ça vient". Donc c'est vrai que ça m'a fait un déclic dans ma tête et là je me suis dit : il faut vraiment que je comprenne ce qu'il se passe, j'ai fait moins confiance aux médecins et en fait j'ai essayé de comprendre par moi-même ce qui se passait. En questionnant davantage les

²⁶ Une occlusion sur bride est une obstruction d'un segment du système digestif au niveau d'une bride intestinale, une cicatrice à l'intérieur de l'abdomen généralement consécutive à une opération chirurgicale antérieure

médecins et en essayant d'aller au-delà de ce qu'ils me disaient [...] parce que je, je me rendais compte que ça allait de pire en pire, que je ne pouvais pas continuer comme ça hein ».

Caroline veut comprendre et faire quelque chose pour prendre en main sa santé. Elle commence à étudier intensément et à chercher des solutions, ses enfants sont déjà orphelins de père, ils ont encore besoin d'elle.

[...] « Alors après avoir compris ce qui se passait en lisant beaucoup d'articles sur les maladies que j'avais, etc, etc... Il y avait quand même quelque chose qui me euh, que je ne comprenais toujours pas, c'est que malgré tous les médecins que j'allais voir, les gastro-entérologues, c'est que j'avais toujours des gros problèmes intestinaux. [...] Donc à l'époque j'allais dans un magasin bio, [...] la responsable de ce magasin était aussi pharmacienne [...] j'ai vu le rayon sans gluten [...] je lui ai demandé : à quoi ça sert la... la nourriture sans gluten, etc., etc. [...] je me suis dit : "ben je vais essayer, on va voir si ça marche pour moi". Donc j'ai commencé à manger sans gluten mais strict [...] En même pas quatre jours, j'avais plus aucun signe [...] à partir de ce moment-là, j'ai dit : "bon alors ils ont rien compris hein, à l'hôpital ils ont rien compris, ça fait trois ans qu'on me ballade... Je me suis aggravée entre-temps" [...] j'ai compris que l'intolérance au gluten faisait une inflammation qui activait la maladie de Hashimoto qui activait après au niveau de l'hypophyse l'hémochromatose, enfin il y avait des interactions chimiques et hormonales. Ça s'emballait. Voilà ça faisait un cercle vicieux [...] J'ai compris comment marchait le cercle vicieux. Donc je me suis dit : "ça suffit !" - "J'arrête le cercle vicieux maintenant c'est moi qui commande, c'est moi qui vais aller dire au médecin : "je veux ça, je veux ça, je veux ça" »

Cette expérience et la conclusion que Caroline exprime par l'émergence d'un discours auto-adressé d'« engagement » (rapporté lors de notre entretien), nous semblent situer dans son histoire le passage à une étape très importante dans son travail de malade chronique. Le premier changement qu'elle met en place c'est la transformation de l'alimentation en « instrument concret » de soin et en instrument thérapeutique. Elle s'engage alors dans une activité de diète stricte sans gluten, sans lactose, sans viande rouge.

[...] « il faut que je sorte de ce côté inflammatoire et donc il faut que j'arrive à faire baisser le taux d'inflammation dans mon corps, et le seul moyen que j'ai trouvé actuellement c'est la

nourriture. Donc j'ai bien compris le régime sans gluten et [...] j'ai complètement changé euh ma nourriture [...] j'ai supprimé complètement tout ce qui contient de la farine et du blé, complètement. C'est-à-dire plus de pain, plus de pâtes euh... j'ai droit au riz complet [...] euh rouge, noir, du quinoa, du maïs... Voilà. Et tout le reste, c'est interdit. Donc je mange des pavés de soja euh [...] pour l'hémochromatose c'est l'excès de fer, il ne faut pas que je mange de viande, ni de poisson ni d'œuf. Enfin j'ai droit surtout aux viandes blanches, mais bon il y a encore du fer ou alors au poisson blanc mais pas tout ce qui contient du sang, parce que le fer il est dans le sang, voilà hein bon. [...] En plus de ça, je fais des allergies alimentaires. Je fais des allergies en plus, c'est vraiment mon système euh immunitaire qui était complètement emballé. »

Pour pouvoir assurer les transformations de son alimentation et se donner une chance d'améliorer sa situation, elle va faire appel à un artefact qu'elle va rapidement s'approprier et utiliser comme un instrument médiateur de son activité alimentaire : la glacière. Avec l'introduction de cet instrument dans son activité Caroline peut amener son repas au travail, éviter d'aller à la cantine, se sentir en sécurité et en capacité de protéger sa santé des effets du gluten : « *Je pouvais plus manger au self... parce qu'au self, y'a du gluten partout !* »

Lors de notre entretien, Caroline a avec elle sa glacière et nous en profitons pour regarder et faire une analyse ensemble de son usage, sa fonction, les activités adjacentes et son contenu (Voire annexe). Dans sa glacière Caroline organise à l'aide de Tupperwares son déjeuner complet (entrée, plat de consistance, dessert). Elle s'organise pour tout préparer la veille. Elle amène du lait de riz complet (puisque'elle fait une intolérance au lait) pour accompagner son café après le repas et les pauses éventuelles, et aussi 2 bouteilles d'eau spécifique : « *...C'est mon repas [...] pour l'eau c'est Contrex ou Hepar, c'est-à-dire de l'eau qui fait beaucoup éliminer... C'est la quantité qu'il me faut à peu près j'ai remarqué que euh pour pouvoir hydrater bien l'intestin. [...] c'est pour ça que je suis chargée [...] Voilà et tout ça dans la glacière et après ben voilà je continue la journée euh et voilà...* »

En même temps, elle décide de s'approprier des artefacts de soin disponibles pour traiter ses deux autres maladies : Les saignées pour l'hémochromatose et le Lévothyrox® pour son problème de thyroïde (maladie de Hashimoto), malgré l'avis de son médecin généraliste.

[...] « *y'avait des médecins qui me disaient : "mais il faut prendre du Lévothyrox®", d'autres*

qui me disaient : "mais non il ne faut pas prendre de Lévothyrox®". C'était pas clair, donc je n'avais pas de traitement en fait [...] je suis allée voir mon généraliste. Parce que lui, il voulait attendre pour les saignées et le Lévothyrox®. J'ai dit : "écoutez euh je veux prendre rendez-vous avec un médecin interniste et avec un endocrinologue euh pour faire le point". Donc là j'étais prise en charge par une équipe hein. Et il a fait vraiment des analyses très poussées. [...] Et à partir de là, ça, c'est débloqué, j'ai pu commencer un traitement euh pour la thyroïde et on m'a fait des saignées... »

Mais les saignées se sont arrêtées au bout de la première année de thérapie alors qu'elle en a toujours besoin pour sa santé. Alors le régime strict sans viande, alcool, ou tout autre produit alimentaire contenant du fer, devient plus que jamais selon son point de vue un soin essentiel.²⁷

[...] « ils n'ont pas pu me faire les saignées parce que je suis tombée dans les pommes. Mais je tombais dans les pommes à six de tension quoi, six ou sept. [...] à tel point qu'ils ont plus pu continuer les saignées bien que j'en ai encore besoin [...] j'étais vagale en fait et malgré toutes les précautions prises, je continuais à tomber dans les pommes et de façon un peu dangereuse parce quand on tombe à six ils ont eu peur quoi. [...] Donc voilà on ne me fait plus de saignée. Donc c'est pour ça que j'ai intérêt à suivre la diète vraiment stricte là. »

Si l'activité médiatisée « diète alimentaire » en ce qui concerne l'hémochromatose a comme but immédiat pour Caroline d'apporter d'autres aliments en substitution à ceux contenant du fer et si l'objet de l'activité c'est de diminuer l'apport de fer et éviter son excès dans l'organisme, il nous semble que le sens de cette activité est double. En premier, il s'agit d'éviter les risques causés par le dépôt de fer dans les organes du corps et en second, il s'agit d'éloigner voire d'éviter la prise médicaments comportant d'autres risques majeurs notamment : les chélateurs de fer²⁸.

²⁷ Il y a quelques discordances dans la littérature sur l'efficacité d'un régime comme traitement principal mais dans le cas où les saignées (traitement efficace), ne peuvent être appliquées il devient envisageable, en prenant en compte le risque de carences alimentaires.

²⁸ Les chélateurs du fer ne sont utilisés que dans les rares cas de contre-indications aux saignées. Il s'agit de traitements astreignants avec des effets

[...] « il y a les chélateurs de fer, mais c'est à éviter quand même parce que ce n'est pas des médicaments quand même anodins hein donc si je peux éviter (sourire), c'est pas plus mal. [...], donc mon état est disons limite, très très limite, c'est-à-dire que je suis en haut de la norme et à la limite. Voilà bon et comme il y a plus ces saignées possibles pour faire [...] il y a toujours un risque donc de cirrhose, j'ai déjà eu une petite une fois hein, bon de cirrhose, de cancer, de problème cardiaque [...] pour rester à cet état limite, il y a deux solutions. Soit la diète, mais stricte, très très stricte que je fais ou alors si vraiment je dépasse trop, le médicament, mais bon là le médicament.... le médecin spécialiste (...) elle m'a dit « bon, bon si vraiment vous passez la limite, on prendra les chélateurs du fer » et beh bon j'ai dit oui mais enfin ils ne sont pas très très, ils peuvent avoir des effets secondaires, mais bon on verra, on verra. Par contre mon médecin traitant, lui il me dit « ce n'est pas la peine les chélateurs du fer et le risque bénéfique ne serait pas bon [...] Ah oui, oui parce qu'il y a d'autres effets qui sont quand même pas négligeables quoi hein donc c'est pas la peine. »

En ce qui concerne la maladie de Hashimoto, l'activité « diète alimentaire » mise en place par Caroline a un but immédiat : éliminer les aliments contenant du gluten. L'objet de cette activité semble être de diminuer ses problèmes gastro-intestinaux. Si le motif majeur semble être de régler l'« emballement » de son système immunitaire et retrouver un bien-être perdu depuis le dérèglement de son « horloge biologique », cette activité remplit une autre fonction celle d'éviter l'augmentation des doses du traitement pour sa maladie de Hashimoto.

[...] « Je faisais des malaises donc, [...] carrément des chutes d'hypotension... Vous voyez donc après en rétablissant le... ça rétablit un peu le reste [...] j'ai vu, que l'intolérance au gluten avait une incidence sur la maladie d'Hashimoto et vice et versa, mais je ne le savais pas quand j'ai commencé la diète, voilà. [...] j'en prends toujours du Levothyrox®. [...] le dosage plus petit [...] du coup avec la diète on n'a pas été obligés de l'augmenter et j'ai pratiquement plus eu de signe [...] j'ai toujours la maladie d'Hashimoto, mais le traitement n'a pas bougé et je n'ai plus de signe en fait, je n'ai pratiquement plus de signe. »

5.1.8 Les instruments de Marianne

Marianne a un premier signe d'insuffisance rénale à l'âge de vingt-deux ans qui est confirmé un an plus tard. Elle est orientée vers un service de néphrologie qui lui propose un suivi rapproché pour tenter de freiner l'évolution de la maladie. Marianne réagit avec philosophie et pragmatisme.

[...] « bah, tout s'est enchaîné très vite. C'est-à-dire que... bah j'ai appris que, voilà, j'avais une insuffisance rénale importante. Mais qui était de toute façon, était progressive, et que dans combien de temps on savait pas exactement, mais il y aurait forcément à un moment donné voilà une... une chute sans doute un peu rapide, et puis, et que là immédiatement, on pouvait me faciliter ou améliorer les choses, [...] j'ai intégré ça, assez vite, avec en effet, des médicaments [...] eh bah... dans ce stade-là, je suis restée en fait [...] en gros de vingt-trois à trente-six ans. Mais en allant régulièrement à l'hôpital... des médicaments constamment [...] j'ai traversé ça comme je pouvais... au jour le jour... je me suis jamais dit : « pourquoi moi ? » C'était... y'avait pas le choix, c'était comme ça. »

À trente-six ans, les fonctions rénales de Marianne sont tellement réduites qu'elle doit commencer un traitement de suppléance qui lui garantit sa survie. Elle a alors deux options thérapeutiques : l'hémodialyse à l'hôpital (quatre heures trois fois par semaine) ou le choix de dialyse péritonéale (auto dialyse faite par le sujet malade lui-même chez lui, où il branche la machine dans sa cavité péritonéale²⁹ - séance journalière de plusieurs heures, avec possibilité de se brancher pour la nuit). Ces deux options nécessitent le suivi d'une diététique drastique, une restriction hydrique sévère accompagnée de prises de médicaments assez nombreux.

[...] « J'avais choisi la dialyse péritonéale [...] ça s'est fait comme ça... parce que je voulais être vivante quoi [...] parce que je ne voulais absolument pas être rayée de la vie euh... des choix que j'avais fait par rapport à ma vie professionnelle [...] sauf que je n'ai eu que des soucis... parce que... tous les produits s'infiltraient dans les cuisses, dans les machins, j'avais plein de soucis. J'ai été opérée du coup aussi, parce que j'ai fait des péritonites. Et du coup,

²⁹ Le péritoine est une membrane qui est composée de deux feuillets, une pariétale tapissant la face interne des parois (abdomen, petit bassin, diaphragme), et une viscérale entourant les organes.

quand ça n'allait pas, hop on me mettait, j'avais fait des fistules³⁰, et on me mettait en dialyse [...] aussitôt que je pouvais, je repartais sur ma machine. [...] à un moment donné, en effet toutes les choses sont devenues presque impossibles. Ça devenait très périlleux pour moi. »

Face aux infections et chirurgies à répétition, Marianne opte en faveur de la transplantation avec donneur vivant. Son frère propose de lui donner un rein. Elle vit alors un épisode extrême de sa vie marqué d'affects négatifs et positifs à la fois.

[...] « Donc je... j'étais donc inscrite sur la fameuse liste cristal, et puis en fait, c'est mon frère [...] qui m'a dit, bah voilà, je... je souhaite te donner... te donner un rein. Et ça a été... ça a été un moment très fort [...] enfin voilà... quel geste ! [...] quelque chose qui aurait dû être magnifique s'est enchaînée quelque chose de très douloureux et pour mon frère, et pour moi-même. Voilà. Donc... y'a eu... on va dire qu'il y a eu des erreurs de commises et donc si tu veux, ce qui s'est passé, pour faire court, le... le greffon n'a pas tout de suite fonctionné puisqu'en fait il a fait un infarctus au moment de l'opération [alors qu'elle était encore en réanimation] le chirurgien est venu dire à mon frère 'bah écoutez de toute façon, ça... ça a capoté, je sais même pas si... si elle va s'en sortir... à partir de là, y'a eu toute une attente pour mes parents, pour mon frère... »

Après cet épisode thérapeutique éprouvant pour elle, pour son frère et sa famille, le greffon prend et Marianne entame alors une deuxième phase de son travail de sujet malade en soin : l'appropriation et la genèse instrumentale quotidienne de son nouvel organe - artefact de suppléance.

Se maintenir en bonne santé signifie garder le greffon en bonne santé et cela demande de la part de Marianne la mise en place d'une série d'activités parmi lesquelles l'activité « prise de traitement » est très présente dans son travail personnel de sujet malade. Quand nous la rencontrons pour notre premier entretien en 2013, Marianne a quarante-trois ans et cela fait sept ans qu'elle est transplantée. Elle doit prendre tous les jours 15 médicaments différents.

[...] « Donc, les anti-rejets... alors je suis tout le temps sous antibiotiques, parce que je fais beaucoup beaucoup d'infections, à répétition, donc ça c'est un gros souci. Voilà. Je dois avoir 3, 4, ça fait 5, ça fait 6, 7, 8, ça fait 9, ça fait... euh... ça fait 9, ça fait 10, 12, 13, 14, 15

³⁰ Une fistule est créée chirurgicalement en connectant une artère et une veine du bras. La veine est ainsi « artérialisée ». et elle devient visible sous la peau. Elle permet le branchement immédiat pour démarrer la dialyse

en gros !... en moyenne... qui sont divisés en 3 prises [...] je suis sous Prograf® et Cellcept® et d'autres choses. Et... euh... et donc... je prends 2 mg de Prograf® le matin, et un 250 mg de Cellcept® on va dire le matin en même temps, et vers 11 heures, un seul de Cellcept®, et puis je reprends 1,5 de Prograf® le soir avec 150 de... de Cellcept® le soir³¹ [...] ce qu'on pense être la bonne dose on va dire pour que le greffon ne fasse pas des siennes. »

Cette activité « prendre ses médicaments » est médiatisée naturellement par les artefacts médicamenteux. L'objet premier de cette activité est de sauvegarder son greffon. Faire la genèse instrumentale des artefacts médicamenteux lourds dans le déploiement de cette activité participe de la genèse instrumentale de son greffon au quotidien. Cependant, cette activité est soutenue, par d'autres instruments qui se composent d'un ensemble de médicaments dont les contraintes de prise laissent peu de jeu et de liberté au sujet. Alors Marianne met en place un dispositif organisationnel sophistiqué en créant ce que nous pouvons appeler « un réseau d'instruments », caractérisé par des artefacts ayant la même fonction, c'est-à-dire d'être des « postes de travail » remplissant la fonction de stockage. Marianne utilise ce réseau d'instruments comme aide et soutien à la réalisation des activités requises en fonction des situations thérapeutiques qui peuvent se présenter.

[...] « je me suis achetée à Ikea une espèce... de petite table à étagères [...] là-dedans, j'ai des grosses boîtes où y'a tous les médicaments [...] je les laisse dans leur emballage d'origine [...] de ces grandes boîtes, ça passe dans une petite boîte en fer pour les premiers médicaments... ceux dont j'ai besoin le plus couramment. Par exemple, si j'ai mal au ventre, la diarrhée ou des choses comme ça, hop ceux-là, je sais que je vais les prendre donc... plein de choses... c'est au moment où je passe dans la mienne [...] la petite boîte flashy... elle a un compartiment, donc elle est facile, on peut en mettre plusieurs de médicaments [...] c'est tout ce qui concerne les anti-rejets en fait [...] ceux-là, je les garde tout le temps sur moi, mais, dans mon lit, en hauteur, j'ai encore une boîte [pour la prise à jeun à 8 h 15]. Qui est en espèce de tissu transparent, dans lequel y'a des planches de médicaments [...] je regarde si c'est bien le blanc et tout ça... je prends. Y'a encore un autre truc (rires) au-dessus du frigidaire y'a les médicaments pour tout le monde et y'a aussi des médicaments pour moi... et quand je voyage, j'ai une petite trousse à fleurs très colorée, jaune et turquoise.

³¹ Ces deux médicaments sont des immunosuppresseurs.

Parce qu'y faut que ce soit rigolo [...] finalement ça fait un peu petites boîtes gigognes, c'est-à-dire tu fais, une grande table, une moyenne, une plus petite... bah moi je suis un peu comme ça. »

La deuxième contrainte thérapeutique exigeant la médiation d'un autre instrument est liée au nécessaire traitement antibiotique. Marianne a des infections urinaires à répétition que ses médecins pensent être le fruit principalement d'une fragilité acquise causée par des usages médicamenteux prolongés. Ces infections se déclenchent lors et/ou après ses rapports sexuels. Pour éviter de prendre des antibiotiques en continu, Marianne fait appel à la sémiotisation de ses sensations physiques pour sentir venir les premiers signes, intervenir et ou prévenir la survenue de l'infection. Grâce à un protocole « médico-sexuel » mis en place avec son infectiologue, elle peut diminuer un peu l'antibiothérapie post rapport sexuel qui finit par créer des résistances tout en se protégeant du risque réel de faire des pyélonéphrites³² qui comportent des risques pour son greffon.

[...] « je prends une seule prise [...] je bois beaucoup, je fais pipi tout de suite [...] Alors ça, ça marche ou ça [...] maintenant c'est presque 24 heures après, c'est-à-dire... j'ai une petite gêne... un tout petit truc, trois fois rien euh... on va dire au niveau du kiki [...] c'est bizarre parce que c'est... oui, c'est... je me sens pas nette. Enfin je ne sais pas comment expliquer... c'est... je sens que au niveau du ventre, il y a quelque chose... voilà... il y a quelque chose-là qui commence à dire que... même si je bois beaucoup là d'un seul coup pour rattraper la chose, c'est trop tard. [...] c'est plus de l'ordre de la sensation. C'est ni une pique, ni un machin, ni un truc comme ça... c'est... comme si ça se rétractait un peu, c'est... ouais une gêne... en bas là [...] et à ce moment-là, j'ai pas encore de douleur en faisant pipi. C'est le premier signe ! [...] 24 heures... là, il ne se passe rien, tout va bien. Je suis normale. Et donc c'est le soir où commence à y avoir un... un p'tit truc bizarre. Et le lendemain, ça se confirme et ça monte en flèche là euh [...] la réalité des choses, c'est qu'en gros... euh... 3 rapports et puis au 4^{ème} ça marche plus. [...] Et... quand ça marche plus [...] je dis : « ça y est ! L'antibiotique ne fait plus effet ». Donc à ce moment-là, j'appelle mon infectiologue. Je lui dis : « voilà, j'ai déposé un ECBU³³ » [...] s'il peut me soulager avant d'avoir les résultats, il me soulage. S'il peut pas, ça veut dire que... euh... j'ai mon infection, j'ai mal, je suis dans l'attente des résultats. Le temps de déposer mon ECBU, le temps d'avoir les résultats, le

³² Infection bactérienne qui atteint les cavités rénales en remontant le long des voies urinaires.

³³ Examen cyto bactériologique des urines

temps de me soigner, voire 5 à 7 jours etc. et donc le temps de me remettre en forme parce que entre-temps ça a d'autres paramètres, donc ça veut dire que comme ça... 2 semaines... il faut attendre au moins 2 semaines et pis voilà... »

Marianne veut donner toutes ses chances à son greffon et elle fait tout pour le protéger, mais dans l'activité de prise de médicaments il se joue un conflit car elle a le sentiment malgré la mise en place de stratégies organisationnelles que les traitements lui enlèvent sa liberté.

[...] *« A huit heures et quart j'ai un réveil qui sonne et à ce moment-là... Je prends mes médicaments. C'est où je dis que, à un moment donné, ça te prend quelque chose parce que en plus [...] c'est pour le côté... liberté... donc il faut se réveiller. Il faut.... C'est un acte. Je ne peux pas me réveiller à neuf heures. C'est pas possible [...] donc y a ça et après arrivé le soir, en effet, quand tout d'un coup, tu vas à une soirée et que, en effet, on te dit euh... bah, viens à sept heures... voilà... boire un petit apéro et tout ça³⁴ [...] le pauvre greffon... bon il a pas été... il a été malmené tant qu'à faire, je voulais lui donner toutes ses... toutes ses chances ». Son « protocole médico-sexuel » aussi lui enlève des zones importantes de liberté car il faut : « être hyper vigilante, boire beaucoup euh... de faire en sorte qu'après les rapports, j'aïlle vite faire pipi. Tout ça ! Mais ça entraîne... euh... c'est pas... là aussi c'est une façon de me prendre ma liberté parce que... c'est... t'imagines ! C'est... tu te dis... un acte amoureux c'est quelque chose de magnifique et tu te dis : « ah bah oui, mais moi, juste après il faut que je prenne mes antibiotiques ».*

Toute son activité de « prise de traitement » trouve son sens dans la sphère de sa vie et de ses valeurs, et semble se construire comme une tentative de compromis qui permettrait la protection d'une certaine liberté qu'elle sent fortement entamée par sa situation de malade transplantée. Alors pour se sentir libre elle pratique ce qu'elle appelle l'auto-médication, c'est-à-dire qu'elle bricole avec ses médicaments et invente des schémas de prise de traitement en dehors de toute prescription, pour pouvoir disposer d'une certaine autonomie dans la gestion de sa vie quotidienne dont elle ne peut pas médicaliser tous les instants.

[...] *« il faut que je me sente libre de pouvoir... de pouvoir agir aussi toute seule etc. et tout. Ce qui fait que je fais beaucoup de... d'auto-médication toute seule avec le temps et quand*

³⁴ Les immunosuppresseurs doivent être pris à jeun, de préférence une heure avant le repas.

j'ai un doute, voilà [...] d'une certaine façon, t'acquires cette [...] une façon de te soigner, une façon de te... d'essayer de te soulager en dehors de ce que... voilà, pour pas tout le temps aller voir un médecin, pour pas tout le temps être à l'hôpital, pour pas tout le temps etc... Pour continuer à vivre. »

Les instruments intermédiaires (réseau de poste de stockage, instrument mixte représenté par la sémiotisation de sensations) qu'elle met en place sont là pour la soutenir dans son activité mais aussi pour renforcer son action sur soi et transformer sa situation. Avoir le sentiment de maîtriser la prise de décision semble pour elle un dépassement de sa condition. Comment intégrer et déployer des zones de choix à l'intérieur de situations thérapeutiques contraintes qui lui permettent néanmoins de tenir à distance l'univers de la maladie et des soignants. Pour être son auto-soignante Marianne modifie les schèmes d'usage d'instruments prescrits, en mobilisant ses ressources et son expertise acquises et en déployant des habitudes et des rituels pour soutenir les activités de soin de soi et de soin sur soi sans jamais oublier le soin d'un autrui en soi (Tourette-Turgis, 2013) qui est le greffon qu'elle considère comme un être vulnérable et aussi un être de droit.

