



**HAL**  
open science

## Subjectivités pendant l'urgence cardiaque

Marianne Cottarre-Lafitte

► **To cite this version:**

Marianne Cottarre-Lafitte. Subjectivités pendant l'urgence cardiaque. Education. Conservatoire national des arts et métiers - CNAM, 2017. Français. NNT : 2017CNAM1156 . tel-01744012

**HAL Id: tel-01744012**

**<https://theses.hal.science/tel-01744012>**

Submitted on 27 Mar 2018

**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 :

**Marianne Lafitte**

Soutenue le 11 décembre 2017

Pour obtenir le grade de : **Docteur du Conservatoire National des Arts et Métiers**

Discipline/S spécialité : Sciences de l'éducation – Formation des adultes

**SUBJECTIVITES PENDANT L'URGENCE CARDIAQUE**

**THÈSE dirigée par :**

**Mme JORRO Anne**

Professeur des universités, CNAM, Paris

**RAPPORTEURS :**

**Mme DELORY Christine**

Professeur des universités, Paris XIII, Sorbonne Universités

**Mr KADDOURI Mokhtar**

Professeur des universités, Université de Lille

---

**JURY :**

**Mme TOURETTE-TURGIS Catherine** Présidente du jury,

Professeur des Universités, UPMC - Sorbonne Universités

**Mme DELORY Christine**

Professeur des universités, Paris XIII, Sorbonne Universités

**Mme JORRO Anne**

Professeur des universités, CNAM, Paris

**Mr KADDOURI Mokhtar**

Professeur des universités, Université de Lille

« Il n'y a pas de grande tâche difficile qui ne puisse être décomposée en  
petites tâches faciles"  
Mathieu Ricard

*« Je pense que quand j'ai appelé, je... C'était pas moi !  
Il y a un instinct de survie ! Il y a des choses qui... transparaissent, qui sont...  
mais c'est clair, hein ! C'est pas...  
Il y a... Il y a cette petite voix, derrière, qui vous pousse, hein, quelque part !  
Et c'est une négociation, je ne vais pas dire sur la mort, mais c'est une  
négociation ! oui ! Une négociation avec soi ! »*



# Remerciements

## **A ma directrice de thèse, madame Anne Jorro**

Ton écoute bienveillante et tes précieux conseils m'ont permis de poursuivre ce travail jusqu'à son but. Tu as su, avec beaucoup de finesse, me donner l'envie d'aller au bout de ce doctorat. J'ai pu apprécier ta rigueur scientifique et la clarté de tes suggestions, tout au long de notre collaboration. Je t'en suis très reconnaissante.

## **Aux rapporteurs, Mme le Professeur Christine Delory, Mr le Professeur Mokhtar Kaddouri, aux membres du jury,**

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de juger mon travail. Veuillez recevoir ma profonde gratitude.

## **A madame Catherine Tourette-Turgis**

Je t'ai rencontrée en 2010, à l'Université des Patients, à Paris VI, en entrant dans la première promotion du Master RIM éducation thérapeutique, dont tu es à l'origine. La richesse des expériences universitaires orientées vers les sciences humaines et le vécu des malades, que j'ai débutées sous ta direction, m'a donné le profond désir de réaliser ce doctorat. Sois assurée de ma reconnaissance et de mon amitié.

## **A monsieur Jean-Marie Barbier**

Tu as été le guide de mes premières années de doctorat, au cours desquelles j'ai pu apprécier la richesse de nos échanges et bénéficier de tes précieux conseils. Ta visite dans les murs de la cardiologie bordelaise restera un moment important de la réalisation de cette recherche. Sois assuré de mon profond respect.

## **A monsieur le Professeur Stéphane Lafitte, cardiologue, et à madame le Docteur Nathalie Damon-Perrière, neurologue**

Vous avez bien voulu relire et corriger la partie médicale de ce document. Je vous en suis très reconnaissante.

### **A monsieur Stéphane Trebucq**

Tu m'as aidée à approfondir mes questionnements lors de nos échanges amicaux sur l'analyse qualitative. J'ai apprécié ta rigueur méthodologique tout autant que la qualité de la réflexion scientifique que tu portes au service de la chaire « pilotage du capital humain et de la performance globale » de l'Université de Bordeaux.

### **A Jean-François Léger**

Ce travail s'est nourri de nos échanges et de nos regards croisés, partant d'expériences personnelles et professionnelles dans le champ de la maladie, qui se sont affranchies des désaccords pour ne créer que des occasions d'enrichissements personnels et dans nos carrières. Nous avons investi les occasions de travailler ensemble à l'université des patients, puis au CRF, et lors de nos échanges personnels et professionnels, pour nouer une amitié sincère et fraternelle.

### **A tous les doctorants et membres du CRF**

Merci pour nos échanges, nos déjeuners, nos cafés studieux mais aussi amicaux. Je vous souhaite à toutes et tous de belles thèses et des carrières épanouissantes. Merci aux enseignants et chercheurs du CRF, pour leur accueil, leur soutien, et la qualité de la « nourriture intellectuelle » qui m'a été transmise pendant ce parcours doctoral.

### **A mon équipe de l'UTEP du CHU de Bordeaux**

Vous m'avez permis de me concentrer sur ma recherche, en faisant tourner l'unité avec efficacité. Soyez assurées de ma profonde reconnaissance.