[...] « c'est les boîtes, les choses comme ça [...] Pour moi, c'est... c'est rassurant. Au départ, ça se voulait un peu... rangé méthodique. C'est mes repères. Voilà ! [...] C'est juste le fait euh... de... moi, je dis que... bah y a des choses qui rassurent. Je dis qu'il y a des choses qui me permettent d'analyser, y a des... des... voilà ! [...] C'est simplement euh... comment... trouver dans une situation euh... où il y a pas de choix au départ, comment arriver quand même à y mettre... à y mettre du choix aussi. Comment... comment arriver à insuffler euh... des choses où t'as le droit entre guillemets où tu prends la décision de faire ou de ne pas faire. Ça, c'est très important parce que euh... à un moment donné euh... le temps fait que tu te connais très très bien ! Donc, tes p'tites alarmes... tu les connais par cœur. Quand vraiment, tu vois que t'arrive plus à te soigner, en effet, c'est là où tu vas vers le médecin mais... mais à la limite, t'as quand même beaucoup de ressources et beaucoup de recours avant d'en arriver là, parce que sinon, tu serais tout le temps chez le médecin ou à l'hôpital. Donc, il faut... il faut qu'il y ait de la vie. Si t'as été greffé... ne vivre que la maladie... c'est pas possible.

Donc du coup, dans mon cas, en effet, tous ces petits... ces petites choses, ces petites... ce qui pourraient être prises comme des manies, des choses où je me fais un point avec moi-même.

C'est un... c'est un aspect euh... pour un mieux-être, pour un mieux-vivre, pour dire : « oui je suis quand même euh... » et puis, c'est moi qui décide. Mais j'ai la maîtrise ! Je l'ai ! Tant tant que, tant que je peux, ne pas faire entrer le médical parce que je suis obligée d'aller faire une perf ou un truc, ou un machin. Oui ! »

5.1.9 Les instruments d'Anne

À vingt-huit ans, Anne a fait une première hémorragie digestive et rapidement se sont installées des douleurs abdominales avec des crampes et des nausées, mais le diagnostic de la maladie de Crohn a été posé seulement sept ans plus tard. Pendant ce temps Anne a mené un travail quotidien invisible de transformation de soi et de ses habitudes alimentaires.

[...] « le premier médecin m'a passé une coloscopie [...] « vous avez une lésion actuelle mais qui ne me fait pas penser à une maladie de Crohn » [...] il me dit vous n'avez pas de symptômes inflammatoires donc pour moi c'est pas une maladie de Crohn, c'est passer ça va passer. J'écoute le médecin, je rentre chez moi, il me demande de faire attention à mon alimentation, pas manger pimenté ou des choses comme ça, je l'écoute et les symptômes persistent, pour faire court pendant sept ans. [...] j'avais 28 ans, euh jusqu'à l'âge de 35 ans... euh, j'ai souffert mais vraiment souffert et il a fallu que je gère les symptômes au quotidien [...] j'ai perdu 30 kilos en 4 ans [...], c'est-à-dire que j'ai vécu pendant tout ce temps en apprenant à gérer ma douleur, à gérer le stress que ça me provoquait, j'ai appris moi avec l'alimentation, quels étaient les aliments qui favorisaient le transit, qui ne favorisaient pas le transit, donc je savais qu'en phase aiguë [...] si je veux rester en bonne santé du côté digestif, tout ce que je dois pas en manger après avoir testé (rires) c'est ça, c'est nos propres tests qui font qu'on avance [...] il y a eu un travail d'analyse, de compréhension, de gestion du stress, et euh parce qu'on se sent dégradé aussi hein, parce que ça touche quand même une partie du corps tabou [...] donc il y a 7 ans je fais une phase aiguë de la maladie, où je perds quasiment un kilo par jour, avec des douleurs vraiment énormes »

Anne est alors hospitalisée et après s'être battue pour avoir un diagnostic (voir annexes) celui-ci est posé. Son corps est éprouvé, avec des répercussions de troubles du rythme cardiaque. Elle doit commencer une chimiothérapie mais elle la refuse contre l'avis des soignants, car elle a le projet d'avoir un enfant et avec la chimiothérapie cela serait impossible. Un mois et demi après, Anne tombe enceinte et elle porte son bébé sous surveillance médicale. Son enfant a dix mois quand elle fait un malaise cardiaque, et elle se retrouve avec une 2^{ème} maladie chronique à gérer. Pour la maladie de Crohn, elle gère avec ce qu'elle a appris de son corps, de ses réactions aux aliments et de la transformation avérée de ses habitudes alimentaires car elle fait une allergie massive au traitement proposé. Ensuite,

une nouvelle maladie très douloureuse se réveille.

[...] « *je faisais trop de tachycardie et de bradycardie donc ils m'ont mis sous bêtabloquant, donc depuis 7 ans je suis sous bêtabloquant [...] euh je me suis remise petit à petit, [...] ma priorité c'était mon enfant, jusqu'au jour, où il y a quatre ans [...] avant d'aller travailler donc je me lève et j'avais ma main gauche qui était très gonflée au niveau du poignet et la rougeur était vraiment énorme et poignet très douloureux, [...] là le rhumatologue, il m'a dit, « là Anne, que tu le veuilles ou que tu le veuilles pas, on va être obligé d'attaquer la chimiothérapie, parce que ta polyarthrite c'est l'évolution de la maladie de Crohn », voilà, c'est-à-dire que ça donne des inflammations extra-digestives, des complications extra-digestives [...] il peut y avoir des atteintes viscérales, il peut y avoir des atteintes pulmonaires ».*

Anne commence donc une chimiothérapie pour calmer l'évolution de son Crohn et bloquer le plus possible l'évolution rapide de la polyarthrite qui lui rend la vie difficile. Mais quelque temps après elle fait une réaction allergique à ce traitement.

[...] « *ça reste une chimiothérapie mais à faible dose, donc moi le premier traitement qu'ils m'ont prescrit ça a été le méthotrexate®, qui est utilisé en cancérologie [...] Je fais un an de méthotrexate, au bout d'un an, infection pulmonaire massive, rentrée à l'hôpital en urgence, ce sont les risques de, du méthotrexate. Je sors de l'hôpital, on me fait une fenêtre thérapeutique pendant trois mois, entre-temps je deviens asthmatique grâce au méthotrexate ».*

Lors de notre premier entretien Anne a 40 ans et vit de fait avec six maladies :

[...] « *donc j'ai de l'asthme, j'ai une pathologie cardiaque, une maladie de Crohn, une polyarthrite et un psoriasis grâce aux médicaments et je suis porteuse aussi à cause des médicaments immunosuppresseurs, j'ai un herpès viral en continuité, donc je dois prendre du valaciclovir® en continu, ou sinon je déclenche toutes les maladies opportunistes ».*

Pour pouvoir faire face à ses « polypathologies », Anne élabore et s'appuie sur le développement d'une activité centrale dans son travail de malade chronique. Elle met en place un cadre réflexif soutenu où elle établit un dialogue avec son corps pour objectiver sa subjectivité corporelle et prendre des décisions cliniques, de réduction des risques, et de

prévention des complications. Cette activité de « communication avec son soi-corps », médiatisée par la sémiotisation des sensations corporelles et leur utilisation comme « instrument mixte », marque l'entrée d'Anne dans une action-intervention sur soi qui tente de transformer sa situation par l'introduction d'activités au service du maintien de soi en vie et en santé. Cette activité s'apparente pour nous et, particulièrement dans la situation d'Anne, à une activité d'auto-clinique intensive qu'elle l'utilise pour toutes ses maladies de manière pragmatique et organisée.

C'est en partie grâce au développement de cette activité de « communication avec son soi-corps », initié avant le diagnostic du Crohn, qu'elle trouve les moyens d'agir sur ses poussées. Lors de notre entretien elle nous dit être arrivée à un tel équilibre avec cette première maladie qu'elle ne se sent pas dérangée par elle.

[...] « *Alors écouter son corps c'est une chose que je ne faisais pas avant, c'est-à-dire que je sais faire la différence entre une douleur d'une gastro ou d'un point de côté ou d'un effort etc. [...] parce que c'est vraiment une douleur spécifique... et je suis arrivée vraiment à faire cette différence-là, à me dire c'est la maladie qui commence à t'embêter ou alors c'est un autre problème un virus, c'est viral etc. [...] c'est pas les mêmes douleurs, c'est pas les mêmes localisations [...] je suis capable de vraiment le différencier et me dire là je crois que c'est vraiment très sensible, c'est pas encore ulcéré, on va calmer le jeu, ou des fois du jour au lendemain ça va s'ulcérer, je le sens, [...] et en fait, c'est ça [...] y'a aucun médecin qui nous l'apprend... personne... ça c'est fait en plusieurs années [...] à stopper les douleurs et les saignements par les régimes alimentaires [...] ma première maladie pour moi n'est quasiment plus existante* ».

Anne transpose cette activité de communication à la polyarthrite, elle prend la mesure de ses douleurs, les différencie, les traite en utilisant des classes d'« instruments concrets » comme les attelles, les minerves, et d'autres artefacts médicamenteux divers.

[...] « *si c'est une douleur au mouvement fonctionnel, je me laisse une chance au déverrouillage, si je me lève avec un syndrome inflammatoire avec une articulation en souffrance ou si je veux soulever quelque chose et que je n'y arrive pas parce que la douleur est là, il faut pas faire d'effort sur une articulation euh douloureuse à ce point parce que sinon on va provoquer une inflammation beaucoup plus importante, [...] alors là je mets l'attelle oui, mais en fait, c'est des attelles rigides [...] ça met l'articulation au repos... si je*

sens la gratouille du syndrome inflammatoire qui arrive parce que pareil, il y a des signes avant-coureurs, c'est-à-dire avant de voir que l'articulation elle gonfle [...] elle commence à être un petit peu douloureuse et il y a vraiment ces démangeaisons qui sont spécifiques au syndrome inflammatoire, donc je dis pas que je vais enrayer totalement le syndrome, mais ouf, je commence à avoir mal un doliprane® et du buprofénide®, c'est ça aussi apprendre à s'écouter »

La pratique de cette activité lui permet une réelle action sur elle et sur ses maladies avec plusieurs buts intermédiaires - identifier, classer et différencier ses sensations physiques ; poser un auto-diagnostic étayé ; prendre en charge et mettre en place des mesures pour soigner. Le motif immédiat ou objet de son activité semble être ici celui d'avoir un contrôle sur les événements corporels et diminuer, voire faire taire l'effet de ses maladies sur sa vie.

Cependant cette activité porte en elle une autre activité dont l'objet ne vise pas directement l'action sur sa subjectivité corporelle mais sur Anne elle-même, sur sa subjectivité mentale et ou psychologique, voire, sur sa vie. Dans cette deuxième activité, Anne tente d'élaborer des moyens pour réduire les risques de cette communication avec soi. Cette double activité, comporte des auto-prescriptions opposées (« s'écouter – ne pas s'écouter ») et se profile presque en double contrainte.

Mener ces deux activités consubstantielles en conflit tendu demande de sa part un équilibre délicat et fatigant pour elle. C'est aussi une source de stress car de là découlent aussi ses capacités à se traiter, à réagir aux traitements et aux maladies en s'assurant de sa propre fiabilité *d'auto-soignant de soi*.

[...] « Avec le temps... En s'écoutant soi-même, on arrivait à différencier... le signe de quelle maladie. Est-ce que c'est le Crohn ? Est-ce que c'est... la maladie herpétique ? Est que c'est la spondylarthrite mais qui touche au niveau cervical ou... axial périphérique ? Voilà ! [...] En fait, j'ai compris qu'il fallait savoir... il faut s'écouter mais pas trop. Il y a aussi une limite. Si on s'écoute pas... on ne peut pas prendre la connaissance, on ne peut pas apprivoiser son corps... et prendre connaissance des signes d'alerte. Et en même temps, si on s'écoute trop... dans cette maladie, on fait plus rien, effectivement et on reste au fond du lit et on... on se dramatise et on tombe le moral et... le syndrome de glissement... et... on bascule... très rapidement du côté obscur de la chose, on va dire. Et on est dans une limite

très insidieuse... et vicieuse [...] c'est une limite qui est très fine. Au quotidien, c'est en permanence, c'est fatigant ! C'est fatigant parce que même il faut tout le temps adapter ses thérapies, vu qu'on se connaît. [...] c'est fatigant parce qu'il faut vraiment tout le temps être... comme un rob... un ordinateur qui va... adapter en continuité. Voilà ! Calculer tous les bénéfices/risques. »

Trouver un compromis dans ce conflit d'activités est un segment important de son travail de sujet malade en soin. Gérer ses six maladies requiert un exercice constant d'ajustement quotidien entre sa nature dynamique (qui donne aux autres la sensation qu'elle brûle la vie, qu'elle fait des efforts surhumains pour quelqu'un qui est dans sa situation) et d'autre part la nécessité de pouvoir se reposer, se permettre de « lâcher prise » sans foncer dans la dépression.

[...] « Si j'ai mal ! Oui, j'ai mal ! Je le fais dans la douleur, j'ai appris à le faire dans la douleur... Quand je pars en randonnée, on a... Je pars, tout va bien. Je rentre de la randonnée, je suis... voilà ! Mais... je je sais que ça va être comme ça ! Mais parce que après sinon je dis : « non alors on fait plus rien, on attend, on attend la mort au fond du lit... » C'est pas mon tempérament ! Je peux pas ! Je... je peux pas me résigner ! Voilà ! »

Notre deuxième entretien, deux ans après le premier, a lieu à l'hôpital où elle est hospitalisée pour de nouveaux examens qui ont pour objectif un changement de traitement, depuis une réaction allergique pulmonaire grave. Nous lui faisons part de notre travail d'analyse sur les matériaux du premier entretien. Anne a le sentiment que ce travail sur elle et sur ce conflit doit être mené encore plus en profondeur. Elle s'affronte à des questions lui semblant majeures. Elle cherche à comprendre l'histoire de la maladie dans sa vie, cherche le lien entre ses « maux et les mots » qui l'ont construite et influencée depuis l'enfance pour pouvoir les lâcher, et les dépasser. Elle fait alors des liens avec le fait qu'elle développe des allergies graves aux traitements, et évoque les rejets successifs de son corps aux traitements.

[...] « En fait, il faut que je pratique le lâcher-prise... aussi. Alors la prise de conscience, elle est là. C'est qu'aujourd'hui, je suis arrivée à un stade où effectivement je suis allergique à tout, où... presque comme si je me laissais aucune chance. Alors que quand on me voit dans la vie au quotidien, je... vis à 200 à l'heure, je... je suis pleine de vie, je veux vivre... Et j'ai une amie qui m'a dit la dernière fois, elle me dit : « oui, tu veux vivre » mais en fait, elle

me dit : « tu consumes ta vie comme si tu allais mourir demain ». [...] Inconsciemment peut-être je veux pas être soignée mais je... et que je vis, je brûle ma vie pour me dire que j'ai rien à regretter. Donc... le lâcher-prise, pourquoi ? Parce que je pense aussi qu'à force de me poser trop de questions, si je m'en pose trop trop trop... je serai jamais OK, je vais jamais adhérer à aucune thérapie... Il faut à un moment donné que... Le lâcher-prise, c'est accepter... et me dire : « oui, il y a eu des moments difficiles, oui, ça t'a amené à ça... Ok, tu n'as pas... tu... tu pensais avoir fait le deuil de ton passé. OK, tu ne l'as pas fait mais tu arrives à vivre avec... Acceptes le fait que c'est ton passé, tu dois vivre avec comme tu le fais. [...] Donc acceptes tout ça, lâcher prise, fais confiance à la thérapie et... Et j'aurai peut-être une adhérence inconsciente au traitement qui m'amènera la guérison³⁵ [...] je suis arrivée dans un... dans une période de ma vie là... où effectivement... il faut que je me recadre moi-même et pour que moi, j'adhère aux thérapies, j'ai un travail à faire sur moi. »

Anne semble chercher la force et le sens de ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé dans sa vie de mère, dans la relation avec son fils.

[...] « L'énergie que j'ai là aujourd'hui... c'est égoïstement pour moi et mon fils. Si je veux être là pour lui. Voilà ! [...] pour le moment, j'ai besoin d'être dans ma bulle et de me recentrer. [...] je me remets en question tous les jours. Mais je suis arrivée dans une phase de ma vie où il faut que je pose mes bagages et que je me dise : « bon ben là maintenant, où tu veux aller ? » Voilà ! Il faut que j'arrête de brûler... les choses comme si j'allais mourir demain... il faut que je les prenne les problèmes un à un comme je fais aujourd'hui [...] mais tout ce que je fais aujourd'hui, si j'ai la volonté de me lever, la volonté d'avancer c'est pour lui parce que j'aurais baissé les bras depuis longtemps en fait [...] Et je dois rester sur pied... pour moi... pour mon enfant... »

³⁵ « guérison » signifie pour Anne « qualité de vie », diminution des douleurs, car elle sait que ses maladies sont chroniques.

5.2 RÉSULTATS GÉNÉRAUX

5.2.1 Résultats généraux 1 : le conflit au cœur du travail du malade chronique

5.2.2 Résultats généraux 2 : le discours auto-adressé

5.2.3 Résultats généraux 3 : l'instrument mixte processus de sémiotisation

5.2.4 Résultats généraux 4 : le dédoublement d'orientation : un agir sur soi

5.2.5 Résultats généraux 5 : la construction d'un champ instrumental personnel pour l'action sur soi

5.2.6 Résultats généraux 6 : voir sans regarder – des résultats méthodologiques

5.2.1 Résultats généraux 1 :

Le conflit au cœur du travail du malade chronique

Notre travail confirme les travaux de Tourette-Turgis pour qui la présence d'une maladie demande un réaménagement de soi et de ses activités quotidiennes de manière constante et cela que ce soit dans les phases de crise ou de rémission. Dans notre travail nous avons pu comprendre que les activités déployées au service du maintien de soi en vie et en santé par les sujets malades chroniques de notre recherche, sont à la base des activités obligées, dans le sens où elles sont incontournables dans leur vie, voire vitales pour eux. Que ce soit pour surveiller l'activité de la maladie, la contenir, l'éloigner ou éloigner ses symptômes (entre autres), les activités au service du maintien de soi en vie et en santé demandent de la part du sujet un haut degré de disponibilité et d'investissement et souvent ses autres activités quotidiennes en dépendent et en pâtissent.

Nos entretiens nous permettent de mettre en lumière le fait que ces activités cohabitent par nécessité avec les autres activités et que cette cohabitation introduit des conflits d'activités spécifiques au sujet malade. Ainsi l'action sur soi au travers de ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé est en grande partie la réponse engendrée pour gérer un conflit entre les activités de sa maladie et ses activités de la vie quotidienne. Nous avons pu constater que le sujet fait front, à des conflits d'activité de différents ordres pouvant participer ou faire irruption dans tous ses espaces d'activités y compris cognitives et émotionnelles. En réponse il s'emploie à trouver des compromis pour ne pas empêcher son engagement dans les autres activités de la vie courante.

D'une part, ces activités peuvent être omniprésentes par rapport aux autres activités, pour certains malades, ou être indépendantes de celles-ci. Parfois elles doivent faire irruption parmi les autres activités pour les garantir et gagnent ainsi le statut de support d'activité. Parfois elles font de l'ingérence au cœur même d'une activité ou d'une classe d'activités du sujet. D'autre part, les malades formulent comment d'autres activités, qui représentent un motif de se soigner voire un motif d'existence, sont présentes dans leurs activités au service du maintien de soi en vie et en santé. Convoquer ces activités de la vie quotidienne les aide à justifier et soutenir l'effort, à se donner du courage, à garder le cap dans les moments de lassitude, à donner de l'espoir, à garder un sentiment d'unité.

À l'inverse, il apparaît dans nos entretiens, qu'il est courant que les activités du maintien de soi en vie et en santé soient fragilisées et parasitées par ces autres activités sans lien avec la maladie et c'est là justement le risque majeur pour les malades et leur santé.

Face à ce peu d'étanchéité entre les activités du sujet, nous arrivons à la conclusion que gérer les conflits d'activité fait partie intégrante du travail du malade dans toutes ses dimensions.

Analyser l'activité du travail du malade c'est pouvoir prendre en compte le « volume » de l'activité (Clot, 2010), la co-présence des autres activités où plusieurs temporalités se côtoient, où plusieurs intensions la traversent, où des mobiles et des buts se choquent ou se complètent. L'activité, nous dit Clot (2010), « est une épreuve subjective », et en même temps le lieu où le sujet malade chronique doit faire preuve de créativité et de maniement de soi, et cela dans la précision d'actes parfois très techniques, voire dangereux.

« Au centre des conflits se trouve l'instrument et se cristallise une tentative de dépassement »

Pour tenter de trouver des compromis qui soutiennent à la fois son action sur ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé et à la fois les autres activités importantes pour lui, le malade chronique s'appuie sur ses instruments. Nous avons identifié que l'instrument est au centre de conflits et cristallise en lui et dans son usage une tentative du sujet de les dépasser.

Nous avons conclu alors que « *Ces conflits et ses dépassements peuvent se trouver dans toute la chaîne d'action du sujet* ».

En ce sens, les instruments peuvent eux-mêmes avoir le statut de médiateurs des rapports contradictoires qu'entame le sujet avec ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé (du type « je veux me traiter mais c'est usant »). C'est le cas de l'activité « prise de traitement », elle-même source de conflit quand elle envahit l'espace d'autres activités, impose une temporalité au sujet qui est source de conflits entre désir de se soigner et les autres activités. Les instruments comme les piluliers, les montres, les téléphones transformés en source de rappel, les postes de travail et de stockage sont convoqués par le sujet pour l'aider.

L'organisation instrumentale permet une assise, un continuum parmi le conflit, comme dans la situation de Marianne qui développe tout un réseau de postes de travail comme instrument pour la soutenir dans la prise de ses traitements, alors même qu'elle gère des difficultés de plus en plus grandissantes entre son désir de « liberté », de ne pas limiter ses autres espaces d'activités avec les contraintes de prises, et son désir de donner toutes ses chances à son greffon « malmené », en garantissant ces mêmes prises optimisées.

Le conflit peut se retrouver dans le motif de l'activité, s'installer dans le sens que le sujet accorde à ses activités voire même déborder sur ses valeurs. L'instrument permet alors de revisiter, voire de dépasser les valeurs personnelles qui n'aident plus le sujet à se soigner. Comme dans la situation de Paul qui fait un compromis au travers d'une catachrèse de l'artefact yoga en changeant sa fonction et le transformant en instrument de soin physique. Pour cela il revisite les valeurs qu'il attache à sa pratique et à son interprétation de la place de la souffrance dans un « travail spirituel » et l'« élévation » de l'âme.

À l'opposé, le travail de malade d'Yvan consiste à tenter de régler un conflit qui se joue entre la valeur de « corps et esprit saint » et ses activités d'addiction en contradiction totale pour lui avec l'équilibre recherché. Des instruments psychologiques sont convoqués pour s'appuyer et renforcer ses valeurs, pour introduire et soutenir des activités compensatrices qui l'aident à colmater ce gap entre ce qu'il aimerait pour lui et ce qu'il peut s'offrir pour l'instant.

Pour Anne qui vit les allergies massives aux traitements comme une incapacité d'appropriation des artefacts médicamenteux par son corps, comme la manifestation d'un rejet et d'une discordance entre ses activités psychiques inaccessibles et les activités de son corps. Ce conflit se joue dans le sens de l'activité « prise de traitement », alors qu'elle conçoit le but et l'objet de cette activité dans tous ces détails.

Le conflit peut s'installer dans les relations les plus intimes des sujets et l'instrument peut alors permettre un compromis. Pour Marianne le conflit s'installe entre son activité sexuelle et son activité de prévention et réduction des risques d'infection urinaire.

Elle développe l'usage de la sémiotisation de ses sensations, de ses perceptions corporelles pour lui permettre malgré tout de maintenir une activité sexuelle avec son compagnon et pour mettre place un protocole « médico-sexuel ». Pour Célestin, l'usage d'un générique du Viagra® dans ses rapports sexuels vient en réponse au conflit entre l'activité de la maladie,

qui le handicape « *jusqu'au niveau du nombril* », et son activité d'homme avec sa virilité, qui lui laisse le sentiment de perdre sa place dans sa famille. Cet artefact médicamenteux l'aide à rétablir un regard sur lui, lui permet une rencontre avec soi-même et son couple.

Nos résultats évoquent un lien entre conflits/dépassement et genèse instrumentale. Nous avons pu observer que « *le conflit et la tentative de son dépassement sont repérables au travers de la genèse instrumentale* ». Analyser la genèse instrumentale c'est avoir un accès privilégié aux raisonnements, aux gestes, aux opérations (Leontiev), aux composantes de l'action qui le construisent. C'est encore rendre intelligible l'engagement du sujet dans l'appropriation et le processus qu'il met en place quotidiennement pour convertir des artefacts en instrument pour soi. Les analyser nous permet de comprendre et distinguer dans les détails les sources des conflits et les tentatives de dépassements, ainsi que leur localisation à « grain fin ». Est-ce que le conflit se joue dans le noyau de la genèse instrumentale, en lien à l'artefact, au geste, et dans le raisonnement qui les étaye ?

Parfois les conflits sont repérables dans l'appropriation même de l'artefact, c'est le cas de Célestin qui mène un travail sur ses représentations des artefacts (fauteuil roulant et autosondage) et s'appuie sur un discours auto-adressé pour pouvoir libérer le chemin pour les intégrer dans sa vie. C'est le cas de Christelle pour qui l'appropriation commence même avant l'accès à l'artefact de soin, car elle doit avant résoudre un conflit important entre sa vision de la transplantation cardiaque (« *pour moi j'allais tuer quelqu'un* ») pour pouvoir déjà concevoir cette transplantation comme possible et, par la suite pouvoir transformer le cœur transplanté, artefact de soin, en un cœur à soi dans son quotidien, comme elle nous dit : dans « la pratique ».

Parfois les conflits et leur tentative de dépassement avec les instruments sont repérables dans la genèse instrumentale quotidienne, comme dans le cas de Nathan qui voit le conflit qu'il vit, vis-à-vis de son « héritage » médical se poser dans le geste même de se piquer alors que les autres parties de son schème d'usage sont toujours valables.

L'instrument peut devenir générateur de conflits dans les activités. Nous pouvons citer l'exemple de la glacière de Caroline qui devient le catalyseur de conflits professionnels. Ou d'Anne entre l'usage de l'instrument mixte de sémiotisation de sensations physiques qui l'aide à élaborer une activité poussée d'auto-clinique mais génère aussi un dilemme entre

« s'écouter et ne pas s'écouter ». Ou encore d'Yvan qui tente d'élaborer et utiliser un discours auto-adressé comme instrument d'action sur soi et se voit face à un conflit dans le couplage de l'activité de communication à soi « se dire-penser ».

L'instrument peut aussi aboutir à la résolution d'un conflit quand le sujet a le sentiment que le manier permet de rétablir un sentiment de contrôle égaré par l'arrivée ou l'évolution de la maladie. Nous pouvons citer Célestin qui depuis l'introduction des instruments lui permettant de construire d'autres schèmes d'usage de ses fonctions perdues ou mise à l'épreuve par la maladie, se sent plus fort et a le sentiment d'avoir renversé le rapport de force : « *aujourd'hui je la maîtrise* ». Les instruments semblent avoir pour lui le statut d'armures et d'armes pour se battre, pour se protéger de la soumission forcée que la maladie lui a imposée lors de sa rentrée brutale dans sa vie. Pour Marianne s'appuyer sur l'usage de ses instruments lui permet d'avoir le sentiment de dépasser sa condition, de faire un choix là où il n'y a pas de choix « *c'est moi que décide* ». Adèle avec sa voiture comme poste de travail de soin, règle la part du conflit entre l'activité de son tube digestif et ses déplacements. Cela soutient son sentiment d'autonomie très important pour elle.

L'absence d'instrument alors qu'un conflit d'activité a lieu peut devenir source de rétrécissement dans le champ des possibles. Nous pensons au conflit qui se joue pour Marianne entre son activité de prévention de risques d'infections urinaires et l'activité de loisir cinéma. Face à ses besoins pressants qui la faisaient sortir de la salle plusieurs fois pendant le film, et sans aucune possibilité d'y remédier, elle a décidé de ne plus y aller.

Si l'instrument est bien un médiateur et le support d'un changement du sujet dans son activité et si l'usage d'un instrument contribue à augmenter ses champs de possibles (Rabardel, 1995a), il peut toutefois avoir l'effet contraire et les réduire. Dans le cas des sujets malades nous devons prendre en compte dans l'analyse de leurs activités médiatisées par les instruments, que les artefacts (passés, futurs) non instrumentés, les anti-instruments, les contre-instruments pullulent avec leur présence-absence dans les instruments mis en place dans l'activité actuelle. Ils ont leur histoire dans l'activité (parfois indépendante de l'histoire des activités), dans le corps, dans les émotions et sont incorporés dans le « volume » de l'activité. Nous pouvons citer l'impact des nouveaux traitements dans la vie de Marianne qui voit un de ses immunosuppresseurs changer alors que pendant 10 ans elle le prenait. Cela demande un travail particulier de détachement affectif et organique. Ou du statut de non-

instrument de l'artefact « couche » pour Adèle et Célestin, jamais approprié par eux. Ou du statut d'anti-instrument du traitement qui a fait perdre ses cheveux à Anne, vécu traumatisant pour elle qui se renouvelle à chaque artefact médicamenteux nouveau et pour lequel elle tente d'accomplir une genèse instrumentale pour se l'approprier et améliorer sa situation.

5.2.2 Résultats généraux 2 :

Le Discours auto-adressé

La question posée consiste alors à explorer comment et en quoi le sujet malade et/ou en soin de notre échantillon potentialise et utilise le langage intérieur comme instrument de l'action sur soi et sur ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé. En étudiant le cadre et le moment où le langage intérieur émerge dans le récit des sujets, nous avons inféré ce qu'il contient comme intention et ce qu'il assure comme fonction pour les sujets.

Nous avons remarqué que cette forme de communication à soi apparaissait souvent et semblait être utilisée comme un moyen pour atteindre des buts, s'apparentant au maniement d'un instrument psychologique (Vygotski, 1997, 2014). Nous avons déjà eu l'opportunité dans un travail en cours de publication d'identifier certains usages et fonctions du discours auto-adressé. Il s'agit maintenant de présenter une synthèse des résultats qualitatifs³⁶ généraux intra-groupe.

Face aux multiples situations incertaines auxquelles ils doivent faire face, les sujets malades chroniques de notre échantillon construisent un cadre mental pour soutenir leurs activités et les adapter voire les modifier continuellement en fonction des atteintes actives causées par les évolutions de leurs maladies. L'usage du discours auto-adressé comme instrument psychologique semble être décisif et il traverse toutes les activités au service du maintien de soi en vie et en santé. Cet usage a lieu quand il s'agit d'arriver à réaliser des actions difficiles en matière de soin, il est intégré quotidiennement dans les actions de soin, voire utilisé dans les pratiques d'auto-clinique. Il est un instrument à la fois pour une action de transformation sur soi et aussi le garant d'une unité. Il est un support d'activité mais aussi un support d'autres instruments.

Toutes les dimensions du discours auto-adressé identifiés dans notre recherche semblent avoir un statut d'organisateur de la pensée : il se déploierait comme un organisateur direct ou indirect d'activité. Le discours auto-adressé permet à la fois au sujet de qualifier l'expérience qu'il fait, de mettre à distance une situation vécue et d'entamer un mouvement de rapprochement de soi. L'usage du discours auto-adressé permet la réalisation d'un auto-diagnostic de plusieurs composantes du soi et de la situation, d'un état de ses savoirs

³⁶ Les résultats quantitatifs sont disponibles dans les annexes de ce travail.

disponibles et de son pouvoir et désir d'agir. Chez le sujet, le discours auto-adressé accompagne souvent une pratique d'auto-prescription difficile à conduire sans un soutien de soi à soi.

5.2.2.1 Un instrument support de continuum et de biographisation

Les discours auto-adressés émergent dans des situations problématiques et cette communication de soi à soi permet au sujet d'identifier des conflits, de s'engager dans la résolution de problèmes et prendre des décisions importantes pour soi et pour sa santé. Quand le discours auto-adressé émerge dans des situations où le sujet fait l'expérience d'un rapport de soi à soi tendu associé à un sentiment de vulnérabilité, cette communication advient alors un moyen d'évacuer cette expérience. Quand il jaillit au milieu d'un tournant dans l'histoire du sujet, ce dialogue avec soi, les mots et expressions qu'il se dit à ce moment-là se cristallisent comme une partie intégrante des souvenirs de l'expérience vécue.

A priori ce discours auto-adressé ressurgit alors dans un récit de soi a priori sans modifications comme s'il avait été conservé tel que. Il peut aussi surgir comme un « déclic », un éclair ou à la suite d'un état prolongé de mécontentement et dans ce cas il est la réaction analogue à « la goutte d'eau qui fait déborder le vase ». Il demeure dans le souvenir comme un moment de recherche de sens face à des événements nécessitant que le sujet prenne position vis-à-vis de lui-même mais aussi d'autrui.

Ce discours auto-adressé apparaît souvent comme une action de repositionnement de soi face à une expérience vécue qui est en train de dépasser le sujet. Dans toutes ces situations, le discours auto-adressé fonctionne comme un marquage biographique à disposition pour un sujet dans ses activités de biographisation (Delory-Momberger). Cette possibilité de réintégrer ce souvenir de soi en train de se parler « pour » - réagir ; se calmer ; s'échapper ; etc. - semble aider le sujet à garder un sentiment de continuité de soi au moment où il reconfigure son regard sur son monde et renforce sa conscience de soi.

Voici à titre d'exemple le discours auto-adressé de Caroline confrontée à de mauvaises interprétations des médecins alors qu'elle sent sa vie en danger : « *Donc je me suis dit : "ça*

suffit...", "J'arrête le cercle vicieux", maintenant c'est moi qui commande, c'est moi qui vais aller dire au médecin : "je veux ça, je veux ça, je veux ça" »

Pour Nathan son discours auto-adressé émerge comme un précurseur d'un tournant de vie : la fin du silence imposé par ses parents. À l'âge de 28 ans alors qu'il prend ses traitements VIH en cachette dans les toilettes de l'université, son discours auto-adressé jaillit, et l'engage dans un mouvement de reconnaissance de soi. Il décide d'en finir avec ces pratiques contraintes à l'invisibilité et commence à prendre son traitement devant les gens. Il s'engage ainsi dans une activité de communication tous azimuts. Agir sur sa communication c'est se donner une chance d'agir sur son état psychologique, c'est prendre son destin social en main : « *je me dis, "ok basta". Je commence à le dire. Je commence à beaucoup en parler... euh... mais au fond, puisque sexuellement c'est difficile, et que de toute façon je... je me retrouve tout seul quand même dans une situation psychique et psychologique très difficile, j'en parle ! J'en parle... je parle... »*

5.2.2.2 Un instrument de support d'activité et d'action sur soi.

Un deuxième usage repérable du discours auto-adressé s'observe dans les communications à soi imprégnées par les activités d'auto-influence et d'autorégulation, qui collaborent au soutien des activités du maintien de soi en vie et en santé. Se parler à soi-même, délibérer avec soi-même, facilite pour le sujet ses exercices d'attention et de concertation avec soi dans le « ici et maintenant » de ses activités de soin, tout autant qu'a posteriori pour comprendre et analyser ses activités.

Ces communications à soi, repérables par le discours auto-adressé rapportées dans les récits, peuvent aussi être construites intentionnellement pour l'action et comme instrument direct de l'activité. De même, elles peuvent jouer un rôle dans l'appropriation d'un artefact ou dans le maintien d'une genèse instrumentale fragilisée par le contexte de vie du sujet. Quand la lassitude arrive à propos d'un artefact dont sa santé en dépend, le sujet doit trouver des moyens pour neutraliser les effets de son ambivalence et la maintenir suffisamment à distance de soi pour assurer sa sécurité vitale.

Que le discours auto-adressé soit spontané ou un exercice planifié, le sujet malade chronique dans nos entretiens agit sur soi pour tenter d'une part d'exercer et de maintenir un sentiment de contrôle face au haut degré d'incertitude biologique et/ou psychique auquel il est exposé, et d'autre part pour construire et transformer son cadre de soin quotidien en quelque chose d'acceptable et vivable dans la durée.

5.2.2.3 Le Discours Auto-Adressé « instrumental spontané » d'alarme pour soi

Les activités du maintien de soi en vie et en santé nécessitent de la part du sujet malade chronique d'élaborer des mécanismes d'alerte pour éviter la lassitude et prévenir certains états émotionnels qui pourraient le mettre en danger au niveau physiologico-organique, psychologique ou social. Le discours auto-adressé a alors une fonction d'instrument pour agir directement sur le sujet. Il émerge spontanément et n'est pas planifié. Ce type de discours auto-adressé que nous nommons « instrumental spontané » semble avoir pour fonction de soutenir le sujet dans ses difficultés à déployer ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé. Nous avons observé qu'il est composé d'injonctions et d'auto-blâmes de soi accompagnés de rappels à l'ordre comme dans l'exemple de Marianne.

[...] « à un moment donné... ça... ça m'é.... Ça m'énervait aussi parce que... je ne voulais pas me mettre en... je ne voulais pas me mettre plus en danger que ça. Donc je me suis dit : « c'est pas possible,... t'es.... t'es »... enfin... « faut pas »... « faut pas être idiot ! » quand même à un moment donné... »

Il peut aussi comporter des actes illocutoires pour agir sur ses états émotionnels, pour se consoler et rassurer. Marianne agit sur elle dans son rapport affectif à son greffon qu'elle nomme « Greffou » :

[...] « Souvent le matin quand je me lève, je lui donne un petit coup etc., pour me dire "voilà" ou si je suis un peu... si je suis un peu triste ou tout ça, je me dis « y'a pas de raison », « faut pas ». Donc... euh... voilà j'essaye de dynamiser quoi qu'il en soit ma façon de penser et ma vie... Alors de temps en temps, je lui dis « alors comment va Greffou ? » (rires)... soit je peux lui dire voilà allez hop, ça va être une bonne journée ou un truc comme ça. »

5.2.2.4 Le discours Auto-Adressé : un instrument de travail

Parmi les types d'usage comme instrument par et pour le sujet, quelques-uns sont déployés à des fins de transformation de soi et de son environnement. Le sujet agit alors de manière planifiée, il élabore intentionnellement un discours auto-adressé devenu un instrument médiatisant sa propre activité d'agir sur soi. Son auto-prescription ou son maniement comme instrument semble alors devenir le pilier et l'organisateur de l'activité que le sujet veut réaliser sur lui. Comme nous avons déjà vu dans le cas d'Yvan qui tente d'élaborer un discours auto-adressé pour arriver à « positiver »³⁷ face à son addiction à l'alcool. Il s'attache à construire un discours auto-adressé pour se battre et réussir son sevrage.

Il peut aussi être présent comme une check-list qui accompagne les opérations du sujet pendant l'activité. Ainsi Nathan pointe ses auto-perfusions pour la prophylaxie³⁸ en introduisant dans son activité une communication de soi avec soi visant à éloigner l'angoisse de « se rater » les veines.

5.2.2.5 Le discours auto-adressé comme « anti-instrument »

Le discours auto-adressé peut devenir un « anti-instrument » dans le sens où il peut renforcer des craintes, des croyances et empêcher le sujet d'avancer vers l'élaboration de ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé ou l'appropriation d'artefacts nécessaires au soin de soi global. Cela confronte le sujet à un exercice qui consiste à entamer un processus d'éloignement et de remplacement du discours auto-adressé existant par un autre plus opératoire pour soutenir l'action qu'il tente de réaliser sur lui. Analyser ce processus dévoile la nécessité de la conduite par le sujet d'un exercice de transformation de soi au travers de la transformation de ses représentations. Cet exercice est très présent dans nos matériaux d'entretien. Par exemple Célestin change son discours auto-adressé porteur de craintes et croyances qui retardent son appropriation de l'artefact autosondage³⁹.

³⁷ Voir sous chapitre « L'histoire des instruments d'Yvan », et aussi dans les annexes.

³⁸ Voir sous chapitre « L'histoire des instruments de Nathan », et aussi les annexes.

³⁹ Voir sous chapitre « L'histoire des instruments de Célestin », et aussi dans les annexes.

Anne face à ses exigences propres transforme et potentialise son discours auto-adressé pour sortir de l'échec. Elle change la « méthode de se dire » et la représentation qu'elle a de son mode d'agir. En transformant son discours auto-adressé, vécu comme un instrument désuet, en un instrument adapté à sa nouvelle réalité elle fait « évoluer » ses manières de se représenter sa propre maladie.

[...] « *C'est-à-dire que avant je disais, je faisais l'inverse de ce que je faisais là, avant je disais euh bon alors, je pensais que c'était la bonne méthode de me dire, bon dans un mois je fais ci, dans quinze jours je fais ça, là je serais là, et en fait je n'atteignais aucun objectif parce que j'étais toujours rattrapé par la maladie... et que finalement je n'arrivais à rien faire jusqu'au jour où j'ai compris qu'en fait, [...] et j'ai compris qu'en ne donnant pas de date, en disant "aujourd'hui ça va, hop je le fais" et bah j'ai beaucoup plus accepté et je l'ai mieux vécu... en fait, j'étais dans la phase négative de la maladie en me disant "je sers plus à rien, je suis plus capable de rien", mais parce que en fait je m'étais fixé des objectifs beaucoup trop haut et j'avais pas compris en fait qu'il fallait que j'évolue et que je ne vois pas ma maladie comme mon ennemie, mais comme mon nouveau compagnon de vie. »*

5.2.2.6 Être à la fois soigné et soignant de soi - Le discours auto-adressé comme un instrument d'un dédoublement de soi

La position demandée au malade chronique - d'être à la fois soigné et soignant, requiert de la part du sujet un acte de repositionnement envers soi, des modifications dans sa présence à soi, et aussi un travail d'attention constante à ce qui se passe quand il fait l'expérience de soigner la partie de son soi malade.

Par le dédoublement en deux pôles énonciatifs présents dans le discours auto-adressé que le sujet rapporte, il se parle comme un autre (Ricoeur, 1990), il se reconnaît dans son altérité et renforce à la même occasion ses capacités d'agir sur soi. Vygotski (1925-1994) écrit : « *Je me connais seulement dans la mesure où je suis moi-même un autre pour moi, c'est-à-dire où je peux percevoir à nouveau mes propres réflexes en tant que nouveaux excitants. Entre le fait que je peux répéter à haute voix un mot dit sans parler et le fait que je peux répéter un mot dit par un autre, il n'y a au fond aucune différence* » (p. 47).

Ces communications de soi à soi, repérables dans le discours auto-adressé rapporté dans nos entretiens ont une fonction de levier pour l'activité et aussi de régulateur de soi pour soi puisqu'ils permettent au sujet de se dédoubler en sujet de son action et objet de son activité.

Entre un « Je » et un « moi » narratif de : « *je me* suis dit que », le « *je* » dit au « *moi* » quelque chose, et le « *moi* » répond aussitôt par un autre mot, par un geste envers soi, par un geste de soin que le sujet se réalise en réponse.

Marianne illustre comment cette communication à soi s'est développée, comment le dédoublement de soi s'est établi comme une forme de traitement, de soin de soi et d'auto-clinique.

] « *Je me dis... je pense que... je suis... soignante et je suis soignée... voilà ! Et je crois que ça... en tout cas pour moi, je pense que, c'est ce que j'ai appelé analyse ou ce qui pourrait être une autoréflexion ou tout ça ou une distance, une mise à distance. C'est je suis le malade... je suis vraiment le malade mais là, il faut que je me soigne. Donc... c'est... c'est mon autre moi. [...] Je... m'auto depuis très longtemps, je m'auto-médicalise pour... pour plein de raisons et donc du coup, je suis... oui, je suis patient et soignant [...] c'est le blessé qui appelle le soignant pour dire : « qu'est-ce qu'on fait ? ».*

Qu'est-ce que le sujet présentifie dans ce « *moi* » qui répond ? En effet, quand le sujet convoque ses propres paroles et souvenirs, il convoque la parole des autres, intriquée et consubstantialisée dans la sienne. Cela évoque Bakhtine : « *Notre parole est remplie des mots d'autrui et nos énoncés sont caractérisés à des degrés variables par l'altérité ou l'assimilation, par un emploi identique ou démarqué, retravaillé ou infléchi des mots d'autrui* » (Bakhtine 1979-1984, p. 296). L'analyse du discours auto-adressé des sujets de notre échantillon nous autorise à inférer que communiquer avec soi c'est aussi pour certains de nos sujets et dans leurs activités, communiquer avec un « *moi* » qui est un autre rapporté symboliquement dans cet espace d'action sur soi. Nous avons pu ainsi inférer que cette communication de soi à soi fait aussi émerger une certaine présence du discours des soignants que le sujet convoque à sa guise pour l'aider à réaliser un geste souvent appris de ces professionnels de santé.

5.2.2.7 Une communication de soi à soi support d'une activité d'appropriation d'un geste professionnel d'autrui

Comme nous avons présenté dans les pages dédiées au contexte de cette recherche, la modification des trajectoires des maladies et la chronicisation d'un grand nombre d'entre elles ont modifié la division du travail du soin qui n'est plus seulement une affaire des soignants

mais reste en grande partie à la discrétion du patient. Nous sommes face à ce qui semble être un des plus grands transferts des gestes professionnels aux mains de non professionnels.

Une des caractéristiques de ce transfert c'est qu'il a pour destination des personnes pour qui ces gestes étaient dirigés auparavant vers d'autres. Le soignant tente de transférer « ses » gestes professionnels aux malades. Le sujet doit maîtriser ce geste voire une classe de gestes pour se soigner, mais on ne sait pas grand-chose de comment s'opère le transfert même si on en retrouve des traces dans l'analyse de nos matériaux. Le malade n'est pas dans la même position que le soignant face à ce geste. Le geste de se s'auto-injecter n'est pas le miroir du geste d'injecter quelqu'un, le sujet doit réinterroger ce geste à partir de la place inversée qu'il occupe *dans* ce geste.

Le geste du professionnel que le sujet malade transporte chez lui porte la présence, la trace même de celui qui l'a enseigné ou qu'il a vu faire. Dans ce geste « *se greffe la dimension symbolique puisque le propre du geste humain est de signifier au-delà de sa simple existence de fait.* » (Jorro, 2016, p. 121). Ce geste transmis dans un rapport d'intersubjectivité n'est pas seulement un porteur de symbolique pour le sujet, il doit devenir aussi synonyme d'opérationnalité, « *le geste synthétise deux dimensions non pas opposées et complémentaires, mais opposées et de subordination, nous pouvons dire que le symbolique appelle l'opérateur, et que ce dernier n'est rien sans l'autre, ou, si peu que le geste se transformerait en faire. La relation d'enchâssement est constitutive du geste. Les gestes professionnels inscriraient une mise en abyme de l'action.* » (Jorro, 1998, p. 9).

Transporté par le malade chez lui, c'est seul et dans son contexte de vie que le geste sera présentifié à nouveau. Cette double décontextualisation du geste (sur soi, chez soi) demande d'être transposé et opératoire pour le sujet qui le conduira sur lui. Pour qu'il soit approprié, il doit être construit, revisité par et pour le sujet dans ses diverses dimensions : ergonomique, schématique, affective, sensitive, biographique, cognitive. Alors la trace de ce geste professionnel, cette trace de l'autre fait médiation dans la subjectivité du sujet et devient une unité de son objectivation. L'activité est toujours adressée nous dit Clot, dans cette situation de transfert des gestes professionnels de soin « *elle fait d'autrui, non un contexte, mais le subtexte de l'action* » (Clot, 2001 b, p. 274).

Par l'analyse de la communication de soi à soi et du discours auto-adressé nous avons décelé dans plusieurs entretiens la présence de cet « autre – soignant » présent dans le geste dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé de sujets de notre échantillon.

Marianne nous explique son dédoublement et nous laisse entrevoir dans le « se parler » les paroles apprises qu'elle convoque comme support de son geste et de son activité de soin. Ce sont les paroles émises et situées dans l'apprentissage du geste qui lui reviennent et qu'elle dit qu'elle se ré-adresse à elle-même.

[...] « *Quand j'ai fait la dialyse péritonéale à la maison et que j'étais à la fois patiente et infirmière [...] il fallait que je sois, que je reste moi et en même temps j'avais appris, on m'avait appris à me servir d'une machine. On m'avait appris à tout d'un coup... euh... à faire en sorte qu'il y ait de l'hygiène, que il y ait tout ça etc.... Donc en même temps que je faisais, je me parlais... pour ne rien oublier.* »

Nous pouvons aussi illustrer ces faits avec la situation de Nathan⁴⁰ qui face à son blocage dans le geste de se piquer et de poser son auto-perfusion cherche des soignants pour l'aider à se repositionner dans ses gestes⁴¹. Or ces gestes il les maîtrise depuis l'âge de 11 ans. Au début avec l'infirmière il entame un processus de « *reconfiguration de l'acte, c'est n'est plus mon acte, c'est celui de quelqu'un d'autre qui concerne ma santé* » Par la suite, pour l'aider à « lâcher prise » l'infirmière va jusqu'à lui demander d'inverser sa position et de la piquer elle-même. « *Et en fait le déclic, ça s'est fait lorsque l'infirmière m'a demandé euhh... m'a demandé de la piquer, pour voir. Je lui ai dit : écoute, j'aimerais voir si je suis capable de piquer ou pas... pour voir... puis elle fait : « vas-y, pique-moi ! » et tac. Et puis du premier coup, c'était facile, hop, hop, la veine [...] une veine qui n'était pas facile en plus, elle m'a dit qu'en plus elle n'avait rien senti parce que j'avais eu la bonne approche [...] Ça m'a [...] permis un travail adjacent de reconfiguration autour du geste de l'injection* »

Cette reconnaissance du geste de Nathan par l'infirmière qui lui délègue son geste professionnel, illustre le propos de Jorro : « *Le geste professionnel s'inscrit dans un espace intersubjectif où l'existence de l'autre est reconnue* » (Jorro, 2016, p. 120), le cadre structurant de cet espace est aussi valable dans la réactivation de ce geste quand le sujet bloque et a besoin de se le réapproprier et le rétablir pour soi. Nous pouvons inférer la suite que cet acte partagé entre soignant et soigné a eu sur l'espace d'activité de Nathan : l'introduction d'un nouveau discours auto-adressé comme support de son activité.

⁴⁰ Voir sous chapitre « L'histoire des instruments de Nathan »,

⁴¹ Il s'interroge à partir de ce geste (appris avec sa mère), sur sa place dans son histoire personnelle et familiale de transmission de l'hémophilie.

[...] « *Bon, par exemple, aujourd'hui, euh, j'ai piqué une fois, elle était dedans, elle est sortie, je sais pas pourquoi, je m'en fous, « allez, hop ! », je recommence, « cool Raoul, vas-y ! », je prends une veine facile. »*

Enfin nous attirons l'attention sur le fait que le geste n'est pas seulement transmis dans ce qu'il garde de mouvement moteur, il peut aussi être imprégné de la posture du professionnel, de l'ethos professionnel (Jorro, 2010) et de la personnalité de celui-ci tel que le sujet malade le perçoit chez les soignants. **Le sujet s'en sert comme instrument psychologique pour ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé en piochant à sa guise, la personnalité et l'ethos qui lui conviennent pour son geste, en fonction de ses besoins et ses intentions d'agir.** Le soignant est convoqué dans le discours auto-adressé et assure la place de régulateur de l'activité.

[...] « *Je me suis déjà dit : « tiens ! Qu'est-ce que dirait euh... Tel médecin... Il dirait : « Marianne, tu nous fais chier ! » euh... « fais ça et pis c'est tout ! » [...] « Et écoute-toi ! Fais... fais ce que tatata » parce que... je suis euh... enfin j'ai... comment dire... je sens les choses de toute façon. Donc, il y a quelque chose qui souvent... euh... quand je me dis : « hum, ça, peut-être tu vois, tu ferais ça, ça irait peut-être » Bah ça va souvent dans le bon sens. Donc euh... en tout cas pour ce qui est de me soigner. »*

Enfin nous nous autorisons à poser par inférence que l'usage de ce « *discours auto-adressé se constitue lui-même comme un invariant dans ce type d'activités dans le sens où le sujet le construirait et le convoquerait comme un support d'activités au moins dans trois compositions comme une forme de prise en charge de soi pour l'activité, comme une prise en charge de soi dans l'activité ou comme une action nécessaire à l'accomplissement d'une activité. Que cet usage ait lieu quand il s'agit d'arriver à réaliser des actions difficiles en matière de soin ou qu'il soit intégré quotidiennement dans les actions de soin voire utilisé dans une pratique d'auto-clinique, il se déploierait comme un organisateur direct ou indirect d'activité.* » (Pereira Paulo, 2017, article pré-accepté)

L'usage de cette communication de soi à soi se présenterait sous la forme d'un processus dynamique d'objectivation et de subjectivation pour et dans des actions concrètes. Par ailleurs, le discours auto-adressé pourrait contribuer chez les sujets à la transformation de leur vulnérabilité en force d'action.

5.2.3 Résultats généraux 3 :

L'instrument mixte Processus de sémiotisation

Lors de notre premier dispositif méthodologique ayant pour objectif de voir si nous pouvions considérer les sensations envoyées par le corps comme un artefact, nous avons isolé dans les entretiens les verbatims autour du moment de la « rentrée des signaux » dans la vie des sujets de notre échantillon, et leur besoin de re-sémiotiser ces sensations qui les déstabilisaient. Notre deuxième dispositif méthodologique cherchait à comprendre la genèse instrumentale de cet artefact dans leur vie. Nous avons alors isolé dans tous les récits ce qui nous semblait être un processus de sémiotisation à usage instrumental, l'avons analysé de manière individualisée en utilisant notre grille d'analyse des schèmes. Nous présenterons ici le résultat du dernier dispositif méthodologique⁴² utilisant la comparaison et le croisement direct du matériel pour dégager les actes composant la pratique de sémiotisation, ou le processus de sémiotisation utilisé commun aux sujets de notre échantillon. L'analyse du matériel nous a permis, de dégager l'usage qu'ils font quotidiennement de cette sémiotisation pour stabiliser des situations constamment instables.

Le processus de sémiotisation que nous dégageons comme étant celui mené par les sujets de notre échantillon quotidiennement nous semble très proche de la démarche proposée par Schön, (1994) pour la pratique réflexive professionnelle. Cette pratique réflexive inclut quatre parties. Elle se présente dans une double temporalité, le sujet pour analyser sa pratique, doit penser au cours de l'action et aussi sur l'action, c'est le cas pour six des sujets malades de notre échantillon qui pour garantir une présence au monde doivent être très près de leurs sensations physiques au risque qu'une, voire plusieurs dimensions de leur vie (social, affective et sexuelle, psychologique, biologique) soient trop affectées par la maladie.

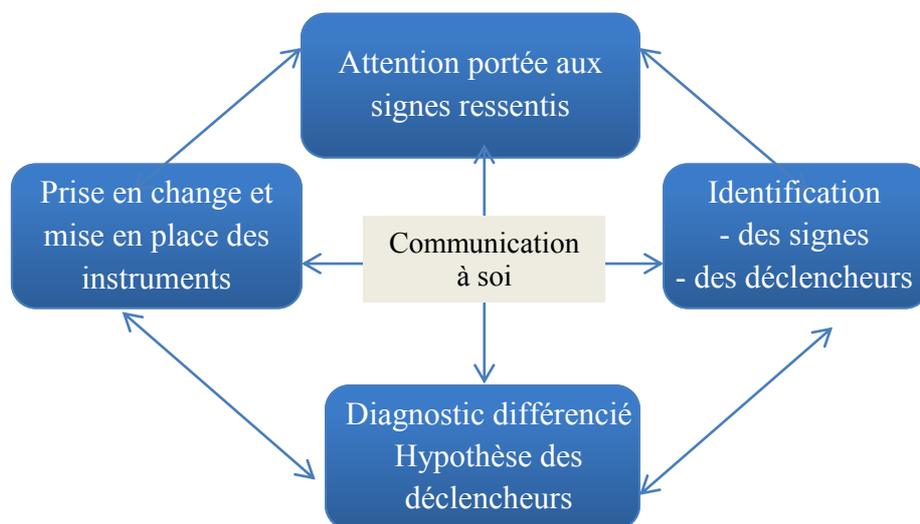
Ces quatre parties peuvent être caractérisées comme appartenant à une même classe d'activités ou comme sous-activités qui ne sont pas forcément dans un déroulement linéaire. Elles peuvent être plus ou moins présentes dans les entretiens mais la présence de deux ou trois de ces composantes sous-entend le passage, plus ou moins rapide en fonction de l'expérience des sujets, de tout le processus. Ici la notion de boucle rétroactive semble être

⁴² Les autres sont à disposition dans les annexes.

plus cohérente avec le processus conduit par le sujet qui est amené très souvent (et pour le reste de sa vie) à mener cette démarche. Les sujets peuvent « *travailler à la mise en œuvre des connaissances apprises en les adaptant et les affinant sans cesse au gré des situations changeantes et souvent imprévisibles* » (Schön, 1994, p. 76). Pour ces raisons, nous avons choisi de ne les pas traiter par tableaux linéaires tant les composantes interagissent entre elles, se confirment, s'enrichissent, voire se structurent et se mobilisent une aux autres.

5.2.3.1 Processus de sémiotisation dans la vie quotidienne

Figure 5



Une communication à soi-corps, est souvent évoquée par les personnes comme parler à soi, parler avec son corps, écouter ses signes. Cette démarche est une activité importante qui demande un investissement et un apprentissage : « *Apprendre à écouter son corps est une expérience perceptive qui vient nourrir une pensée qui, à son tour, aide le sujet à construire une conception physiologique de soi ayant trait à ses tissus, ses organes, ses surfaces internes participant à la découverte d'un univers dans lequel il découvre tout seul l'intelligibilité de ses modes corporels* » (Pereira Paulo & Tourette-Turgis, 2016, p. 207).

Adèle : « *Moi j'ai appris à écouter, j'ai communiqué avec mon corps* »

Nous avons tenté d'isoler quelques-uns des opérations⁴³(Leontiev, ([1975]-1984)) dans la démarche de communiquer avec son soi-corps. Nous analysons comment cette opération est composée de deux grandes étapes comprenant un ensemble d'opérations.

5.2.3.2 Caractérisation des opérations :

1. **L'attention portée aux signes ressentis** comprend des opérations contenant l'action de prendre du recul sur la situation et cela dans deux temporalités, la première « *in situ* » (au cours de l'action comme dit Schön) du vécu des sensations et la deuxième à distance pour analyser et revoir ses stratégies. Dans la première situation où ces signes apparaissent, pour pouvoir prendre du recul le sujet doit en même temps, faire un travail sur ses sentiments et ses émotions (peurs, anxiétés, déception, colère, etc.) ce qui nécessite un exercice de régulation de soi, de hiérarchisation de priorités, de focalisation et d'attention. Dans la deuxième situation où l'analyse est faite à distance des signes ou quand le sujet a le sentiment de les contrôler, le sujet réalise des opérations de réorganisation.
2. **L'identification de ses signes** sollicite une opération de catégorisation. Le sujet cherche à distinguer et à classer ses sensations physiques par types, formes, intensités, « textures » pour pouvoir les comparer.
3. **Le diagnostic différentiel des signes** demande de la part du sujet malade ou en soin de poser des hypothèses. Il catégorise ses signes en les organisant et les comparant avec d'autres signes. Le sujet généralise avec des règles du type « *si alors* » en s'appuyant sur son vécu corporel, l'expérience mémorisée de ses démarches antérieures et des résultats obtenus pour aboutir à une décision concertée avec lui-même.

Ces trois premières opérations peuvent souvent être réalisées en unisson et sont le résultat d'un engagement du sujet vers la rencontre de sensations qu'il tente de combattre. Par exemple la douleur est forte quand on porte attention sur elle et qu'on tente de l'identifier et de la localiser. En effet, pour diminuer le mal-être le sujet se laisse « envahir », être « pris »

⁴³ « J'appelle *opérations* les moyens d'accomplissement de l'action » (Leontiev, 1975-1984, p. 118)

par. Plus le sujet a accumulé de l'expérience dans la pratique de cette sémiotisation plus il peut passer rapidement à la 4^{ème} opération. Celle-ci lui permet de résoudre ou éloigner temporairement la sensation qui provoque le mal-être, dans la 2^{ème} étape :

1. **Prendre en charge la situation** - le sujet se mobilise et s'engage dans une action pour résoudre son inconfort physique. Il agit pour prendre en charge la situation. Il sélectionne, élimine, réutilise des instruments de toutes sortes pour réduire, stabiliser, freiner les signes/symptômes de la maladie. Cette opération comporte des risques qu'il faut assumer en les mesurant pour ajuster les décisions prises si les résultats escomptés ne sont pas les attendus.

5.2.3.3 Communiquer avec son soi-corps, une activité d'auto-clinique.

Nous considérons le processus de sémiotisation comme un instrument médiateur d'une activité « *d'auto-clinique* " au sens où le sujet cherche à identifier, à différencier et à isoler les sensations et poser un auto-diagnostic à partir duquel il pourra ensuite conduire des actions appropriées pour les contenir et les prendre en charge » (Pereira Paulo, article pré-accepté ⁴⁴).

Cette analyse nous permet de comprendre que cet instrument de sémiotisation des signes corporels, pour agir, est en partie élaboré et appuyé sur un autre instrument qui est le « *langage intérieur* » dans une forme de dialogue et communication à soi dans notre échantillon. Dans cette « communication » le « langage intérieur », est à nouveau transformé en dialogue de soi à soi comme moyen de résoudre des situations difficiles. L'usage du langage intérieur, augmente la conscience corporelle mais aussi le processus de prise de décision qui résulte de ce dialogue avec ce soi-corps qui sert d'excitant, « le mécanisme même de la conscience » tient à « *la capacité de notre corps à être un excitant (par ses actes) pour lui-même ; la conscience relève donc des réactions circulaires secondaires, et sa fonction est de réguler le comportement en dirigeant et en aiguillant les interactions entre les différents sous-systèmes de réflexes.* » (Bronckart, p. 41, citant Vygotski).

En effet cette conscience, en vue des entretiens, ne semble pas être un *cogito* qui analyse les messages d'un corps qui souffre, mais une communication à soi expérientiel d'un sujet d'un corps et non d'un sujet *dans* un corps. Le sujet opère par l'instrumentation de soi dans ce processus de sémiotisation de ses signaux/sensations corporelles mais pour que

⁴⁴ Cahiers du CERFEE.

l'instrumentalisation de ce processus aboutisse en une pratique d'auto-clinique il y a convocation d'une mémoire construite du corps. Le corps n'est pas réduit à un rôle inférieur il est le vecteur d'une relation à soi qui sollicite selon nous, une communion en unisson et pas une communication dans un processus de dédoublement de soi. Les récits de malades nous font comprendre que quand les sensations sont trop fortes il n'y a pas un sujet d'un côté et un corps de l'autre, il faut potentialiser pour pouvoir faire quelque chose.

5.2.4 Résultats généraux 4 :

Le dédoublement d'orientation : un agir sur soi

Utiliser la **théorie instrumentale élargie** nous a offert un cadre pour penser les activités médiatisées que le malade déploie au service de son maintien en vie et en santé et identifier les différentes dimensions des instruments utilisés par le sujet dans ces activités.

Les instruments que le sujet malade intègre et s'approprie dans ses activités sont des médiateurs directs d'un rapport à soi. Du coup la distinction opérée entre instrument psychologique, qui agirait sur le comportement du sujet et tournée vers l'« intérieur » et instrument technique, qui agirait sur l'environnement du sujet et tournée vers la « nature » et l'extérieur nous pose problème. En effet, l'analyse des matériaux de nos entretiens tend à mettre à mal la notion binaire d'extérieur-intérieur quand il s'agit des activités conduites au service du maintien de soi en vie et en santé. L'usage d'instruments dans ces activités est plutôt dialectique en termes d'orientation de l'action. Nous avons pu constater une coexistence d'une double orientation dans l'action tant dans l'usage de l'instrument que dans l'activité médiatisée par celui-ci. Par exemple l'artefact de soin matériel - autosondage, est conçu pour permettre de stimuler localement et par l'intérieur du corps une vessie qui ne se vide plus. Nous sommes ici dans une activité où le sujet se dédouble en objet de son activité, cependant le but de celle-ci n'est pas une action sur le comportement du sujet comme dans l'instrument psychologique de Vygotski. Pourtant cet instrument permet le rétablissement d'un « *dialogue* » entre le cerveau et la vessie de Célestin, c'est une action qui part de l'extérieur vers l'intérieur. Cette action a comme résultat une transformation dans la vie de Célestin. Il récupère un élan de vie grâce à cette manipulation d'une partie de soi corporel par un instrument technique guidé par un geste intrusif.

De même que pour le poste de travail de soin – « *la voiture d'Adèle* », regroupe plusieurs instruments concrets qui lui permettent un soin externe (languettes de nettoyage, échange complet, parfums, etc.) et un soin interne - l'eau gazeuse à une bonne température, pour s'hydrater après une crise. Là encore, nous ne sommes pas dans une action sur son comportement et pourtant, la création de ce poste de travail lui permet de créer un cadre plus sécurisé. Ce poste de soin ne change pas sa réalité organique mais a un impact psychologique sur elle au travers de la gestion anticipée d'une réalité.

Si nous analysons l'usage de ce que nous avons appelé l'instrument mixte par les malades, origine et support d'une prise en charge du type auto-clinique, le chemin est inversé, et plus encore circulaire, de l'intérieur à l'extérieur – de l'extérieur à l'intérieur. Par la sémiotisation de ses sensations, par l'invention d'une auto-clinique adaptée à ses aléas thérapeutiques. Paul peut contrôler ou éviter une accoutumance aux artefacts médicamenteux anti douleur en les potentialisant. C'est-à-dire que Paul utilise un instrument interne qui influence l'effet de l'instrument médicamenteux – et qui lui permet une action plus efficace sur lui. Nous ne sommes pas ici dans un dédoublement du sujet en corps qui souffre et en esprit qui analyse, mais dans un dédoublement l'orientation de son action.

Un sujet toujours capable ?

Un autre point que la théorie élargie nous a permis d'approcher c'est que la genèse instrumentale des artefacts médicamenteux dépend de facteurs qui peuvent échapper aux sujets. Quand le sujet malade chronique utilise un traitement, il peut s'engager (comme nous avons vu à maintes fois dans ce travail) dans un processus de genèse instrumentale au cours duquel il organise des modes d'actions (schèmes), élabore des gestes précis, compose avec des raisonnements étayés, cependant son corps peut réagir différemment à ce qu'il espérait au décours de ces engagements. Nous l'avons vu dans le cas d'Anne et de ses allergies multiples, ou celui de Marianne qui malgré son protocole médico-sexuel voit le potentiel des antibiotiques réduit à cause des résistances qui n'ont aucun lien avec elle-même. Les résistances sont une affaire entre les bactéries et les antibiotiques sans que le sujet y puisse quoi que ce soit.

La genèse instrumentale n'est donc pas seulement l'affaire d'un sujet capable et c'est justement là que peut apparaître une dichotomie qui n'en est pas une puisque cette coexistence de facteurs maîtrisables et de facteurs qui échappent au sujet est elle-même une des caractéristiques du travail du malade démontré par Tourette-Turgis (2013) et que nous avons découvert dans notre travail. L'auteur pose qu'un des apprentissages caractéristiques de sujets malades vivant avec des maladies à pronostic incertain c'est d'apprendre à vivre avec l'incertitude réelle, quotidienne. Anne ne sait pas quand elle se couche si le lendemain elle pourra aller au travail ni même accompagner son enfant à l'école. Paul ne sait pas s'il pourra se lever du lit le lendemain alors que l'un et l'autre peuvent se sentir en forme au moment qu'ils s'endorment. Célestin a compris que s'il ne se met pas à l'abri du soleil ou d'une forte

chaleur, il peut s'écrouler par terre où il risque de rester jusqu'à ce que la chaleur tombe et qu'il récupère l'usage (même limité) de ses jambes.

D'autres éléments dans la vie du sujet peuvent rendre difficile, voire impossible l'initialisation ou le maintien d'un processus de genèse instrumentale. Tourette-Turgis (2000, 2002, 2008) a démontré que l'observance thérapeutique est le résultat d'un équilibre parfois fragile entre « *les facteurs protecteurs et les facteurs fragilisants* » qui traversent la vie du sujet malade et qui ont un impact sur sa capacité à s'accaparer de la « *promesse thérapeutique* » (Tourette-Turgis, 2000, 2002) comme ouverture ou réouverture du champ des possibles.

Nous avons découvert à quel point la coexistence, dans l'activité et dans l'instrument, de deux directions (intérieur-extérieur) en continuum et en permanence participe au maintien du sujet malade. C'est ce travail auprès de soi, dans une proximité avec soi, un travail rapproché qui le rend capable. Cet agir le rend capable de faire face et de s'ajuster rapidement car il doit être efficace et n'a pas de temps à perdre. Ce travail rapproché conduit au plus près de ce qui lui arrive le pousse à s'engager dans d'autres tentatives quand ce qu'il vient de mettre en place doit être revu, et reconsidéré à cause des aléas de sa maladie et de facteurs pas toujours maîtrisables.

5.2.5 Résultats généraux 5 : La construction d'un champ instrumental personnel pour l'action sur soi

La construction de la capacité du sujet d'agir sur soi par des activités déployées au service du maintien de soi en vie et en santé engage différentes dimensions qui caractérisent le travail du malade (Tourette-Turgis, 2015). Notre travail s'est attaché à identifier et caractériser trois types de classes d'instruments pouvant contenir plusieurs artefacts. Une première analyse de nos résultats illustre à quel point les sujets recourent à des couplages entre ces instruments pour soutenir leurs activités. Parfois, l'activité requiert l'usage simultané de ces trois catégories d'instruments en fonction de l'action sur soi que le sujet désire ou doit conduire.

La production du travail du malade est le résultat du maniement et de l'élaboration d'un système d'instruments convoquant des classes différentes d'artefacts, au travers duquel il crée pour lui son champ d'instruments personnels qui est son champ d'action – « *l'instrument se charge ainsi, pour chaque sujet, d'une multiplicité de sens* » (Rabardel, 2005). Nous avons pu observer que même si une valeur fonctionnelle de ces trois catégories d'instruments est stable pour les personnes de notre échantillon, c'est dans cette construction de l'instrument pour soi avec ses fonctions et dans la construction de ses activités médiatisées que *l'« instrument »* devient support d'activités ainsi que support de transformation de soi et de son environnement et de ses autres activités.

Nous pouvons poser le dépassement même de la fonction de l'artefact qui perd sa valeur d'instrument. Quand l'action de transformation de la réalité a fonctionné, cette transformation a un impact sur soi et sur son activité. Dans nos entretiens, nous pouvons revenir à l'exemple de la glacière de Caroline. Sa genèse instrumentale commence dans l'activité comme un élément structurant, et garde cette fonction tout en devenant un support très important pour maintenir l'activité de gestion de son régime alimentaire dans le cadre de ses activités professionnelles. La glacière joue un rôle de support de continuité d'apprentissage, et d'expérience maîtrisable par elle. C'est elle que prépare tout et peut analyser les effets directs sur son corps de chaque aliment de son régime. Elle n'aurait pas pu piloter ses expériences alimentaires autrement. Quand Caroline arrive à comprendre ce qui lui arrive, à maîtriser les aliments qui l'aident à diminuer l'« emballement » de son « horloge biologique », elle peut alors tenter de trouver ces aliments parmi ceux proposés dans la cantine de son travail et la glacière perd alors sa valeur centrale de support d'activité et elle devient moins utile.

De même, le logiciel crée par Paul pour enregistrer, organiser et contrôler le niveau de ses douleurs et les actions entamées pour gérer chacune d'entre elles dans son quotidien. Cet instrument l'aide à consolider un cadre analytique et autoréflexif de dialogue avec son corps, qui par la suite est intégré (comme l'enfant qui compte sur ses doigts jusqu'à pouvoir compter mentalement) intérieurement et devient un « instrument mixte », de sémiotisation et d'auto-clinique. Son logiciel perd alors son importance et sa fonction de support d'activité.

5.2.6 Résultats généraux 6 : Voir sans regarder – des résultats méthodologiques

Nous avons une question de fond tout au long de notre travail à savoir comment en pratique les sujets malades et/ou en soin vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques font quotidiennement, et qu'ils mettent en place quotidiennement pour pouvoir mener des activités en lien direct avec leur maintien en vie et en santé. Ces activités sont comme nous l'avons vu à plusieurs reprises, pour la plupart d'entre elles invisibles, voir invisibilisées, mais pourtant elles sont réalisées et elles sont même souvent le garant et la base même de l'existence des sujets malades chroniques.

Si nous avons reproduit sans les adapter, les méthodes habituelles issues de l'analyse du travail qui supposent de toujours passer par l'observation directe de l'activité de travail en action, analysé sur son lieu et cadre de réalisation, nous aurions eu accès uniquement à la partie visible et « observable » des activités des malades. Nous avons établi pour nous soutenir des points de repère de visibilité qui ne sont pas ceux du regard de l'activité et en même temps dépassent une analyse du discours sur l'action. Cela nous a amenée à investir comme postulat des modes de reconnaissance spécifiques des activités de ce travail. Ces modes de reconnaissance sont avant tout situés dans le cadre spécifique du soin et du maintien de la vie, ils possèdent leurs propres critères déjà préétablis. Pour ne situer que quelques-uns de ces critères et en donnant pour commencer le principal : celui qui consiste à rester en vie ou être en vie.

Nous revenons sur nos sujets puisque pour certaines personnes de notre échantillon le fait même d'être en vie est le témoin de l'existence dans leur vie d'activités du maintien de soi en vie et en santé. Par exemple Christelle transplantée cardiaque, mène à minima une activité prise de traitement, nous pouvons problématiser en disant qu'elle peut ne pas bien faire son job, elle peut ne pas bien mener cette activité, mais il est impossible de douter du fait qu'elle le fasse systématiquement et cela depuis au moins dix ans, si non son greffon aurait déjà été rejeté, sa propre existence est donc la preuve et la trace de son activité d'auto-soignante.

De même, pour Marianne, si elle n'avait pas mis un minimum d'activités en place, elle aurait déjà perdu son greffon, elle serait en dialyse à nouveau, voire morte. Nathan, avec son VIH, son hépatite B, son hémophilie, s'il est en « bonne santé » c'est aussi grâce à des activités de maintien de soi en vie et en santé.

Mais nous pouvons aussi parler de ceux qui ne sont pas en risque mortel dans notre échantillon, Célestin, s'il n'avait pas réussi à s'approprier certains artefacts de soin et s'il n'avait mis en place une série d'activités pour les encadrer, il serait cloisonné chez lui avec un petit périmètre de marche, avec des reins affectés par les infections urinaires successives. Anne autant que Paul, seraient réduits à leur lit. Adèle, n'aurait pas construit une vie plutôt dans les normes avec des enfants, une vie professionnelle réussie. Même Yvan n'aurait jamais réussi à arrêter et à maintenir son sevrage à l'héroïne.

Pour investir de nouvelles formes de travail et pouvoir les analyser il est important de partir du cadre de pensée où celui-ci se déroule, le faire nous a permis de nous situer à tout instant dans une analyse de l'activité et du travail posant les critères de productivité comme muables et situés.

Chapitre 6

Conclusion et Perspectives

Limites de notre recherche et pistes possibles pour confirmation des résultats :

La population étudiée : Notre échantillon, par notre recrutement, a été composé dans sa majorité des personnes vivant avec plusieurs maladies et/ou ayant un long parcours dans la maladie (entre 3 et 40 ans). Ce que supposent un recul et une accumulation d'expériences, voire une pratique du récit d'un soi malade par la sollicitation et la confrontation régulière avec le monde du soin. Exercice encore absent chez un sujet qui commence son parcours dans la maladie. De même, cette longue expérience se construit dans l'appropriation, l'usage et de maniement des artefacts de tout ordre (matériel ou symbolique) puisque la maladie expose le sujet à des artefacts de soin divers qui changent, se recyclent et s'éliminent dans ce parcours d'expérience. Nous pouvons supposer que cela favorise la transférabilité d'expertise du sujet à lui-même pouvant nourrir directement le processus de ses genèses instrumentales de nouveaux instruments. Alors que pour les sujets novices qui commencent leur parcours dans une maladie lourde, ils vont construire progressivement leur position d'auto-soignant de soi en se confrontant aux situations de soin pour lesquels au départ ils s'appuient sur leur expérience du maniement des artefacts de la vie ordinaire partagés par tous les gens en bonne santé.

Une des pistes de recherche pourrait être d'essayer de comprendre comment les sujets tout au début de la maladie configurent leur entrée dans les activités médiatisées au service du maintien de soi en vie. Nous pourrions alors chercher à répondre la question du : comment et où ils vont puiser des ressources pour accomplir la genèse instrumentale des artefacts inédits pour eux. Ce type d'études devrait être longitudinal et ancré sur les activités médiatisées et ses élaborations par le sujet, étude qui repérerait les gaps et les ressources mis en place.

L'outil classificatoire des artefacts : Les catégorisations des trois ensembles d'instruments en « concret », « mixte » et « non concret » nous ont été nécessaires pour pouvoir explorer de manière organisée des variations d'artefacts qui nous nous apercevions dans nos entretiens. Cette distinction et classement par type ont facilité notre centration sur la genèse instrumentale au quotidien et nous ont permis d'explorer les éléments constituant le processus conduisant l'entrée en genèse instrumentale. Ce classement a nourri le passage de la question du « comment les sujets font » à la question « du sens et fonctions pour le sujet » de ses « agir sur soi » instrumentés dans ses activités au service du maintien de soi en vie et en santé. Cependant cette catégorisation est un outil méthodologique artificiel construit ponctuellement par la chercheuse qui mériterait d'être confirmé ou infirmé sur un échantillon plus large. Par ailleurs, cette catégorisation mériterait d'être revisitée et problématisée puisqu'elle nous semble trop large et incomplète pour faire émerger toutes les variations et croisements nécessaires pour la compréhension d'artefacts trouvés, inventés, maniés par le sujet quotidiennement dans son action sur soi et aussi tout au long de sa trajectoire dans la maladie chronique. De plus, ces catégorisations sont-elles opérationnelles en dehors du cadre de la dimension individuelle des actions de soin du sujet ? Sont-elles transposables aux autres dimensions du travail du sujet malade et/ou en soin ?

Le premier outil conceptuel utilisé dans notre travail pour comprendre les composantes des activités humaines proposées par Leontiev et développé par les courants de l'analyse de l'activité nous a permis de nous approcher et d'analyser pour la première fois les composantes internes présentes dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé.

Cela pourrait faciliter un chemin d'intelligibilisation de ces activités invisibles et/ou invisibilisées. En étudiant ces activités singulières et en analysant les opérations, les buts, les motifs, les valeurs intrinsèques, qui les définissent, nous avons pu les resituer pour chaque sujet dans leur trajectoire individuelle. Cela nous a permis de nous lancer dans des hypothèses autour du sens que les sujets de notre échantillon donnaient aux « agir sur soi ». Si cet outil conceptuel permet d'explorer les dimensions conscientes à l'œuvre chez un sujet qui construit son action et ses activités pour répondre à ses besoins, il nous donne peu d'outils pour comprendre d'autres composantes en jeu notamment les impensés, les instances inconscientes présentes chez le sujet et se manifestant en partie dans ses actions et dans ses activités. Cela alors même qu'elles peuvent être présentes spécialement dans les activités difficiles, ayant trait à la survie, à la présence au monde, quand le sujet se sent exposé à des vulnérabilités

diverses. Il nous semble pertinent comme piste de travail, de faire un rapprochement avec des approches cliniques permettant l'accès à ces composantes internes invisibles, invisibilisées, non prises en compte par l'approche classique de l'activité humaine.

Le deuxième outil conceptuel appuyé sur la théorie instrumentale élargie et la construction par le sujet d'un processus de genèse instrumentale, nous a permis de faire apparaître le sujet voire la puissance du sujet qui déploie des « agir sur soi » en situation de vulnérabilité. Cet outil nous a aidé à avoir un certain accès aux tentatives et essais successifs de la part du sujet dans la construction de ses capacités à dépasser ou conjuguer avec ses contradictions et contrer ce que la maladie peut imposer autrement. L'instrument étant lui-même au cœur d'une tentative de résolution de conflits de toutes sortes pour le malade chronique, cet outil conceptuel aurait pu nous aider à investir et à délimiter les contradictions et les conflits dans lequel il fait lui-même objet. Ce conflit se joue dans l'appropriation de l'artefact quand il est prescrit par les soignants et quand le sujet ne le veut pas ou ne sent pas capable de le manier. La théorie instrumentale élargie pourrait alors servir à une étude en « miroir » qui chercherait à rendre intelligible la part voire les lieux de convergences de divergences que se joue entre les prescriptions des soignants et les auto-prescriptions du sujet, entre les instruments de soignants et les instruments déployés par les malades chroniques.

Retombées possibles des résultats de la recherche

En approchant la compréhension du travail humain à partir du concept d'activité, nous désirions apporter une contribution méthodologique et théorique à l'analyse des activités au service du maintien de soi en vie et en santé (Tourette-Turgis) déployées quotidiennement par le malade chronique et renforcer une entrée de cette analyse par une approche compréhensive du travail humain reconnaissant ces activités humaines comme composantes d'un travail parmi les autres formes de travail.

Selon Engels le travail commence par la fabrication d'outils. Il n'y aurait pas alors de travail sans instrument de travail. Dans ce sens investir le travail du malade par la mise en lumière des instruments qui y sont déployés, c'est ouvrir un chemin possible pour le rendre intelligible. Ainsi notre contribution pourrait potentialiser une forme d'entrée envisageable

pour analyser les différentes dimensions du travail des malades. Dans notre recherche, nous nous sommes attachée à la dimension la moins visible de ce travail, réalisée dans des espaces et temporalités échappant aux normes et aux règles préétablies et conçues pour étayer la séparation entre un milieu formalisé de travail et les autres activités humaines considérées informelles, privées voire personnelles.

Analyser l'activité du travail humain en focalisant sur l'activité médiatisée par les instruments nous invite à revenir sur des fondamentaux humains avant toute hiérarchisation des activités soumises à des critères de productivité et de métier. Avant d'être un métier, le travail est l'usage des moyens culturels, extérieurs et/ou intériorisés par le sujet humain au service d'un dépassement de ses moyens naturels, au service d'une transformation du monde et/ou du sujet lui-même et des autres sujets. Puisque la prescription et la conception du travail sont une construction humaine irréductible à la notion de métier, une forme d'analyse du travail humain médiatisé pourrait être déployée comme un moyen pour désenclaver l'analyse du travail de cette notion. La rendre opérationnelle au-delà des territoires de la prescription et de l'analyse centrée sur les tâches objectivables par des concepteurs et prescripteurs formalisés, centrée sur une conception du sujet comme opérateur, agent ou même acteur de la réalisation de ces tâches et ses finalités. Favorisant peut-être dans ce mouvement, une relecture, une ouverture, des liens rendant plus porteuse la dialectique présente dans les actions humaines qui se reconfigurent constamment et se jouent dans une cohabitation entre les activités invisibles et les activités visibles.

Alors, l'entrée par l'analyse de l'activité médiatisée soutenue par la théorie instrumentale élargie (Rabardel) où appropriation, élaboration et usage d'instruments par le sujet et pour ses actions sont « cartographiables » dans la genèse instrumentale, pourrait être un des moyens pour accéder à des pans entiers du travail humain encore non reconnus et favoriser ainsi l'analyse d'autres activités humaines et des formes de travail aujourd'hui invisibles, invisibilisées.

Cela pourrait contribuer à la reconnaissance de ces formes de travail comme étant des productions humaines à part entière, porteuses de valeur, de dépassement, qui contribuent au maintien humain. Productions humaines encore écartées ou considérées comme mineures par les approches focalisées sur une conception du travail métier.

Le collectif de travail – une production commune du malade

Si un des deux éléments qui caractérisent le travail est l'usage et la fabrication d'outils, l'autre élément central selon Engels est que le travail « *s'effectue dans des conditions d'activité commune collective, en sorte que l'homme, au sein de ce processus, n'entre pas seulement dans un rapport déterminé avec la nature, mais avec d'autres hommes, membres d'une société donnée* » (Leontiev, 1976, p. 67).

Le sujet malade ou/et ou en soin de notre échantillon n'est pas un sujet tout-puissant, détaché d'un soi collectif. Il construit son travail et ses « agir sur soi » dans un monde d'échange, composé des solidarités multiples, de conflits multiples, de représentations multiples. Dans un collectif de travail du soin (Strauss, 1982 ; Tourette-Turgis, 2013) qui se déploie à l'intérieur de rapports hiérarchiques, de sphères de pouvoir, d'espaces de collaboration et de négociations se jouant dans des espaces relationnels avec les soignants (espaces eux – mêmes régis selon une hiérarchie quasi indépendante de ces derniers ou du sujet malade). Ce collectif de travail élargi dépasse le cadre de soin car il se joue aussi dans le contact avec les autres malades et aussi dans les associations. Ce travail collectif est souvent partagé, complété et influencé par le monde privé du sujet malade chronique au travers des divisions de tâches (ex. : l'aide aux prises de traitements par le partenaire, etc.) productrices aussi de zones de conflit, de pouvoir, de partage, de solidarité de coconstruction d'expérience et d'expertise. Tous ces collectifs interagissent dans la production du travail du malade et contribuent à la construction de son suivi et de la mise en place quotidienne de ses activités au service de son maintien en vie et en santé.

Donc il pourrait être intéressant de pouvoir explorer dans une recherche complémentaire les dimensions collectives de ce travail. Dans nos entretiens nous avons pu entrevoir à plusieurs moments la mise en place par les sujets d'instruments pour soutenir, construire voire protéger des espaces de soin de soi, que nous n'avons pas pu exploiter à cause de notre choix d'investir la dimension personnelle du travail du malade en ciblant particulièrement les « agir sur soi ».

La question pourrait alors être : Quels instruments le sujet malade chronique met en place dans la collectivisation de son travail ? Quels instruments met-il en place pour délimiter les espaces d'activité et d'action sur lui des autres de ce collectif ? Pour garder ses espaces à lui

dans ce collectif.

Nous pourrions aussi investir la dimension de la souffrance dans le travail (Dejours, 2000, 2003, 2007) en cherchant à comprendre jusqu'à quel point cette dimension collective du travail du malade est source elle-même de souffrance et de dépassement et quels instruments utilisent les sujets pour y faire face ? La question pourrait alors être quels sont les risques psychopathologiques que ce travail produit ? Quel impact sur la santé des sujets ?

Il s'agirait en premier lieu de distinguer la psychopathologie provoquée par la maladie et la psychopathologie provoquée par le travail du malade tout en identifiant les instruments élaborés pour y faire face. Nous pourrions explorer une question particulière dans le travail du malade en lien direct avec leur réalité pratique de sujets malades, celle qui nous ramène aux gestes professionnels engagés dans ce collectif et pouvant comporter des souffrances psychiques et/ou corporelles, gestes eux aussi pouvant être porteurs de psychopathologie ou de souffrance morale dans le travail du sujet malade ou en soin. Si le sujet investit des gestes pour agir sur soi, il doit surtout conjuguer avec les gestes des autres de ce collectif, plus spécifiquement ceux des soignants sur lui.

Ces gestes reconnus et validés du professionnel demandent à être accueillis, souvent exigent la collaboration du sujet malade lui-même pour être réalisés. Avoir une maladie chronique souvent est synonyme de s'engager dans un parcours des gestes d'autrui sur soi, gestes mutualisés et accomplie avec plus ou moins de sollicitude. Alors quand son corps et/ou son psychique devient mutualisé, partagé, fragmenté par des gestes les plus divers des spécialistes de ces gestes techniques, le sujet entame rapidement un parcours d'apprentissage souvent contraint de ce que Tourette-Turgis (2013) appelle « la délégation du souci de soi à autrui ».

La question serait d'étudier et identifier quels sont les instruments (psychologiques, matériels) mis en place par le sujet malade pour faire face aux gestes professionnels des soignants ?

Pour répondre cette question il serait pertinent d'entrevoir une recherche en miroir, où après le repérage des gestes professionnels et des gestes réactifs des sujets malades à ces gestes, des entretiens exploreraient comment le sujet agit sur lui pour développer ses capacités à *déléguer le souci de soi à autrui* (Tourette-Turgis, 2013) ainsi que les apprentissages de cette expérience.

Retombées pratiques possibles

Analyse clinique de l'activité médiatisée – une approche clinique de la reconnaissance ?

Habituellement on demande aux malades ce qu'ils ressentent, comment ils se sentent, on adopte assez couramment une posture clinique assez interprétative qui porte sur le ressenti de la maladie, les craintes, les souffrances que les personnes malades endurent. Notre travail tend à illustrer à quel point le sujet peut être bouleversé par un événement-accident biologique qui déstabilise des pans entiers de sa vie. Mais il montre aussi qu'il y a des zones entières de vie où l'exercice sur soi est porteur de sentiment positif, de dépassement de sa condition. Les malades inventent, transforment, s'approprient et utilisent des instruments pour faire face, conduire et maintenir des activités vivantes, porteuses de sens, d'espoirs, de projets et de réalisations.

Nous pensons que le maniement des instruments dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé contribue à la biographisation (Delory) du sujet qui élabore de nouvelles formes de présences à soi, se découvre et se déploie dans des « agir sur soi » inédits. Une histoire se trame dans les gestes, dans les raisonnements, dans les genèses instrumentales. En ce sens, notre recherche pourrait être s'inscrire dans les courants de la biographisation (Delory).

Convoquer le sujet malade chronique par le récit de l'histoire des instruments dans sa vie nous semble un moyen d'entrer en contact avec ses tentatives de création d'un cadre qui lui permet de se construire un espace de dépassement de ses vulnérabilités causées par la maladie. Nous pensons que dans un cadre de ce type, vulnérabilité et puissance humaine se rencontrent et s'entremêlent non comme antithèses mais comme une voie potentielle du développement, dans la mise en forme d'un continuum de soi. L'instrument a le mérite d'être situé dans l'histoire de l'humanité comme un dépassement de nos limitations physiques tout en étant la base du développement de notre puissance d'agir sur le monde et sur nous-même.

Aussi convoquer le sujet dans son agir et dans l'histoire de cet agir sur soi médiatisé, l'invite à organiser/réorganiser son récit et son identité narrative dans une zone de son ipséité (Ricoeur,

1990, 2004) souvent négligé par les cliniques habituelles qui sont centrées sur l'intelligibilité des dysfonctionnements. L'inviter à faire une biographisation de ses « agir sur soi » instrumentés face à la maladie c'est prendre en compte que le sujet n'est pas passif face à son histoire. Même s'il se sent parfois poussé à trouver de nouveaux liens pour pouvoir tisser un continuum, cet agir sur soi provoque des apprentissages et le déploiement de forces insoupçonnées avant l'événement maladie.

L'analyse clinique de l'activité médiatisée pourrait alors se construire dans un cadre de recherche englobant un sujet malade chronique et un autre sujet (malade expert, soignant, etc.). L'objet de cette clinique serait la reconnaissance de son agir par le sujet, invité à biographiser son parcours dans ses genèses instrumentales, dans ses « non-instruments », et « ses contre-instruments ».

Du déni de reconnaissance à la validation par la reconnaissance : un enjeu en éducation thérapeutique et dans le soin.

Sans la reconnaissance du travail du malade, l'Education Thérapeutique risque de devenir un ensemble de prescriptions de subjectivité. Cette reconnaissance est l'enjeu majeur d'une éducation à visée émancipatrice puisqu'en premier, reconnaître l'action de l'autre, c'est lui permettre de reconnaître lui-même ce qu'il fait et la part de lui présente et engagée dans ses actions. Cette reconnaissance peut jouer ici un rôle de médiation entre le sujet et son histoire.

L'éducation thérapeutique peut alors être proposée comme le lieu où le savoir expérientiel du sujet se formalise par cette double reconnaissance de lui-même et d'autrui. Former les soignants, former les patients experts ou les patients partenaires à cette reconnaissance et à l'accompagnement de cette reconnaissance, c'est sortir de l'impasse d'une éducation pensée pour un sujet défaillant, c'est sortir de l'impasse d'un sujet pensé comme devant avant tout être un sujet « compliant » au soin. C'est repenser le sujet malade chronique comme auteur de sa vie, qui fait preuve quotidiennement d'une action sur soi et qui contribue au bien-être collectif car se maintenir en vie c'est participer à la production et au maintien du vivant et de la vie de tous.

La non-reconnaissance du travail du malade participe à son sentiment de vulnérabilité puisqu'on lui demande de reconnaître le travail de celui qui le soigne. Il doit admettre l'importance de l'autre, son expertise, et apprendre comme nous l'avons évoqué : « à *déléguer le souci de soi à cet autre* » (Tourette-Turgis, 2013) quand il est en crise, en poussée, en danger. Former les soignants à cette reconnaissance c'est aider les soignants et les soignés à sortir de l'impasse relationnelle établie par la pensée hiérarchique des activités où il y aurait un soignant qui agirait et un sujet qui bénéficierait de ce soin et qui se soumettrait aux actions du premier. C'est passer d'une recherche de la relation de confiance à la recherche d'une relation de reconnaissance.

L'analyse des activités médiatisées un chemin vers la validation de compétences des malades

Nous pensons que le repérage du maniement d'instruments dans ses activités médiatisées peut être un chemin pour identifier et étayer l'analyse des compétences et la validation des acquis de l'expérience chez les malades. En effet la notion de genèse instrumentale nous a permis d'avancer que le sujet malade ou en soin ne fait pas usage des instruments comme un sujet passif et *compliant* face aux prescriptions médicales, mais que c'est lui qui transforme les artefacts par un processus d'appropriation en instruments au service de ses activités. Les activités au service du maintien de soi en vie et en santé que le sujet malade chronique élabore peuvent être considérées comme le témoin de la capacité humaine à transformer des situations insupportables en supportables par des agir et des accomplissements. Cette capacité est la base de la compétence humaine à résister face aux intempéries les plus diverses. Le malade chronique ne reste pas dans la place assignée par un état, un diagnostic, une prescription, mais il se déploie au-delà dans une construction de soi et de son environnement. Là où le monde du soin voit la maladie et observe un *patient*, le malade chronique se construit une place de sujet de ses expériences. Nous sommes loin de la vision stoïque d'un métier du malade où il serait question pour le sujet de se soumettre à des prescriptions de subjectivité qui lui sont adressées comme une tâche à réaliser dans la résignation et l'abnégation. En effet, le processus mis en place dans la genèse instrumentale dans les activités médiatisées est un processus actif. Ce processus n'est possible que parce que le sujet acquiert une expérience et développe des

compétences voire acquiert des compétences inédites pour lui. La maladie chronique est une occasion d'apprentissage (Tourette-Turgis, 2013) et aussi de développement de compétences. Transformation de soi, transformation d'activité – maniement d'instruments – transformation de soi par l'élaboration d'activités médiatisées. L'instrument a une fonction de transformateur et de conservation de soi par la transformation de l'impact de la situation médicale. Par un moyen qui lui convient à lui, le sujet malade chronique transforme la place assignée de malade dans une place d'une action créative sur soi, et cela même si elle peut être douloureuse et difficile à tenir. Nous faisons nôtres les paroles de Tourette-Turgis « *les sujets habituellement étiquetés comme malades chroniques ou patients sont avant tout, et en premier lieu, des sujets pensants et agissants.* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 25)

Bibliographie

- Akrich, M. & Méadel, C. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences sociales et santé*, 20 (1), 89-116.
- Arendt, H. ([1958]-1983). *Condition de l'homme moderne*. Paris : Calmann-Lévy, coll. *Pocket Agora*.
- Augé, M. (1986). L'anthropologie de la maladie. *L'Homme*, 26 (1-2), 81-90.
- Bakhtine, M. ([1979]-1984). *Esthétique et théorie du roman*. Paris : Gallimard.
- Barbier, J.-M. (2000). Sémantique de l'action et sémantique de l'intelligibilité des actions. In : B. Maggi, (Dir). *Manières de penser et manières d'agir en éducation et en formation* (pp. 89-104). Paris : PUF, Coll. Éducation et Formation.
- Barbier, J.-M., Durand, M. (2003). L'activité : un objet intégrateur pour les sciences sociales. *Recherche et formation*, 42, 99-117.
- Barbier, J.-M. (2006). Problématique identitaire et engagement des sujets dans les activités. In : J.-M., Barbier, E., Bourgeois, G., De Villiers, M. Kaddouri, (Eds) *Constructions identitaires et mobilisation des sujets en formation* (pp.15-64). Paris : L'Harmattan : Coll. Action et Savoir.
- Barbier, J.-M. (2011). *Vocabulaire d'analyse des activités*. Paris : PUF.
- Barthes, R (1974) « Théorie du texte », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 13 août 2016. URL : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/theorie-du-texte/>
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27 (1), 3-27.
- Baszanger, I. (1989). Douleur, travail médical et expérience de la maladie. *Sciences sociales et santé*, 7 (2), 5-34.
- Béguin, P., Clot, Y. (2016). L'action située dans le développement de l'activité. In. *Activités et Action/Cognition située*, sous la dir. P ; Salembier, J. Theureau, M. Relieu, activités revue électronique, 1 (2), 35-50. <http://www.activites.org>.
- Ben Aissa, H., (2001). Quelle méthodologie de recherche appropriée pour une recherche en gestion. In *Actes du colloque de l'Association Internationale de Management Stratégique* (AIMS N°10), Québec 13-15 juin.
- Bernardini, F. et al. (2012). Beeswax as Dental Filling on a Neolithic Human Tooth,

Published :

September 19, 2012, <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0044904> - consulté 10/01/2016.

Blanchet, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris, Ed. Nathan, p.22

Blanchet, A., Gotman, A. (2007). *L'entretien*. Paris : Armand Colin.

Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*, Paris, Éditions de Minuit.

Bronckart, J.-P. (2009). La conscience comme « analyseur » des épistémologies de Vygotski et Piaget. In Y. Clot *Avec Vygotski* (pp. 27-53). Paris : La Dispute.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé*. Paris : DUNOD

Bullinger, A. (1994). Le concept d'instrumentation, son intérêt pour l'approche des différents déficits. In M. Deleau & A. Weil-Barais (Eds.), *Le développement de l'enfant. Approches comparative* (pp 29-43). Paris : PUF.

Bullinger, A. (2000). De l'organisme au corps : une perspective instrumentale. In A. Bullinger (Ed.) *Enfance. Tome 53 n°3. Le bébé, le geste et la trace* (pp. 213-220). Paris : PUF.

Bury, J. (1992). *Éducation pour la santé. Concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : De Boeck.

Cahour, I., Licoppe, C. (2010). Confrontations aux traces de son activité. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 4, 243-253.

Canguilhem, G. ([1943]-2007). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.

Canguilhem, G. (1966). Le concept et la vie. *Revue Philosophique de Louvain*, Troisième série (64), 82, 193-223.

Canguilhem, G. (2002) « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », 1978 in *Écrits sur la médecine*, Paris : Seuil.

Carricaburu, D., Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin.

Cayotte, J. (1977). *La médecine aux temps préhistoriques*.

documents.irevues.inist.fr/bitstream/.../ANM_1976-1977_285.pdf ? – consulté le 10/01/2016.

Cellerier, G. (1979). Structures cognitives et le cognitivisme. *Le Débat*, 47, 116-129.

Cellerier, G. (1992). Le constructivisme aujourd'hui. In B. Inhelder & G. Cellerier (Eds), *Le cheminement des découvertes de l'enfant* (pp. 217-254). Neuchâtel : Delachaux & Niestlé.

- Chamberlain, K. (2009). « Situer le social dans la psychologie de la santé : réflexions critiques ». *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 2 (82), 7-24.
- Champy-Remoussenard, P. (2005). Les théories de l'activité entre travail et formation, note de synthèse, *Savoirs* 2 (8), 51-61.
- Clot, Y. (1997 a). Le problème des catachrèses en psychologie du travail : un cadre d'analyse. *Le Travail Humain*, 60, p. 113-129.
- Clot, Y. (1999). *La fonction psychologique du travail*. Paris : PUF.
- Clot, Y. (2001). « Psychopathologie du travail et clinique de l'activité », *Éducation permanente*, n° 146, 35-49. Paris.
- Clot, Y. (2001a). Clinique du travail et problème de la conscience. *Travailler*, 2, 31-54.
- Clot, Y. (2001b). Clinique du travail et action sur soi. In J.-M. Baudouin et J. Friedrich, *Théories de l'action et éducation* (pp. 255-277). Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Clot, Y., Faïta D. (2004). Genres et styles en analyse du travail, concept et méthode. *Travailler*, 4, 7-42.
- Clot, Y. (2004). « Action et connaissance en clinique de l'activité », *Activités* [En ligne], 1-1 | avril 2004, mis en ligne le 02 avril 2004, consulté le 11 août 2016. URL : <http://activites.revues.org/1145> ; DOI : 10.4000/activites.1145
- Clot, Y. et Béguin, P. (2004). L'action située dans le développement de l'activité, *Activités et action / Cognition située*, 1-2 - octobre 2004- consulté le 11.09.2016 <http://activites.revues.org/1237>
- Clot, Y, Leplat, J. (2005). La méthode clinique en ergonomie et en psychologie du travail. *Le travail humain*, 68, 289-316.
- Clot, Y. (2006). Clinique du travail et clinique de l'activité. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 1, 165-177.
- Clot, Y. (2006). *La fonction psychologique du travail*. Paris : PUF.
- Clot, Y. (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Paris : PUF.
- Clot, Y. (2009). De Vygotski à Leontiev. In. Y. Clot, *Avec Vygotski* (pp.191-211). Paris : La Dispute.
- Clot, Y. (2010). *La fonction psychologique du travail*. Paris : Presses Universitaire de France, 5ème édition- 3^{ème} tirage.

Deleuze, G. (1984). *Foucault*. Paris : Minuit.

Deleuze, G. (1986) Foucault - Le pouvoir - Janvier/Juin 1986 - *Cours 4. La voix de Gilles Deleuze en ligne*. Consulté le 9.08.2016

http://www2.univparis8.fr/deleuze/article.php3?id_article=497

Delory-Momberger, C. (2003). *Biographie et éducation. Figures de l'individu-projet*. Paris : Anthropos.

Delory-Momberger, C. (2005). *Histoire de vie et Recherche biographique en éducation*. Paris : Anthropos.

Delory-Momberger (2007). Biographisation des parcours entre projet de soi et cadrage institutionnel, in *L'orientation scolaire et professionnelle*, 36 (1), 9-17

Dodier, N. (1983). La maladie et le lieu de travail. *Revue française de sociologie*, 24 (2), 255-270.

Durif-Bruckert, C. (1994). *Une fabuleuse machine : anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*. Paris : A.-M. Métailié.

Egger, V. (1881). *La parole intérieure : essai de psychologie descriptive*. Paris : Germer Baillière.

Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model, a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-146.

Fainzang, S. (2000). *Ethnologie comparées*, Revue électronique semestrielle, no 1, Université de Montpellier 3, France.

Fassin D., (2000). Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé. *Anthropologies et Sociétés*, 24, 1, 95-116.

Fischer, G-N. & Tarquino, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris : Dunod.

Fischer, G-N., Tarquinio, C. (2014). « Introduction », in G-N. Fischer et al., *Psychologie de la santé : applications et interventions* (pp. 1-7). Paris : Dunod « Psycho Sup ».

Flora, L. (2013). Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux. *Education Permanente – dossier Apprendre du Malade*, N° 195 / 2013-2, page 59-72, sous la dir. Catherine Tourette-Turgis.

Folcher, V., & Rabardel, P. (2004). Hommes-Artefacts-Activités : Perspectives instrumentales. In P. Falzon (Eds). *L'ergonomie* (pp. 251-268). Paris : PUF.

- Foucault, M. (1961). *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Plon.
- Foucault M., (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris : PUF.
- Foucault, M. (1983). Usage des plaisirs et techniques de soi. *Le Débat*, 27, 46-72.
- Foucault, M. (1984). *Histoire de la sexualité - Le souci de soi*, Paris : Editions Gallimard.
- Freire, P. (1970). *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 11^{ème} edição,
- Friedrich, J. (2012). L'idée d'instrument psychologique chez Vygotski. *RIFL*, 6 (2), 189-201.
- Gilligan, C. ([1982]2008). *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Paris : Flammarion, collection Champs essais.
- Hameline, D. (1983). *Les objectifs pédagogiques en formation initiale et en formation continue*. Paris : ESF.
- Hardy, K. (2012). Study reveals Neanderthals at El Sidron, Northern Spain, had knowledge of plants' healing qualities, University of York, Public release 18 jul 2012 - http://www.eurekalert.org/pub_releases/2012-07/uoy-srn071712.php consulté le 10/01/2016.
- Hatchuel, A. (1996). Coopération et conception collective : Variétés et crises des rapports de prescription. In. G. De Terssac, & E. Friedberg, *Coopération et Conception* (pp.101-121). Toulouse : Octares Édition.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Paris : Mouton.
- Herzlich, C., Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris : Payot.
- Herzlich, C., Pierret, J. (2010). Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985). *R. franç. sociol.*, 51(1), 121-148.
- Honneth, A. (2004). *Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la « reconnaissance »* in Revue du MAUSS, 23, 136-151.
- Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales. In : V. Haas, (Ed), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations* (pp.235-255). Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Jodelet, D. (2006). Culture et pratiques de santé. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 1, 219-239.

Jorro, A. (1998). L'inscription des gestes professionnels dans l'action, *Revue En Question* n°19, 1-20.

Jorro, A. (2010). Instituer l'invisible dans le développement professionnel des acteurs : la question de l'éthos professionnel. Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF), Université de Genève, septembre 2010.

Jorro, A. (2016). Postures et gestes professionnels de formateurs dans l'accompagnement professionnel d'enseignants du premier degré, *JRIEPS* 38 avril 2016, p. 114- 132.

Jouet, E. (2013). Faire de sa maladie un apprentissage – L'exemple du projet *Emilia. Education Permanente* – dossier Apprendre du Malade, N° 195 / 2013-2, page 73-84, sous la dir. Catherine Tourette-Turgis.

Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissances des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse, *Revue Pratiques de formation/Analyses*, 58-59, 13-94.

Jouet, E. (2016). L'approche fondée sur le rétablissement : éducation diffuse et santé mentale, *Le Télémaque* 2016/1 (N° 49), p. 111-124.

Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot.

Lazarus, R.S, Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.

Leontiev, A. ([1975]-1984). *Activité, Conscience, Personnalité*, (Trad. G. Dupond en coll. G. Molinier). Moscou : Editions du Progrès.

Leontiev, A. (1976). *Le développement du psychisme*. Paris : Editions Sociales.

Leplat, J. (1986). L'analyse du travail, *Revue de Psychologie Appliquée*, 31(1), 9-27.

Leplat, J. (1997). *Regards sur l'activité en situation de travail. Contribution à la psychologie ergonomique*. Paris : PUF.

Leplat, J. (2000). *L'analyse psychologique de l'activité en ergonomie : Aperçu sur son évolution, ses modèles et ses méthodes*. Toulouse : OCTARES.

Leroi-Gourhan, A. (1964). *Le geste et la Parole- tome I- Technique et langage*. Paris : Albin Michel.

Leroi-Gourhan, A. (1964-1965). *Le geste et la parole*. Tome I : Technique et langage. 1964, 325 p .Tome II : *La mémoire et les rythmes*. 1965, 287 p. Paris : Albin Michel.

Leroi-Gourhan, A. (1970). Un certain regard – L'aventure humaine, entretien réalisé par Paul Seban, 22 mars 1970, ina.fr <https://www.youtube.com/watch?v=XVE4B6TxlfM>, posté le 17 janvier 2013.

Levaratto, J.M. (2006) Lire Mauss. L'authentification des « techniques du corps » et ses enjeux épistémologiques, *Le Portique* [En ligne], 17 | 2006, mis en ligne le 15 décembre 2008, consulté le 30 août 2016. URL : <http://leportique.revues.org/778>

Lhuillier, D. (2010). Développement de la clinique du travail. In Y. Clot, D. Lhuillier. *Agir en clinique du travail* (pp. 203-223). Toulouse : ERES "clinique du travail".

Lœvenbruck, H. - 23 Nov 2007 12:00:00 <http://podcast.grenet.fr/episode/parole-et-cognition-du-pointage-au-langage-h-loevenbruck-2007/>

Marx, K. (1867). *Le capital. Critique de l'économie politique*.
<http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.mak.cap2>. Consulté le 18/08/2016.

Mauss, M. (1934). Les techniques du corps. Article originalement publié *Journal de Psychologie*, XXXII, 3-4, 15 mars 15avril1936.<http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.mam.tec> consulté le 20/08/2016.

Miller, W-R., Rollnick, S. ([1991], 2013). *L'entretien motivationnel -2e éd.- Aider la personne à engager le changement*. Paris : InterEditions.

Molinier, P., Laugier, S., Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris : Payot & Rivages.

Niewiadomski, C. (2003). *Penser la relation humaine à l'hôpital*. Paris : Seli Arslan.

Niewiadomski, C. (2009). Valoriser d'autres approches cliniques que la seule clinique médicale. *Savoirs*, 19, 44-47.

Ombredane, A., Faverge, J.-M. (1955). *L'analyse du travail*. Paris : PUF.

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

Pastré, P. (2011). *La didactique professionnelle – Approche anthropologique du développement chez les adultes*. Paris : PUF.

Pereira Paulo, L. (2009). In C. Tourette-Turgis, et al., (2009). *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue*, Paris : Comment Dire.

Pereira Paulo, L., Tourette-Turgis, C. (2015). 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 cité*, 5, 150-159.

Pereira-Paulo, L., Tourette-Turgis, C., (2016). Quand mon corps parle, qu'est-ce que j'apprends ? In. C. Delory-Momberger, *Éprouver le corps. Corps appris, corps apprenant*, (pp.203-214). Toulouse : Eres.

Pereira-Paulo, L., (2017 article pré-accepté). Le discours auto-adressé des sujets malades chroniques : un agir sur soi. In. *Les cahiers du CERFEE, Education thérapeutique du patient : activité, soin, expérience-*, VARIA 44/Juin 2017, numéro coordonné par J.M Barbier, M.Arciniegas et S.Denoux.

Provencher, H. Lagueux, L. et Harvey, D. (2010). Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques... l'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. *Revue Analyses : Pratiques de formation*. Université Paris 8. No 58-59. Janvier-juin 2010.

Quivy, R., Van Campenhoud, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Rabardel, P. (1995a). *Les hommes et les technologies. Approche cognitive des instruments contemporains*. Paris : Armand Colin.

Rabardel, P. (1995b). Qu'est-ce qu'un instrument ? Appropriation, conceptualisation, mise en situation, Outils pour les calculs et le traçage de courbes CNDP-DIE.

Rabardel, P. (1999). Le langage comme instrument ? Eléments pour une théorie instrumentale élargie. In Y. Clot (Ed.), *Avec Vygotski* (pp. 241-265). Paris : La Dispute.

Rabardel (2005a). L'instrument, activité et développement du pouvoir d'agir. In P. Lorino et R. Teulier, *Entre connaissance et organisation : l'activité collective*, (pp. 251-265). Paris : La Découverte.

Rabardel, P., Pastré, P. (2005b). *Modèles du sujet pour la conception. Dialectiques activités développement*. Toulouse : Octarès.

Rendulic, N. (2014). « Et puis je me suis dit tu as fait un choix bah faut l'assumer » : Le Discours Rapporté AutoAdressé entre le faux monologue et l'interaction effective. In Pavelin Lesic (direct.), *Francontraste : l'affectivité et la subjectivité dans le langage* (pp. 217-228). Cipa, coll. "Langages et société".

Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Editions du Seuil.

Ricoeur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Gallimard.

Rochex, J.-Y. (1997). Note de synthèse L'œuvre de Vygotski : fondements pour une psychologie historico-culturelle. *Revue Française de Pédagogie*, 120, 105-147.

Rogers, C. (1982). *Le développement de la personne*. Paris : Dunod.

Salvan, G. (2005). L'incise de discours rapporté dans le roman français du XVIIIe au XXe siècle : contraintes syntaxiques et vocation textuelle. In *Cohésion et cohérence, Études de linguistique textuelle*, dir. Anne Jaubert. Paris : ENS Éditions, 2005. 113-143.

Santiago, M. (2007). Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2(4), 9-21.

Santiago-Delfosse, M. (2011). Actualité de la pensée critique en psychologie de la santé somatique et mentale dans le monde anglo-saxon. *Bulletin de psychologie* (1), 511, 5-13.

Sarradon-Eck, A. (2012). Corps tirillé, nerfs coincés, vertèbres déplacées : les enjeux diagnostiques du mal de dos. Commentaire. *Sciences sociales et santé* (3), 30, 25-32.

Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? - *Recherches qualitatives* , N°5, pp. 99-111. <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/>

Schneuwly, B. (2008). Vygotski, l'école et l'écriture, *Pratiques Théoriques Cahier*, N° 118 octobre 2008, Université de Genève, Faculté de psychologie et de Sciences de l'Éducation.

Schön, D.A. (1994). Le praticien réflexif, A la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel. Montréal : Les Éditions Logiques

Schwartz, Y. (2007). Un bref aperçu de l'histoire culturelle du concept d'activité. *Activités [En ligne]*, 4, 2, 122-133. URL : <http://activites.revues.org/1728>.

Schwartz, J-L., Loevenbruck, H. (2012). La parole, entre objets vocaux et objets du monde. In. M. Denis. *La psychologie cognitive* Paris : Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, p. 165- 199.

Séneca, L.A. (1708). *L'esprit de Sénèque, ou Les plus belles pensées de ce grand philosophe, enseignant l'art de bien vivre*. Bruxelles : Les frères t'Serstevens, libraire.

Sénèque Lettres à Lucilius, <http://www.seneque.info/lettresaluciliusdeseneque.html>

Sève, L. et col (2014). Introduction, *Histoire du développement des fonctions psychiques supérieures*, Vygotski, L S. 1930, (pp. 7-85), (F. Sève, Trad.). Paris : La Dispute.

Sontag, S. (1993). *La maladie comme métaphore/Le sida et ses métaphores*. Paris : Christian Bourgois.

Stoetzel, A. (1960). La maladie, le malade et le médecin : esquisse d'une analyse psychosociale. *Population*, 15(4), 613-624.

Strauss, A. et al. (1982). The hospital and its negotiated order. In. E. Freidson (ed.), *The Hospital in modern society* (pp. 147-169). New York : Free Press.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.

Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., Khaldi, C. (2013). Analyser le « travail » du malade – Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. *Education Permanente – Apprendre du malade*, 195, 47-58.

Tomás, J.L. (2012) L'inachèvement du corps : support du développement des gestes professionnels. In Y. Clot *Vygotski maintenant* (pp. 333-350). Paris : La dispute.

Tourette-Turgis (1996) *Le counseling*, QSJ , N° 3133, Paris :PUF

Tourette-Turgis, C. & Rebillon, M. (2000). *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*. Paris : Comment Dire.

Tourette-Turgis, C. & Rebillon, M. (2002). *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida – De la théorie à la pratique*. Paris : Comment Dire.

Tourette-Turgis, C., Pereira Paulo, L. (2006). *Guide d'animation des ateliers MICI Dialogue*, Paris : Comment Dire.

Tourette-Turgis, C., Rebillon, Pereira Paulo, L. (2007). *Guide d'animation des ateliers Estime de soi*, Paris : Comment Dire.

Tourette-Turgis, C. (2008). *La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VH*. Paris : Comment Dire.

Tourette-Turgis, C., Isnard Bagnis, C., Pereira Paulo, L. (2009). *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique – le soignant pédagogue*, Paris : Comment Dire.

Tourette-Turgis, C. (2010). L'apport des savoirs des patients à l'éducation thérapeutique : un impensé pédagogique. *Revue Pratiques de formation/Analyses*, (58-59), 137-153.

Tourette-Turgis, C. (2011). Éducation, restriction, pédagogie. Commentaire, In : *Sciences Sociales et Santé*, volume 29 (3), 123-131.

Tourette-Turgis, C., Tocqueville, M. (2012a), Le *care* est-il un outil pour repenser l'urgence sociale ? *Empan*, (1), 85, 160-166.

Tourette-Turgis, C. (2012b). Le maintien d'une posture clinique dans l'animation des groupes de malades. *Cliopsy*, 7, 61-77.

Tourette-Turgis, C. (2013). CNAM-Paris 13, Habilitation à Diriger des Recherches (sciences de l'éducation - spécialité formation des adultes). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. Sous la coordination du Pr Wittorski Richard (CNAM).

Tourette-Turgis, C. (2015a). *Éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. Bruxelles : De Boeck.

Tourette-Turgis, C. (2015b). Introduction, In : Thievenaz, J., Tourette-Turgis C. *Penser l'expérience du soin et de la maladie* (pp. 15-19). Bruxelles : De Boeck.

Tourette-Turgis, C., Pereira-Paulo, L. (2016). la construction de l'expérience des soignants en éducation thérapeutique. In : L. Chalmel, *Collection Soins : sens, postures, pratiques*, (pp. 27-44). PUN- Edition Universitaire de Lorraine.

Tourette-Turgis, C. (à paraître, 2017). Être malade : une activité. In : Barbier, J-M., Durand, M. *Encyclopédie de l'activité*. Paris : PUF.

Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une éthique du care*. Paris : La Découverte.

Van der Maren, J.-M. (1996) *Méthode de recherche pour l'éducation*, (2^{ème} édition). Bruxelles : De Boeck Supérieur.

Vergnaud, G. (1991). La théorie des champs conceptuels. *Recherche en didactique des mathématiques*. 10(2), 133-170.

Vergnaud, G., & Récopé, M. (2000). De Revault d'Allonnes à une théorie du schème aujourd'hui. *Psychologie Française*, 45-1, 35-50.

Verine, B. (2006). Marquages et fonctionnement dialogiques du discours intérieur autophonique de forme directe à l'oral, *Travaux de linguistique*, 52, 57-70.

Vermersch, P. ([1994]-2011). *L'entretien d'explicitation*. Paris : ESF.

Vincent, D. et Dubois S., (1997). *Le discours rapporté au quotidien*, Québec, Nuit Blanche.

Vygotski, L.S. ([1935]-1985). - Le problème de l'enseignement et du développement mental à l'Age scolaire. In B. Schneuwly, J.-P. Bronckart (Eds.), *Vygotsky aujourd'hui* (pp. 97-117). Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.

Vygotski, L.S. ([1925]-1994). La conscience comme problème de la psychologie du comportement, *Société Française*, N°50, avril-mai-juin 1994.

Vygotski, L. ([1934]-1997). *Pensée et Langage*, (F. Sève, Trad.). Paris : La Dispute.

Vygotski, L S. ([1930]-2014). *Histoire du développement des fonctions psychiques supérieures* (F. Sève, Trad.). Paris : La Dispute.

Vygotski, L S. ([1931]-2014). Annexe II - La méthode instrumentale en psychologie in *Histoire du développement des fonctions psychiques supérieures* (F. Sève, Trad.). Paris : La Dispute.

Site des institutions officielles en santé

Conseil National de l'Ordre des Médecins <http://www.conseil72.ordre.medecin.fr/node/4731> - consulté le 10/01/2016.

Ministère de la santé. Le plan national sur les maladies chroniques et la qualité de vie http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf, consulté le 10/09/2016.

La Haute Autorité de Santé sur le parcours de soin, http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1301349/fr/maladies-chroniques-une-vision-renovee-du-parcours-de-soins , consulté le 13/08/2016.

1 Annexe 1A

Les différents tableaux utilisés pour l'analyse des entretiens

7.1. Tableau d'entrée par le travail (W) du sujet

7.2. Tableau activités de base relevées dans les entretiens chez les sujets

7.3. Tableau analyse des tâches du maintien de soi en vie et en santé des sujets

7.4. Modèles d'analyse du travail et des activités mises en place quotidiennement

1.1 Tableau d'entrée par le travail (W) du sujet à partir des matériaux d'entretien extraits de la partie « récits biographiques » :

Nom	Le W de la maladie / vie quotidienne	Les situations de vie troublent l'interprétation du W de la maladie	W pour gérer : - Signes d'alertes - Les crises - Les pannes	W de confiance endommagé par des erreurs du soin	Modifications du W avec les soignants	W de l'incertitude- Gérer l'incertitude du médecin / diagnostic	W lié au fait d'avoir à prendre de décisions spécifiques en lien pour sa santé
Caroline	X	X (Mort de son mari)	X	X	X	X	X
Yvan	X	-	X	-	-	X	X
Christelle	-	-	X	X	-	-	X
Marianne	-	X	X	X	X	-	X
Adèle	X	X	X	X	X	X	X
Nathan	-	-	X	-	-	-	X
Anne	-	-	X	X	X	X	X

Nom	W sur les conflits des tâches prescrites - Entre soignants - Soignant-soigné	W pour gérer l'impact sur soi des erreurs médicales : - Physique - Psychique ou Social	W pour prendre le contrôle de sa « machine »	W pour prendre le contrôle de la maladie	W du maintien - Arrêts - Ajouts - Adaptations	W de prévention et réduction des risques	W familial/travail - Imposition - Négociation - Adaptation
Caroline	X	X	X	X	X	X	X
Yvan	X	-	X (positiver)	X	X	X	-
Christelle	-	X	X	X	X	X	X
Marianne	X	-	X	X	X	X	X
Adèle	X	X	X	X	X	X	X
Nathan	-	-	-	X	-	X	X
Anne	X	X	X	X	X	X	X

Nom	W pour gérer des incompréhensions et tentatives d'invalider : L'interprétation de signes Les activités pour maintenir	W pour s'organiser	W pour mettre en place des Anticipations	W pour garder l'autonomie	W sur le stress	W lié au démarrage sa machine	W pour freiner l'emballement de la machine	W face à la suspicions	W pour gérer le regard /questions des autres
Caroline	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Yvan	X	X	X	-	-	-	-	-	-
Christelle	-	X	X	X	X	-	-	-	X
Marianne	-	X	X	X	-	X	-	-	X
Adèle	X	X	X	X	X	-	X	X	X
Nathan	-	X	X	X	-	-	-	-	X
Anne	X	X	X	X	-	-	X	-	X

1.2 Tableau croisement des activités de base relevées dans les entretiens chez les sujets – phase exploratoire.

Activités quotidiennes	Caroline	Christelle	Adèle	Yvan	Marianne	Nathan	Anne
Prendre des médicaments	X	X	X	X	X	X	X
Gérer la crise, symptômes au quotidien	X	X	X	X	X	X	X
Anticiper	X	X	X	X	X	X	X
Faire un régime	X	X	X	-	-	-	X
Faire de l'activité physique	-	X	-	X	X	-	-
Se reposer	X	-	X	-	-	-	X
Se donner du temps à soi	X	X	X	-	X	-	X
Parler de la maladie aux autres	X	X	X	X	X	X	X
Ajuster ses actions de soin aux symptômes, crises, troubles.	X	X	X	X	X	-	X
Se construire une /nouvelle/ identité	-	X	X	X	-	X	X
Prévenir des risques/réduire des risques liés aux maladies et/ou aux traitements	X	X	X	X	X	X	X

1.3 Analyse des taches du maintien de soi en vie et en santé des sujets – phase exploratoire

Noms	Taches prendre soin biomédical	Taches soin social	Taches négociation au soin	Taches introspectives
Caroline	<p>Éviter certains aliments</p> <p>S'organiser pour s'alimenter</p> <p>S'organiser pour démarrer</p> <p>Prendre son temps pour les selles – respecter ce temps</p>	<p>Gérer la méfiance</p> <p>Gérer son régime</p> <p>Gérer son démarrage</p>	- Les prises de traitements.	<p>Se battre contre le stress</p> <p>Apprendre a gérer la violence</p> <p>Savoir se communiquer</p>
Yvan	<p>Ne pas rechuter</p> <p>Se désintoxiquer</p> <p>Se faire accompagner par un psy</p>	<p>Éviter certains personnes</p> <p>Éviter de rechuter</p> <p>Éviter certains lieux</p> <p>Éviter certaines pensées</p> <p>Garantir sa démarche profess</p>		<p>Maintenir une pensée positive</p> <p>Se battre contre ses désirs</p> <p>Pouvoir résister aux exigences de son corps (tremblements)</p> <p>Pouvoir résister</p>
Christelle	<p>Prendre des médicaments (heures régulières).</p> <p>Faire de l'activité physique.</p> <p>Éviter le sel – le gras, protéines.</p> <p>Garder un hygiène de vie.</p> <p>Faire ses examens réguliers.</p>	<p>Gérer le regard et les questions de l'autres.</p> <p>Œuvrer pour les autres malades (enfants).</p>		<p>Se rétablir son « moi » greffé.</p> <p>Se battre contre le stress.</p> <p>Ne pas faire de projets a long terme.</p> <p>Profiter au maximum de la vie qu'elle a.</p> <p>Honorer le donneur et sa famille.</p> <p>Ne pas se perdre au profil de son cœur.</p>

Marianne	Prendre des médicaments. Surveiller ses urines. Faire ses examens.	Prendre ses médicaments a tout endroit. Ne pas rater une prise a cause des personnes. Parler de sa transplantation et répondre aux questions.	Gérer son carnet de suivi. Gérer les médecins. Gérer ses limites et ses signes.	Prendre du temps pour elle. Se soutenir, se consoler, se blâmer pour soutenir une prise de traitement intensive. Protéger son greffon des ses états d'« âme ».
Adèle	Prendre des médicaments. Faire de la kiné.	Éviter l'exposition Éviter l'intrusion Éviter les interprétations Éviter l'humiliation	Prise en compte de ses difficultés de digestion avec le traitement de fond sa maladie Rendre une prise par jour de son traitement à la place de deux.	Se reposer. Se construire un cadre rassurant.
Nathan	Prendre des médicaments Se faire des auto-transfusions.	Gérer sa famille Garder son autonomie	Demander de l'aide aux soignants	Travailler l'héritage de ses maladies S'épanouir dans ses rapports affectifs sexuels.
Anne	Prendre des médicaments Entendre ce que son corps lui dit et identifier les sensations corporelles. Prévenir des aggravations de sa polyarthrite. Choisir ses aliments en fonction de ses états physiques.	Arriver à faire des choses avec son fils. Arriver à tenir son travail. Recherche de relations plus profondes.	Ne pas perdre ses cheveux.	Transformer sa manière d'être vis-à-vis de ses attentes et réalisations

1.4 Modèle d'analyse du travail et des activités mises en place quotidiennement par Anne

Vivre avec incertitude (W) $\left\{ \begin{array}{l} \circ \text{ Vit dans l'incertitude du lendemain (ne pas pouvoir faire ses courses, se lever, aller travailler...)} \\ \circ \text{ Le corps ne se réveille pas en même temps que la tête.} \end{array} \right.$

Prendre le contrôle de la maladie comme réponse

Activité composée :
Démarrer la machine
du corps le matin

- ➔ Sous activité en présence de douleur : identifier la douleur avant de démarrer son corps
- Dès le réveil écouter son corps
 - Respecter l'expression de son corps
 - Diagnostiquer le type de douleur $\begin{array}{l} \rightarrow \text{ inflammatoire} \\ \rightarrow \text{ mécanique} \end{array}$
 - Prise en charge : étirements ou attelles

- ➔ Sous activité en absence de douleur : démarrer son corps
- Respecter son corps / horloge biologique
 - Mise en place d'une procédure de réveil de son corps
 - Se retenir – éviter le stress de la culpabilité des retards
 - Occuper son esprit pendant le temps de déverrouillage

2 Annexe 1B

Instrument mixte : sémiotisation des sensations

8.1. Entrée en processus de sémiotisation

8.2. Tableaux de sémiotisation quotidienne : genèse instrumentale

2.1 Extraits de matériaux d'entretien illustrant l'entrée en sémiotisation :

Yvan : « peut ressentir une maladie avant que le diagnostic soit posé (...) un dysfonctionnement entre ... euh ... dysfonctionnement j'allais dire psychosocial en fait ...c'est à dire que je me suis rendu compte que quelque chose qu'allait pas dans ... j'arrivais pas forcément à très bien me situer dans un groupe, mais c'est un peu particulier parce que moi c'était vraiment ... euh ... en fait tout a commencé avec des problèmes d'addictions. (...) en fait assez jeune hein ... je ... je pourrais pas trop poser d'âge mais p'tête ... euh ... quand je me suis demandée pourquoi j'allais me tourner vers des produits, alors que d'autres le faisaient pas. Donc ça doit remonter à p'tête 14 ans quelque chose comme ça. P'tete même avant, parce que plus jeune encore, je me posais pas mal de questions quand même. J'ai été hyperactif »

Célestin : Ce qui s'est passé : en 2010, au printemps 2010 euh je me suis rendu compte qu'après un effort physique, j'avais du mal à marcher. Je titubais, je tombais. Mais vraiment après un effort physique. Donc à ce moment-là j'ai consulté. Comme je faisais beaucoup de sport je faisais beaucoup de sport étant jeune je pensais que comme tout le monde j'avais des petits problèmes au niveau du dos (...) mon médecin généraliste (...) m'a envoyé voir un neurologue. Et à ce moment-là avec le neurologue, l'IRM plus une ponction lombaire (...) on m'a dit que j'avais une Sclérose en plaque. (...) j'ai une forme un petit peu particulière j'ai une d'emblée une forme primaire progressive. Je n'ai pas une poussée. Et donc les symptômes portent essentiellement en ce qui me concerne et en ce qui concerne cette forme là les jambes, avec des troubles urinaires. Euh donc euh, au fil des mois mes troubles urinaires sont devenus beaucoup beaucoup beaucoup plus importantes. Et, euh également, le fait de marcher, de me déplacer devenait de plus en plus pénible.

Caroline : Mais bon déjà à l'époque j'avais ressenti de la fatigue et tout, c'est ce qui m'avait amené à consulter avant l'arrivée d'un premier enfant. Et en fait, je suis concernée seulement depuis à peu près 4 ans puisque euh c'est à peu près la période où je suis euh ménopausée et peut être même, peut-être avant depuis une dizaine d'années (...) Donc je pensais au départ que les problèmes de santé que j'avais, étaient dus aussi à cette fatigue occasionnée par la

dépression mais en fait... en plus de ça il y a eu cette maladie et une autre qui est venue se greffer, deux autres même qui sont venus se greffer par-dessus (...) jusqu'à ce que je puisse mettre un traitement en place et comprendre comment faire pour minimi... pour calmer un petit peu les choses quoi. (...) Ben j'étais de plus en plus fatiguée, j'avais de plus en plus de problèmes au niveau du ventre, gastriques, intestinaux au point d'avoir été opérée quand même 3 fois (...) Voilà 2 fois dans la même année... Hein (...) J'avais sans arrêt des infections urinaires à répétition, sans arrêt des infections ORL à répétition, sans arrêt euh des problèmes de toutes sortes à répétition quoi hein...

Christelle : Donc je suis tombée en malade à l'âge de 32 ans. Et c'est arrivé comme ça, on peut dire, du jour au lendemain. Je n'avais pas de signes précurseurs, je n'avais pas de maux particuliers. (...). Et c'est arrivé dans la nuit. (...) C'était à peu près 20h. Et je me suis couchée. Et vers 3h du matin, j'ai eu des nausées, des vomissements, donc je me suis levée, j'ai vomi, et c'était pas des maux ou un vomissement comme on a trop mangé on vomit et puis après on se couche tout va bien. Non ! J'ai vomi et malgré ça, je sentais que j'étais pas bien, mais j'arrivais pas à dire quoi (...) J'ai appelé le SAMU et donc ils m'ont demandé quel âge j'avais, qu'est-ce que j'avais. Et quand je leur ai dit que j'avais 32 ans et que j'avais des vomissements, ils m'ont dit écoutez madame, c'est pas la peine d'envoyer le SAMU pour ça. On va vous envoyer un médecin généraliste. (...) un docteur généraliste qui m'a pris la tension. J'avais une tension correcte. J'avais 11 de tension. Et qui m'a dit qu'est-ce que vous avez. J'ai dit : écoutez j'ai mal à l'estomac, je me sens pas bien, et j'étais pas bien. Il m'a fait une piqûre de Primperan et il est parti. Et moi, j'ai continué à aller travailler comme ça. Le lendemain, j'étais de matin, donc j'étais au travail. Et au bout de 15 jours, j'étais vraiment pas bien, ça a continué. La fièvre a commencé à monter. Alors là j'ai consulté un médecin. (...) Qui m'a dit, vous faites une bronchite, et qui m'a soigné pour une bronchite. Qui m'a mis sous antibiotiques. Parce que j'avais des problèmes, là, commençaient les problèmes au niveau des poumons. Et donc je toussais, je toussais, et la fièvre commençait à monter. Donc il m'a fait des piqûres d'antibiotiques, il m'a fait des aérosols et il m'a soigné pour une bronchite. Donc là, j'étais arrêtée une semaine (...) Le problème, c'est qu'au bout de 3 semaines, c'était pas une bronchite, (...) là j'avais un litre et demi d'eau dans chaque poumon. Donc là, j'ai été hospitalisée en urgences et en service de cardiologie, parce que en fait, j'avais fait un infarctus du myocarde (...) on a fini par me faire un électrocardiogramme. Et là, ils ont vu que j'avais fait un infarctus. Donc là j'ai été en réanimation, on m'a fait une coronarographie. On m'a mis 2 stents dans la coronaire. Et là, on m'a fait l'annonce de la maladie. Donc ça a été très dur

pour moi. A 32 ans, on m'a annoncé voilà Madame, vous avez votre coeur de foutu. Il va falloir vous greffer.

Anne : j'ai fais une hémorragie digestive, (...), vu l'ampleur de la chose je savais qu'il y avait quelque chose de pas normal (...) rapidement se sont installées les douleurs abdominales avec des crampes des nausées (...) le premier médecin me m'a passé une coloscopie et il dit c'est plutôt bâtard ce que vous avez parce que y'a pas, y'a des zones cicatricielles sur votre côlon qui peuvent faire penser à des lésions et vous avez une lésion actuelle mais qui ne me fait pas penser à une maladie de Crohn. Il regarde mes bilans sanguins, et il me dit vous n'avez pas de symptômes inflammatoires donc pour moi c'est pas une maladie de Crohn, c'est passer ça va passer. J'écoute le médecin, je rentre chez moi, il me demande de faire attention à mon alimentation, pas manger pimenté ou des choses comme ça, je l'écoute et les symptômes persistent, pour faire court pendant 7 ans. (...) et alors voilà, pendant ces 7 ans euh, j'ai souffert mais vraiment souffert et il a fallu que je gère les symptômes au quotidien (...) j'ai eu à faire à énormément de, de gastro-entérologues, on ne m'a jamais pris au sérieux, (...) c'est à dire que on me disait, mais madame vous avez l'air sensible, il faudrait peut-être travailler sur votre sensibilité (...) jusqu'au jour où je n'irai plus voir de médecins et je vais apprendre à gérer la maladie toute seule parce que de toute façon si c'est pour que j'ai des gens en face de moi qui disent que je suis tarée.

Adèle : « quand j'ai eu 8 ans, c'est quasiment un de mes premiers souvenirs d'enfant, donc c'est quand même intéressant. Je ne me rappelle que d'une chose, c'est que... euh... on m'a dit que j'avais une gastro, que j'étais pas bien, que j'étais fatiguée, je... et j'ai eu un sentiment de régression totale puisque je ne retenais plus mes selles, du tout. Donc je me vidais en permanence, donc ça m'a coupé de l'école, ça m'a coupé de mon environnement. j'avais très honte, parce que ça correspondait à quelque chose d'assez sale, voilà... euh... j'avais très mal au ventre (...) je me vois encore jouer dans un parc avec ma grand-mère, et me vider par terre devant tout le monde. Donc c'est très humiliant, parce que c'est... la propreté c'est quelque chose qu'on apprend petit, donc y'a un sentiment extrêmement régressif... euh... »

Nathan : «...la première maladie qui a été diagnostiquée quand j'avais 6 mois... 'fin paraît

qu'elle a été diagnostiquée quand j'avais 6 mois... euh... dans la mesure où je me serais cogné aux barreaux du berceau [...] et j'aurais eu un gros bleu »

Paul : « Ben la maladie est entrée dans ma vie de façon un peu, enfin assez terrible parce que j'avais 22-23 ans et j'étais professeur de yoga depuis que j'ai commencé à enseigner assez jeune le yoga. J'étais passionné par le yoga, par l'Inde, par la tradition, la philosophie Indienne et d'un seul coup, j'étais touché au centre de moi-même. C'est-à-dire qu'en fait, j'ai une maladie qui touche les grosses articulations en particulier la colonne vertébrale. Ça s'appelle une spondylarthrite et c'est avant tout axial donc ça touche le centre du corps et tout le yoga c'est basé là-dessus (...) Voilà et donc ça a été, je me suis vraiment demandé qu'est ce que je faisais, si je n'avais pas fait des erreurs de pratique etc. et assez vite, j'ai eu une assez vite, enfin assez vite... j'ai eu le diagnostic à l'âge de 30 ans. Donc j'ai passé 5 années très dérangeantes (...) Et en plus sur un fond, j'allais dire judéo chrétien, très catho de culture du pécher (...) j'ai eu l'impression, enfin il a fallu vraiment que je me batte, mais je me suis battu, mais ça a été un combat et c'est vrai que le jour où on a mis un nom sur la maladie, j'ai fait OUF ! Maintenant je sais contre quoi je me bats, alors qu'avant, j'étais plutôt dans la culpabilité. Voilà. Ça m'a rendu coupable d'être malade.

Marianne : ... euh ... bah, moi en fait, ça ... on pourrait dire que ça a commencé à l'âge de 23 ans. ... euh ... voilà, j'ai été à une ... donc à une visite médicale pour mon travail. Et on a trouvé de l'albumine, voilà dans les urines. En fait, c'est ... même c'est à 22 ans. Et puis bon, puis on a dit ce serait bien quand même que voilà, vous voyez un médecin et tout ça. Et puis j'ai laissé passer un an. Et pis voilà. Pis, c'est, c'est revenu. Et ... euh ... et puis ... euh ... eh beh la deuxième fois, on m'a quand même mis la puce à l'oreille un peu plus, en me disant que peut-être, y'avait une nécessité là vraiment à ce que je vois un médecin pour en parler, parce que ça pouvait peut-être être important. Donc là, j'ai vu un généraliste, qui m'a en fait, conduit vers un professeur (...) Et là, bah, tout s'est enchaîné très vite. C'est à dire que ... bah j'ai appris que, voilà, j'avais une insuffisance rénale importante. (...) je ressentais pas ... enfin franchement, je ressentais rien. Maintenant avec le recul et en apprenant certaines choses, je m'aperçois que si sûrement qu'il y avait déjà des choses ... Des symptômes que je ne connaissais absolument pas ... et ... dont on ne m'a pas spécialement parlé non plus, puisque je suis plutôt dynamique, j'aime la vie, donc ... c'est pas ... c'est pas le genre de choses qui ... qui m'arrêtait. Et donc, pis, ne les connaissant pas, je pouvais vraiment pas m'appesantir

dessus. **Chercheure** : d'autres causes... d'être fatiguée, (...) il a des choses je trouve ...

Marianne : voilà **Marianne** : « ...En ayant ... en finissant par avoir quand même des petits symptômes : fatigue, impatience. Ca c'était ce qui me gênait sans doute le plus. Et ... euh ... et m'apercevoir que je mangeais comme un petit oiseau, alors je pensais que c'était par rapport à mon gabarit, mais en fait, je me suis aperçue après, une fois greffée que finalement, je découvrais plein de désirs en fait, plein d'envies, plein de désirs du ... Je vais comprendre beaucoup de choses même sur ma relation sexuelle, sur tout ça en fait. J'avais pas compris que cet empoisonnement quotidien.

2.2 Sémiotisation quotidienne : tableau genèse instrumentale

Sujet	Schème	O de l'act	Artefact	ShU	ShUs	ShAI	Antic	Règl	Inf	Inv
Adèle 1	<p>« En tout cas moi j'ai appris à écouter mon corps. C'est-à-dire moi si, les autres savaient pas, même le médecin qui avait le savoir n'a pas su. Moi j'ai appris à écouter, j'ai communiqué avec mon corps. Avec cette communication, j'ai trouvé, c'est de là que j'ai trouvé l'eau... euh... les signes par exemple. Je sais que quand je ne vais pas être bien, j'ai des suées. Très petite, j'ai su repérer cette petite suée... c'est très court... ça, je le sais depuis très longtemps. Avant le diagnostic, hors du diagnostic, hors des médecins... j'ai trouvé des positions, toute seule, qui me font du bien... J'ai trouvé qu'en appliquant du chaud sur mon ventre, jamais de froid bien sûr, ça va mieux. J'ai découvert que... un bain c'est la seule chose qui va me réchauffer parce que j'ai extrêmement froid, notamment après une crise, où j'ai été en suée... mais j'avais remarqué qu'il y avait des exercices de respiration qui... avec des espèces d'exercices de concentration... un moment où je suis pas bien du tout et que je suis obligée de m'asseoir par terre parce (Co a des « selles impérieuses ») que je sens que ... j'ai des suées etc... En respirant profondément et très calmement...</p>	écouter son corps - pour agir	Corps - sensation intérocc et prospric	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Fonc prop + Arg

Anne 1	<p><i>« la forme de la douleur... C'est-à-dire que je sais faire la différence entre une douleur d'une gastro et d'un point de côté ou d'un effort, etc., de ma maladie parce que c'est vraiment une douleur spécifique, je suis arrivée vraiment à faire cette différence-là, à me dire c'est la maladie qui commence à t'embêter ou alors c'est un autre problème, un virus, c'est viral, etc. En ayant fait des crises plusieurs fois, je suis arrivée à faire cette différence-là, c'est pas les mêmes douleurs, c'est pas les mêmes localisations euh... et en fait, ce sont des douleurs que j'arrive moi à maîtriser, plus la douleur qui me maîtrise en fonction de ce que je vais manger. » (...)</i> « une douleur virale, je pourrais manger ce que je veux, je pourrais me mettre au régime, je l'aurai toujours. Ma gastro je vais la faire pendant une semaine quoi que je fasse. La maladie de Crohn, je vais commencer à voir les premiers symptômes qui me disent qu'il y a des débuts d'ulcères. »</p>	écouter son corps - pour agir	Corps - sensation intérocc et prosprioc	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonc Prop + Arg
--------	--	-------------------------------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	---------------------------------

Anne 1	<p><i>...de la manière dont on va se réveiller qui va déterminer la journée...c'est-à-dire que par exemple, la nuit je suis réveillée parce que j'ai mal à l'épaule, en fonction des positions que je prends, j'ai mal, j'ai mal, j'ai mal bon, et ça me réveille. Le réveil sonne pour aller travailler, je me réveille déjà dans la polyarthrite il y a vraiment cette raideur articulaire, toutes les articulations sont ankylosées donc se réveiller, se lever du lit, sauter, aller se faire le café, c'est plus possible. Il faut prendre le temps de laisser le corps se réveiller, même si notre esprit l'est il faut que notre corps se réveille, on ne se réveille pas en même temps et en fait, dès qu'on bouge, si y'a vraiment des douleurs articulaires, c'est ce qu'on appelle les raideurs articulaires du matin, et en fait, on doit, on a cette phase de euh de déverrouillage où on va doucement voilà. Avant moi j'étais speed, maintenant c'est tout doux, tranquille... alors si, ça (déverrouiller) peut-être très rapide en 5-10 minutes, ou des fois ça peut mettre une heure si j'ai vraiment des grosses douleurs qui m'ont vraiment ennuyé la nuit ... il est vraiment à côté, après en fonction du membre touché j'ai des atèles ou des béquilles, j'ai toutes les atèles qu'il faut pour soulager le membre malade... c'est-à-dire que si c'est le pied et bien j'ai les béquilles, si c'est la hanche j'ai les béquilles, si c'est les genoux j'ai les béquilles, si c'est l'épaule j'ai des atèles des deux épaules, si c'est les mains j'ai des atèles des mains, et si c'est le cou j'ai la minerve ...et donc pour soulager bah je vais adapte...si c'est une douleur au mouvement fonctionnel, je me laisse une chance au déverrouillage, si je me lève avec un syndrome inflammatoire avec une articulation en souffrance ou si je veux soulever quelque chose et que je n'y arrive pas parce que la douleur est, il faut pas faire d'effort sur une articulation euh douloureuse à ce point parce que sinon on va provoquer une inflammation beaucoup plus importante, c'est-à-dire que s'il y a une petite inflammation et que vous travaillez l'inflammation, elle va exploser... alors là je mets l'atèle oui, mais en fait, c'est des atèles rigides qui vous, avec lesquelles vous ne pouvez pas bouger ...donc en fait, ça met l'articulation au repos</i></p>	Déverrouille, diagnostiquer et agir	Corps, sensations proprioceptives + atèles, béquilles, minerve + catégorisation des signes + prendre de décision + etc...	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonct Prop +Arg
Ivan 1	<p><i>« en fait pour tout te dire, j'essaye de nouveau d'arrêter de boire (...) et par exemple, là tu vois ? » Chercheur : « je vois. Ça tremble un peu ». Yvan : « j'ai des transpirations, j'ai des sueurs froides (...) je suis pas bien. ... euh ... là ? la galère pour tenir, pendant les trois jours de sevrage prochain, parce que j'aurai pas le temps d'aller me faire suivre, et j'ai envie de démarrer maintenant le travail, j'ai pas envie d'attendre, même si je vais faire le truc après, il faut que je trouve des trucs pour positiver, pour rester dans le positif (...) la rechute ça entraîne ... ça entraîne tout un tas d'incidences graves, sur la santé mentale et du coup sur la santé physique après. »</i></p>	écouter son corps - pour agir	Corps - sensation	Oui	Inv Fonct prop + Arg						

Paul	<p>(...) <i>Moi, j'écoute mon corps et j'anticipe (...) la période difficile et je sais ce que je peux prendre (...) Il faut vraiment bien connaître son corps et faire de la chrono, la biodisponibilité (...) Ben c'est des signaux d'alertes (...) La fatigue déjà, la fatigue dans ses maladies-là ! (...) C'est une fatigue diffuse et mortelle (...) tu ne peux plus lever un bras. (...) c'est une grosse crise qui s'annonce (...) Et aussi quand tu as un fond constamment fatigué, c'est que tu es en crise, mais la grosse fatigue, le réveil nocturne, le réveil très tôt avec douleur, l'ankylose etc. (...) Il y a des signes gastriques aussi, enfin intestinaux. Alors ça pour moi, c'est une chose qui est assez net, ce sont des douleurs abdominales, quelque chose qui ne va pas au niveau abdominal. Ce n'est pas l'estomac, mais c'est abdominal (...) c'est la douleur qu'on sent qui va arriver, c'est un état de... le signe peut-être principal qui annonce que ça ne va pas, c'est que j'ai l'impression d'avoir un sac à dos comme une dalle sur le dos, que je porte une dalle en pierre. Un truc extrêmement pesant, qui s'appuie, qui presse. Je porte des kilos en plus sur le dos. Et pourtant, je suis constamment en train de faire du relâchement musculaire même au lit. »</i></p>	écouter son corps - pour agir	Corps - sensation et proprio	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonc Prop + Arg
------	---	-------------------------------	------------------------------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	---------------------

Cél	<p>« Eh bien, ce qui arrive c'est que je commence à avoir des picotements ... dans le corps. Des picotements ... dans les jambes et ... un indicateur aussi, je ... tout commence à déconner. Mes ... mes jambes picotent. Par exemple ... euh ... j'ai envie d'aller aux toilettes. Mon cerveau à la limite, les connexions entre ... ne se font plus, tout est complètement délirant. Toutes les informations sont mauvaises ! Euh ..., je vais par exemple ... avoir ... le bras qui tremble, qui se met à trembler. (...) Donc il faut que je réfléchisse avant ... de la manière dont je vais faire pour que ce soit le moins contraignant possible (...) la fatigue, je la gère ! (...) je me suis dit ... ne jamais aller ... il ne faut jamais que mon corps soit fatigué. Jamais mon corps sera fatigué. (...) il faut ... pas que je dépasse les ... les limites (...) j'ai identifié, je me suis fait des repères (...) je suis comme une batterie de téléphone portable, moi. J'ai une autonomie de 15 minutes (...) où je vais pourvoir me débrouiller tout seul ... sans que ... cela entre guillemets soit contraignant, soit fatiguant (...) il faut que je recharge par exemple si je me lève, je marche, je vais aux toilettes, on va dire que j'ai bouffé 10, 20 secondes d'énergie. J'ai la possibilité de les recharger, de les récupérer ces 10, 20 secondes. (...) J'irai pas au-delà, mais les 15 minutes je suis capable de les recharger. Alors... dès que j'ai une première amorce de ces sensations-là ... rideau ! J'arrête. Je mets en pause. Et le fait de se mettre assis, de se reposer, ... tout disparaît ! Ça disparaît ! C'est vrai ! C'est incroyable hein ! C'est incroyable ! »</p>	écouter son corps - pour agir	Corps - sensation neuropathique et fatigue	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonc prop + Arg
-----	---	-------------------------------	--	-----	-----	-----	-----	-----	-----	---------------------

Maria nne 2	<p>« je prends une seule prise (...) je bois beaucoup, je fais pipi tout de suite (...) Alors ça, ça marche ou ça (...) maintenant c'est presque 24 heures après, c'est-à-dire ... j'ai une petite gêne ... un tout petit truc, trois fois rien euh ... on va dire au niveau du kiki (...) c'est bizarre parce que c'est ... oui, c'est ... je me sens pas nette. Enfin je ne sais pas comment expliquer ...c'est ... je sens que au niveau du ventre, il y a quelque chose ... voilà ... il y a quelque chose-là qui commence à dire que ... même si je bois beaucoup là d'un seul coup pour rattraper la chose, c'est trop tard. (...) c'est plus de l'ordre de la sensation. C'est ni une pique, ni un machin, ni un truc comme ça ... c'est ... comme si ça se rétractait un peu, c'est ... ouais une gêne ... en bas là (...) et à ce moment-là, j'ai pas encore de douleur en faisant pipi. C'est le premier signe ! (...) 24 heures ... là, il ne se passe rien, tout va bien. Je suis normale. Et donc c'est le soir où commence à y avoir un ... un p'tit truc bizarre. Et le lendemain, ça se confirme et ça monte en flèche là euh (...) la réalité des choses, c'est qu'en gros ... euh ... 3 rapports et puis au 4^{ème} ça marche plus. (...) Et ... quand ça marche plus (...) je dis : « ça y est ! L'antibiotique ne fait plus effet ». Donc à ce moment-là, j'appelle mon infectiologue. Je lui dis : « voilà, j'ai déposé un ECBU » (...) s'il peut me soulager avant d'avoir les résultats, il me soulage. S'il peut pas, ça veut dire que ... euh ... j'ai mon infection, j'ai mal, je suis dans l'attente des résultats. Le temps de déposer mon ECBU, le temps d'avoir les résultats, le temps de me soigner, voire 5 à 7 jours etc... et donc le temps de me remettre en forme parce que entre-temps ça a d'autres paramètres, donc ça veut dire que comme ça ... 2 semaines ... il faut attendre au moins 2 semaines et pis voilà ... »</p>	écouter son corps - pour agir	Corps, organe sexuel - sensatio ns physiqu es	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonc prop + Arg
----------------	--	-------------------------------------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	---------------------------------

3 Annexe 2

Instrument non concret

9.1. Exemple de repérage du Discours auto-adressé

9.2. Discours auto-adressé – Occurrence par sujet

9.3. Résultats quantitatifs

3.1 Exemple de repérage du Discours auto-adressé rapporté

Sujets	Occurrence	D.direct D indirect	V. Passé	Adv. Temporel	Repères déictiques du contexte	Modificateurs temporels	Structure modale
MA1	Voilà, alors je me dis, bon bah, je suis obligée de me raisonner, de me dire : bah écoute voilà enfin, ça va. Sauf que c'est vraiment pas le gros. Donc voilà...	DD				X	
C1-1	Donc c'est vrai que ça m'a fait un déclic dans ma tête et là je me suis dit : il faut vraiment que je comprenne ce qui se passe	DD	X				
C2	Une force que je me suis dit bah qu'il faut se battre pour vivre, et je me suis battue... je me suis accrochée jusqu'à la transplantation.	DI	X				
AD 1	je me disais... je me rappelle très bien, je me dis : mais pourquoi ils me racontent toutes ces choses-là, ces gens-là, soi-disant ils savent des tas de trucs, et au final, je leur explique que j'ai mal au ventre, et ils m'expliquent que c'est ma tête qui ne fonctionne pas.	DD	X				
A1	je me mets dans un coin, je pleure et je me dis : allez hop c'est bon ça va aller, et c'est fatigant, c'est épuisant moralement et physiquement c'est épuisant	DD				X	
Nat1	Bon je me suis dit : ça sert à rien de râler, je ferme ma gueule, je prends et voilà. Ok... ok	DD	X	X			
Y	de me dire : tu te lèves c'est cool, t'as pas exagéré, t'as pas bu, t'as pas... t'as fait gaffe à ci, t'as fait gaffe à ça	DD				X	

3.2 Résultats quantitatifs : Discours auto-adressé (DAA)

Nous avons choisi de présenter nos résultats quantitatifs en trois temps, le premier vise à montrer les résultats de la première classification par contexte sur lequel nous avons investigués et le second les résultats quantitatifs de la catégorisation pour rendre compte de l'analyse du discours général de notre échantillon en termes d'intention, le troisième nous rendons les résultats par sujet.

3.2.1 Résultats quantitatifs 1

Pour nos 21h30 d'entretien, nous avons pu isoler dans un premier temps 317 occurrences (indépendamment du lieu, place dans la phrase, indépendamment du sens de la phrase ou du propos) ayant un marquage formel « je + me + v. intro + (que) d'un DRAA. 307 se sont avéré effectivement des DRAA.

Pour répondre à notre première question, qui ciblait situer dans le récit des sujets interviewés sur quoi portait le DAA, sur quoi le sujet parlait quand il y a eu l'émergence d'un DAA ? Après analyse de chaque occurrence du DR AA, nous avons retenu pour l'analyse les DDA qui survenaient en lien avec une pensée du sujet ayant pour objet le contexte de soin, ses activités de soin et aussi aux histoires personnelles en lien à ses relations famille/entourage/soi-même quand ces DAA rapportait à ces deux contextes déjà cité.

Nous avons obtenu à la fin del'analyse **297 DRAA correspondant à ces critères**, 10 n'étaient pas classables clairement dans ces trois contextes.

Occurrence	Soin	Activité de soin	Histoire pers
je me rappelle très bien, je <u>me dis</u> : mais pourquoi ils me racontent toutes ces choses-là, ces gens-là, soi-disant ils savent des tas de trucs, et au final, je leur explique que j'ai mal au ventre, et ils m'expliquent que c'est ma tête qu'il fonctionne pas.	X		

Nous avons décidé de classer les DAA par leur contexte, parce que certaines fois ces dimensions sont imbriquées dans le récit des sujets. Ces trois dimensions sont représentées par des DAA se référant à un seul de ces contextes avec entrée unique ou entrées multiples. Les résultats sont résumés dans le tableau qui suit :

	Entrée unique	Total (entrée unique + entrées multiples)
Soin	49	71
Activité de soin	152	179
Histoire personnelle	63	77

3.2.2 Résultats quantitatifs :

Pour répondre à la deuxième question qui visait à rendre intelligible l'intention que le sujet avait vis-à-vis de lui-même et de ses activités de soin, nous avons repris les **297 DR AA** et cherché à les regrouper par sens. **Chaque phrase comprenant un DR AA était regardée comme un tout. Ce choix nous a permis de mettre ensemble parfois plusieurs DR AA car ils rapportaient une seule pensée/DAA dans un propos unique et non interrompu** par les inflexions ou les questions de la chercheuse.

Ce choix nous a permis de **cibler 229 ensemble de DR AA** que nous avons par la suite analysés selon les 4 catégories issues de notre travail exploratoire. Ces catégories ne se veulent pas étanches entre elles. En effet, elles sont mêmes très souvent imbriquées, co-dépendantes et complémentaires.

Occurrence	Auto diagnostic	Auto prescription	Auto-élaboration et déploiement.	Auto influence
Yvan : soit je positive <u>en me disant</u> je vis avec puisque j'ai pas envie de <u>me dire</u> que je peux pas positiver parce que y'a un truc négatif donc ... je prends les bons moments que j'arrive à trouver, ou les moments neutres que j'arrive à trouver comme moments positifs, pour continuer à avoir des moments neutres et transformer finalement les moments négatifs presque en positif.			X	X

Pour la première catégorie que nous avons appelée « *Autodiagnostic* » nous avons recensé 107 occurrences dont 84 isolés n'appartenant clairement pour nous, qu'à cette catégorie.

Pour la deuxième que nous avons appelée « *Auto-prescription* » nous avons recensé 62 occurrences dont 46 isolées et n'appartenant clairement pour nous, qu'à cette catégorie.

Pour la troisième que nous avons appelée « *Auto-élaboration et déploiement* » nous avons recensé 66 occurrences dont 38 isolées et n'appartenant clairement pour nous, qu'à cette catégorie.

Pour la quatrième que nous avons appelée « *Auto-influence* » nous avons recensé 28 occurrences dont 20 isolées et n'appartenant clairement pour nous, qu'à cette catégorie.

3.2.3 Occurrence du discours auto-adressé rapporté par sujet :

Des 229 occurrences rassemblées en « intention » :

- Adèle : 13 occurrences du verbe : DRAA 13 occurrences DRAA rassemblées en « intention » aucune n'est hors propos
- Caroline : 38 occurrences.
- Christelle : 8 occurrences
- Anne : 38 occurrences.
- Marianne : 47 occurrences.
- Nathan : 15 occurrences.
- Yvan : 7 occurrences.
- Célestin : 53 occurrences.
- Paul : 10 occurrences.

4 Annexe 3

Instruments concrets

11.1. Exemple de tableau genèse instrumentale

11.2. Exemple de tableau résumant l'usage des trois catégories d'instruments par les sujets de notre échantillon.

4.1 Exemple de la grille utilisée pour visualiser la genèse des instruments avec les artefacts matériels :

	Schème	Objet de l'act	Artefact	ShU	ShUs	ShAI	Antic	Règles	Inf	Inv
Ca roli ne 1	<i>Voilà dès que j'ai pris le petit-déjeuner, je vais mettre le lavement. Et après, faut que je m'active, faut que je m'active, sans penser ce qu'il se passe dans mon corps pour que ça marche, sinon je bloque tout... Hein, donc c'est là où j'étends le linge, je vais je viens, je fais le lit, je fais etc...je mets une lessive en route, etc., etc. Et si tout se passe bien, après, après euh disons, euh il me faut bien / d'heure pour arriver à aller à la selle... Euh oui il me faut bien une demi-heure, oui il faut que je puisse aller à la selle, disons que ça se déclenche / d'heure après. Et si par exemple, c'est pas la même heure, par exemple ce mat, par exemple la 1ère session, j'étais souvent en retard parce que justement j'étais en retard. Les deux derniers jours j'étais obligée de faire un lavement plus fort, quoi...</i>	Mise en route de son organisme	Lavement	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonct Prop +
Ad ele	<i>...dans ma voiture en général, tant que je suis assise le problème ne va pas se poser. C'est au moment où je vais me lever... dans ma voiture, j'ai un change complet. J'ai un sac à l'arrière, qui reste dans ma voiture, que je ne change pas. dans lequel il y a tout... Celui-là, il reste dans ma voiture, comme ça, je... je sais que je suis en sécurité, je ne l'oublie pas. Dans lequel y'a c'est pas compliqué, y'a un change total. Donc y'a un jogging complet, avec les sous-vêtements qui vont avec, y compris une paire de chaussures pour m'être une fois retrouvée avec des chaussures salies. Donc y'a une paire de baskets propres. Y'a plusieurs sacs en plastiques, si j'ai besoin de jeter....y'a des lingettes et des nettoyants multiples et variés, un petit parfum et voilà. Donc il est complet. Voilà. Et y'a la bouteille de Vichy St Yorre supplémentaire au cas où y'a besoin de boire si j'en trouve pas... eh oui le problème après une énorme diarrhée, en fait c'est l'hydratation... c'est-à-dire que la perte d'eau est terrible.... et en fait j'en ai dans ma voiture, j'ai une bouteille neuve dans ce sac, j'ai une bouteille à côté de moi... voilà. Par contre en général, ce sont des bouteilles, alors c'est pas n'importe quelles bouteilles, y'en a une à l'arrière qu'est neuve, par contre celle qui est à côté de moi, c'est une bouteille dans laquelle j'ai chassé déjà un peu de gaz.... alors là y'a une petite difficulté pour vous amusez en ce moment, qui est lié au froid, c'est que l'eau est trop froide dans la voiture, donc en fait je... je l'ai emmitouflée dans un polaire, et dès que je monte dans la voiture, je chauffe... je la mets en bas là où il y a l'air chaud qui arrive, pour qu'elle se réchauffe, parce que si je</i>	Construire sa sécurité	Poste de travail avec plusieurs artefacts	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonct Propos + Arg

devais la boire je pourrais pas la boire.

Suj	Schème	Objet de l'act	Artefact	ShU	ShUs	ShAI	Antic	Règles	Inf	Inv.
Ma 1	<i>je suis allée chez Ikea. Un truc que personne n'aurait pris, parce que... c'est 3 étagères qui sont trouées en plus. C'est-à-dire que... en fait pour moi il faut que ce soit esthétique avant d'être pratique. C'est... toute ma vie est comme ça. Donc du coup, c'est une table qui avait que des trous. Mais elle me plaisait parce qu'elle était à roulettes, assez légère et comme j'avais un placard assez profond, je pouvais la cacher en fait, et ne pas vivre constamment avec cette machine, avec ma machine (d'hémodialyse péritonéale) sous les yeux ou avec mes médicaments sous les yeux....elle est dans le placard, et elle n'en bouge plus, puisque j'ai plus besoin de sortir ni la machine ni tout ça, puisque ça ça a été remporté. Mais par contre y'a des boîtes en plastiques, des grandes boîtes en plastiques qui font office de tiroirs, puisqu'elle n'avait pas de tiroirs. Il a quand même fallu que je mette des vitres, pour pas que les médicaments s'en aillent par le trou quand même. C'était... et puis, et puis donc j'ai ces grandes boîtes, je les ouvre, et... euh... depuis quelque temps, de ces grandes boîtes, ça passe dans une petite boîte en fer pour les premiers médicaments, les plus... ceux dont j'ai besoin le plus couramment. Par exemple, si j'ai mal au ventre, la diarrhée ou des choses comme ça, hop ceux-là, je sais que je vais les prendre donc... plein de choses.</i>	Organisation de TTT – arrangement, stockage	Table - poste de travail Boites	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Inv. Fonct Prop + Arg

Ad 1	<p><i>J'ai eu toujours des pots de nourritures prédigérés, qu'on donne aux malades notamment dans les moments où je ne digérais pas du tout. C'est-à-dire où j'avais la diarrhée 20 selles par jour. (...) et donc on a une alimentation qui est comme prédigéré, ce sont des pots ce qu'ils appellent à haute teneur en protéines, à haute teneur en calories. C'est-à-dire dans un très petit volume, on a tout ce dont on a besoin sur une journée. [...] et donc dans les moments où je sens que rien ne va passer, je prends que ça. Interviewer : et où vous trouvez ça ? Patient : à la pharmacie (de ville) avec une ordonnance voilà [...] en fait j'en ai toujours un petit peu en général les dates de péremption sont très lointaines, donc j'en ai toujours... Interviewer : et vous avez aussi dans ces sacs-là que vous portez tous les jours ? Patient : non [...] parce qu'en général je rentre tous les jours chez moi donc j'ai pas de souci. Donc je vais prendre ça. [...] Patient : par exemple, quand je pars en voyage, j'ai ces pots-là. Parce que si à un moment j'ai un problème d'alimentation. [...] par exemple, quand je pars en voyage, [...] j'ai... de l'eau pétillante... j'ai toujours, je me débrouille pour savoir dans le pays où je vais, quelle est la marque d'eau pétillante gazeuse.. [...] j'ai toujours des choses comme des blancs de poulet, parce que ça, je le digère très bien [...]... euh... voilà. Donc à la limite si je peux rien manger d'autre, voilà. Et je prends souvent des galettes de riz, parce que très souvent le pain je le digère pas, donc j'ai toujours des galettes de riz, comme ça, je sais que je peux tenir. [...] pas de viennoiserie jamais [...] des biscottes [...] que j'ai mis en place parce que je suis quelqu'un qui aime voyager [...] j'ai appris à voyager en étant malade. Et dans les hôtels, y'a toujours un fruit [...] y'a souvent une compote... euh... y'a toujours des biscottes. Parce que je vais pas digérer le pain mais au moins j'aurai mes biscottes... euh... j'ai toujours une confiture chez moi mais qui est totalement épépinée ou y'a pas de peau de fruits tout ça parce que ça passerait pas [...] je vais me débrouiller. Et en fait du coup, c'est international mon truc. Je peux aller n'importe où avec [...] si je vais dans un pays comme moi je suis allée au Mexique c'est pas du tout la même nourriture, ... euh... bah il a fallu que je table sur des aliments... par chance j'ai mangé de la viande grillée, mais si je mange épicé je suis malade comme un chien.</i></p>	S'alimenter	Aliments thérapeutiques / régimes	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonct propos
---------	--	-------------	-----------------------------------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------------------

<p>Ch « je prends du Cellcept ®, du Néoral®, du ... donc ça c'est des anti-rejets. Après j'ai du Solupred®, donc de la cortisone. Après j'ai un médicament donc pour le cholestérol, la Pravastatine®... des statines (...) après y'a le Triatec® pour la tension, parce que ... ça fait monter la tension, après qu'est-ce que j'ai ... j'ai ... du ... du Kayode pour le potassium, et du Lorcetom pour les migraines. (...) Et de la Tenormine® qui est un bêta bloquant voilà. Donc j'ai tout ça. Et tous les jours (...) ça fait 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12. 12 ! (...) je risque des infections, parce qu'il faut savoir qu'un transplanté, il prend des anti-rejets toute ...à vie (...) et ces anti-rejets mettent nos défenses immunitaires à plat, donc on est des immunodéprimés (...) j'ai l'estomac comme du béton armé ! « ce traitement qui est quand même lourd. Alors le traitement antirejet, c'est impérativement qui faut prendre à prise régulière (...) parce que le médicament a un effet de 12h dans le corps. Si on dépasse les 12h, on peut être en rejet. (...) les médicaments, je peux pas y échapper, et je sais que la plupart des maux viendront des médicaments, donc il faut essayer donc de faire pour les éviter. (...) on parlait tout à l'heure les statines, parce que les anti-rejets ça fait monter le cholestérol. Donc pour prévenir du cholestérol, parce que c'est le comble du greffé du cœur, c'est qu'il peut refaire un infarctus (rires) on rigole, mais c'est pas rigolo (...) Le cœur n'est pas protégé ! »</p>	Prise de TTT	TTT	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonct Prop + Arg
<p>Cél « ...je me suis rendu compte, pour lutter contre la chaleur (...) Chez moi, à me promener avec des pains de glace autour de mes jambes (...) Mais attends ! Mais ... comme ça ... les pains de glaces souples, souples hein ! Donc je me les mets autour des jambes, de la cuisse, des mollets et je mets une bande ... les bandes que t'as en pharmacie ... voilà ! pour te faire ... un bandage. Et je mets ça et voilà ! J'en mets aussi au niveau de la moelle épinière dans le bas du dos, dans le bas du dos. Je m'en mets un, de pain de glace et tout et voilà ! (...) Une toute petite serviette, le pain de glace. Alors le pain de glace, il faut prendre, les pains de glace que tu trouves dans tous les supermarchés ... euh ... avec le liquide bleu à l'intérieur, c'est souple. »</p>	Lutter contre les effets de la chaleur	Glaces souples, pain de glace	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonct Propos + Arg

Ma	<p>« Donc, les anti-rejets... alors je suis tout le temps sous antibiotiques, parce que je fais beaucoup beaucoup d'infections, à répétition, donc ça c'est un gros souci. Voilà. Je dois avoir 3, 4, ça fait 5, ça fait 6, 7, 8, ça fait 9, ça fait ... euh ... ça fait 9, ça fait 10, 12, 13, 14, 15 en gros ! ... en moyenne...qui sont divisés en 3 prises (...) je suis sous Prograf® et Cellcept® et d'autres choses. Et ... euh ... et donc ... je prends 2 mg de Prograf® le matin, et un 250 mg de Cellcept® on va dire le matin en même temps, et vers 11h, un seul de Cellcept®, et puis je reprends 1,5 de Prograf® le soir avec 150 de ... de Cellcept® le soir (...) ce qu'on pense être la bonne dose on va dire pour que le greffon ne fasse pas des siennes. »</p>	Prise de TTT	TTT Immuno Suppresseur	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonct Prop + Arg
Pa	<p>« Alors, moi c'est soit de la morphine, mais la morphine n'enlève pas la douleur enfin pour moi, ça n'enlève pas la douleur. Mais elle n'est pas importante. C'est-à-dire que tu peux avoir très, très mal avec de la morphine, mais ça ne déclenche pas quelque chose d'émotionnel. Il y a quelque chose qui s'appelle « douleur ». Tu sais reconnaître que c'est de la douleur, elle est là, mais tu ne hurles pas quoi ! (...) ce n'est pas comme un analgésique qui diminue la douleur, ça procède autrement. Au niveau psychique, enfin pour moi, ce n'est pas ressenti du tout de la même façon, mais ça empêche de dormir. Tu vois le cachet de morphine, pouf, tu as les intestins qui s'arrêtent pour la plupart des gens, mais moi, c'est très net. (...) Ben parce que s'il y a de ces douleurs abominables, insupportables qui te grignotent, ça, ça marche. Il faut que ce soit anticipé parce que si tu ne l'as pas avec toi et que tu dois rentrer chez toi et que tu vas mettre une demi-heure pour l'avoir »</p>	Prise deTTT	Morphine	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Inv Fonct Propos

4.2 Tableau résumant les instruments et ses usages :

Exemple de Célestin

Concrets	Mixte	Non matériel
<p>Usage quotidien :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fauteuil roulant - Matériel d'auto-sondage - Des étuis péniens (de recueil des urines) <p>Usage occasionnel :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Traitements (Viagra, paracétamol) 	<p>Usage quotidien :</p> <p>Maniement des indicateurs physiques comme : fatigue, picotements dans le corps, dans les jambes, envies pressantes, tremblements aux bras/mains, sensation de « corps délirant » et « déréglé » (perte de contrôle de ses gestes et des usages de ses membres).</p> <p>Usage conditionnel :</p> <p>Maniement des sensations physiques, émotionnelles et mentales en lien avec sa sexualité et les effets du traitement du dysfonctionnement érectile.</p>	<p>DAA rapportés : 53</p> <p>Fonction du DAA rapportés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 21 auto-diagnostiques - 15 auto-prescriptions - 13 délibérations - 4 auto-influences

Exemple Marianne

Concrets	Mixte	Abstrait
<p>Usage quotidien :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 15 comprimés - Hydratation soutenue - Piluliers variés, poste de stockage - Dossier contenant tous ses examens - Textos, mails avec ses médecins 	<p>Usage situationnel – auto-clinique :</p> <p>maniement des indicateurs physiques comme les sensations physiques dans une pratique d'auto-clinique à chaque rapport sexuel.</p>	<p>Des 47 DAA rapportés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 19 auto-diagnostiques - 14 auto-prescriptions - 9 délibérations - 7 auto-influence

5 Annexe 4

11.1. Formulaire consentement

11.1.1. Accord volontaire (exemplaire participant)

11.1.2. Accord volontaire (exemplaire chercheure)

5.1 Formulaire de consentement

Ce formulaire de consentement contient des informations sur la recherche à laquelle vous avez été invité à participer. Pour nous assurer que vous êtes informé à ce sujet, nous vous demandons de lire ce document. Nous vous demanderons de le signer. Nous vous en donnerons une copie. Il est possible que ce formulaire de consentement contienne des mots que vous ne comprenez pas.

N'hésitez pas à nous demander de vous expliquer quoi que ce soit.

Contexte de la recherche

Cette recherche est effectuée par Mme Lennize PEREIRA PAULO, doctorante et chercheure, dans le cadre de la rédaction d'une thèse de doctorat au CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers) – Ecole doctorale Abbé Grégoire – Laboratoire CRF (Centre de Recherche sur la Formation).

Raisons qui motivent la recherche

Nous vous avons demandé si vous vouliez participer à une recherche qui vise à explorer et rendre intelligible les activités au service du maintien de soi en vie que les personnes en soin mènent quotidiennement, leurs stratégies (inventées, adaptées, incorporées) et les processus de développement de ces stratégies tout au long de leur parcours de soin. Les retombées attendues de cette recherche visent les cliniciens et les patients qui pratiquent l'Education Thérapeutique. En effet, une meilleure compréhension des activités « invisibles » que mènent les personnes en soin nous renseignera sur le réel de leurs activités au service du maintien de soi en vie. Mais elle vise aussi les chercheurs en explicitant en quoi la réalisation par les malades d'activités au service du maintien de soi en vie sont des gisements de connaissances et produisent des résultats et une expertise transposables et utiles à la société (ex : savoir agir en situation d'incertitude, gérer la discontinuité temporelle, organiser de nouveaux univers à partir d'une instabilité acquise).

Votre rôle dans la recherche

Votre contribution a été de répondre à une série de questions sous forme d'entretien semi-directif. La date, l'heure et le lieu de cette entrevue ont été convenues à partir de vos disponibilités.

Votre collaboration a été entièrement volontaire et a demandé 45 minutes à une heure et demie de votre temps.

Cet entretien a été enregistré avec votre connaissance pour faciliter la retranscription de vos réponses aux différentes questions. Nous vous avons garanti que nous ferons tout notre possible pour protéger les renseignements vous concernant et relatifs à votre participation à cette recherche. Votre nom ne sera cité dans aucun rapport. A cet effet, l'interviewer s'engage à conserver votre anonymat tout au long de la procédure de traitement des données. Aucun participant ne pourra à aucun moment être identifié par un tiers.

Il nous sera peut-être nécessaire de vous contacter afin que vous validiez la compréhension que l'équipe de recherche a faite de votre entretien. A cet effet, vous préciserez la façon la plus appropriée de vous joindre.

Compensation

Vous n'avez pas été payé, puisque vous n'étiez pas obligé de prendre part à cette recherche.

En cas de problèmes ou de questions

Si vous avez un problème qui pourrait, selon vous, être lié à votre participation à la recherche ou si vous avez des questions au sujet de la recherche, veuillez téléphoner à Mme. Lennize PEREIRA PAULO au téléphone XXXXXXXXXX et/ou par l'adresse mail : XXXXXXXXXX

Accès aux résultats de l'étude

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 XXX. De plus, chaque participant a la possibilité de consulter la retranscription et le résumé de son entretien dès leur rédaction sur demande auprès de XXX.

Se retirer de l'étude

Vous pouvez cesser de participer à l'étude à tout moment. Vous avez le droit de changer d'avis et de vous retirer quand vous le désirez. Vos données ne seront pas analysées. Si vous vous retirez, vous n'avez pas l'obligation d'expliquer ou justifier les raisons de ce désengagement. Veuillez, s'il vous plaît, toutefois informer votre décision à la doctorante chercheuse qui dirige la recherche.

Signature du formulaire de consentement

Après un délai de réflexion, vous pourrez librement signer le formulaire de consentement en double exemplaire, dont un vous sera remis. Par avance, nous vous remercions de votre précieuse collaboration.

5.1.1 Exemple pour le participant

Accord du volontaire

Je déclare que le document ci-dessus qui décrit les procédures associées à cette étude de recherche portant sur les activités au service de soin en vie des personnes en soin m'a été lu et expliqué.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions que je voulais et la chercheuse y a répondu à ma satisfaction. Après m'être octroyé une période de réflexion suffisante, je consentis librement à participer à cette étude. J'ai pu aussi avoir un temps entre mon consentement oral et l'entretien, et entre l'entretien et la signature de cet accord. J'ai accepté donc de répondre à une série de questions lors d'un entretien. Et j'ai réitéré mon accord maintenant par écrit et par un nouvel entretien complémentaire.

De plus, j'ai pris connaissance que la confidentialité et l'anonymat seront respectés par diverses procédures.

Je sais que je suis libre de me retirer de cette étude à tout moment, sans que cela ne me cause préjudice.

J'ai accepté de me porter volontaire.

Date de la proposition d'entretien et accord oral :

Dates des entretiens :

Date et signature du participant :

Je certifie que la nature et le but de l'étude ainsi que les bénéfices potentiels et les risques possibles associés à la participation à cette recherche ont été expliqués à la personne susmentionnée.

Date et signature de la chercheuse

5.1.2 Exemple du participant

Accord du volontaire

Je déclare que le document ci-dessus qui décrit les procédures associées à cette étude de recherche portant sur les activités au service de soin en vie des personnes en soin m'a été lu et expliqué.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions que je voulais et la chercheuse y a répondu à ma satisfaction. Après m'être octroyé une période de réflexion suffisante, j'ai consenti librement à participer à cette étude. J'ai pu aussi avoir un temps entre mon consentement oral et l'entretien, et entre l'entretien et la signature de cet accord. J'ai accepté donc de répondre à une série de questions lors d'un entretien. Et j'ai réitéré mon accord maintenant par écrit et par un nouvel entretien.

De plus, j'ai pris connaissance que la confidentialité et l'anonymat seront respectés par diverses procédures.

Je sais que je suis libre de me retirer de cette étude à tout moment, sans que cela ne me cause préjudice.

J'ai accepté de me porter volontaire.

Date de la proposition d'entretien et accord oral :

Dates des entretiens :

Date et signature du participant

Je certifie que la nature et le but de l'étude ainsi que les bénéfices potentiels et les risques possibles associés à la participation à cette recherche ont été expliqués à la personne susmentionnée.

Date et signature de la chercheuse

**Les instruments du travail du
malade – Les « agir sur soi » dans les
activités au service du maintien de soi en
vie et en santé**

Résumé

En s'appuyant sur les développements conceptuels apportés à la théorie de l'activité par la psychologie du travail, cette recherche se propose d'explorer la genèse et les fonctions des instruments dans la conduite des activités des sujets malades. La recherche s'appuie sur l'analyse de quatorze entretiens conduits auprès de personnes affectées par une ou plusieurs maladies chroniques sévères. Elle explore comment le sujet malade chronique déploie des "agir sur soi" au travers de ses activités. En s'appuyant sur les concepts de la théorie instrumentale élargie (Rabardel), sur l'activité médiatisée (Vygotski) et sur l'activité au service du maintien de soi en vie en santé (Tourette-Turgis), l'analyse des matériaux identifie trois catégories d'instruments (matériels, non matériels et mixtes) utilisés par les participants de l'étude. Ces instruments semblent remplir des fonctions d'organiseurs d'activités et de transformations des activités et des sujets.

Mots-clefs : maladie chronique, analyse du travail, théories de l'activité, activité médiatisée, artefacts, agir sur soi

Résumé en anglais

Patients 'work instruments : Patients activities conceived as a work

Based on the conceptual developments brought to the theory of the activity by occupational psychology, this research explores the genesis and the functions of the instruments used by the subjects living with a chronic disease in their daily life given that patient 's participation in their own care is conceived as a work. The research is based on analysis of fourteen interviews conducted with people affected by one or more severe chronic diseases. It explores and analyses different situations describing how the subject affected by a chronic disease creates, invents different means to « act on oneself » in order to stay alive. Using different conceptual frameworks of research on work such as extended instrumental theory (Rabardel), mediated activity (Vygotski), the patient's work (Tourette-Turgis), content analysis of interviews shows three different categories of instruments (material, intangible, mixed) used by the participants of the study. These instruments seem to fulfill the functions of organizers of activities and transformations of the activities and the subjects

Keywords : chronic disease, work analysis, activity theory, mediated activity, artefacts, acting on oneself