### **A mes enfants, Marion, Louis et Chloé**

Je suis une maman heureuse, je suis fière de vous et je vous aime.

## Résumé

Les urgences cardiaques sont un enjeu de santé publique majeur des sociétés modernes. En raison de l'effet direct des comportements des sujets sur leur santé, l'éducation à la santé, et l'éducation thérapeutique sont des dispositifs qui leur sont offerts pour tenter d'améliorer la façon dont les individus se saisissent des recommandations et des prescriptions qui leur sont faites pour limiter les risques de la maladie.

Lors de la survenue d'un infarctus du myocarde, le comportement le plus adapté pour recevoir les traitements est de recourir le plus rapidement aux secours médicalisés, en composant le 15. Pourtant, de nombreux sujets qui subissent l'irruption de cette crise cardiaque diffèrent l'appel des secours, ou n'appellent pas. Les raisons de ce comportement inadapté en termes de survie et de santé font l'objet de nombreux travaux de recherche, dont les résultats sont insuffisants. En effet, les méthodes utilisées *a posteriori* sont peu adaptées à l'enjeu de compréhension du vécu de la crise et des phénomènes mentaux qui déterminent les choix pendant cette crise. Non observables par le chercheur par méthode directe, ils nécessitent la construction d'un dispositif méthodologique pour conduire une recherche en compréhension des phénomènes subjectifs pendant l'urgence cardiaque.

Le choix de l'épistémologie de la subjectivité a permis de construire une recherche visant à explorer et à comprendre (1) le vécu du sujet pendant la crise cardiaque, dans son corps (dans une sémiologie du point de vue de celui qui vit les symptômes), et dans son environnement, (2) les choix que les victimes d'infarctus opèrent pendant la crise, pour eux-mêmes, et dans leurs relations avec leur environnement, (3) les phénomènes mentaux qui influencent la décision de recourir aux soins, et en particulier, d'appeler les secours.

La crise cardiaque active des délibérations sur soi, qui participent à la construction dans l'urgence d'identités en tant que corps en crise, et en tant que sujet en crise. Le travail d'anamnèse du corps en crise participe à la construction d'un soi souffrant au travers du récit adressé à soi et aux autres des symptômes. Mais le sujet vivant la crise est d'abord un sujet délibérant sur soi en crise : un soi à préserver en tant que soi-même, et un soi à transformer en tant que soi souffrant, nécessitant des soins. Deux niveaux de délibérations sont investis par la conscience en prise avec une menace biologique, brutale et grave : soi comme corps en crise, et soi, comme sujet en crise. L'urgence de préservation est psychique et corporelle. En se

représentant soi-même avec toutes ses capacités, le sujet en crise lutte contre l'angoisse provoquée par l'infarctus du myocarde. Mais pendant que le soi-même résiste, le corps en crise impose sa temporalité et menace le vivant. L'acceptation en urgence d'un soi souffrant est facilitée par une pleine conscience de soi comme corps et comme sujet. L'écoute au présent par le sujet en crise de ses ressentis du corps et de sa vulnérabilité, favorise la demande de soins. Les proches des sujets en crise collaborent avec la partie de soi qu'ils reconnaissent : soi-même ou soi souffrant.

Les enjeux identitaires au moment de l'infarctus du myocarde sont au premier plan de la décision de demande de soins en urgence. Ils doivent être connus des professionnels des secours, et faire l'objet d'une attention particulière de la part des professionnels de l'éducation, afin de proposer des apprentissages adaptés de la gestion de la crise de santé, à tous les âges de la vie, et chez les malades.

Mots-clefs : Subjectivité – Construction identitaire – Crise de santé – Recherche compréhensive – Demande de soins

## Résumé en anglais

Cardiac emergencies are a major stake in public health of modern societies. Because of the direct effect of behavior of subjects on their health, health education, and therapeutic education are means to try to improve the way individuals seize recommendations and prescriptions aimed at limiting the risks of cardiac diseases.

When a myocardial infarction occurs, the most adapted-behavior to receive treatments is to seek medical help, by dialing 15 (in France). Nevertheless, numerous subjects who undergo the raid of a heart attack postpone the call for help, or do not call up.

The reasons for this unsuitable behavior in terms of survival and health have been investigated by numerous researches, but the results of these studies are not sufficient. Indeed, the ex post methods used are poorly adapted to the understanding of the real-life experience of the crisis and of the mental phenomena which determine choices during this crisis. Not observable by the researcher through direct method, they require the construction of a method capable of investigating subjective phenomena during a cardiac crisis.

The choice of the epistemology of the subjectivity permitted to build a research aimed at exploring and understanding (1) real-life experience of subjects during a heart attack, in the body (in a semiology from personal point of view of those who live the symptoms), and in the environment, (2) the choices operated by victims of myocardial infarction during the crisis, for themselves, and in their relations with their environment, (3) the mental phenomena which influence the decision to call for health care, and in particular, to call for emergency services.

The heart attack activates deliberations on the self, which participate in the urgent construction of identities as a body in crisis, and as a subject in crisis. The anamnesis of the body in crisis takes part in the construction of a suffering-self through narration of symptoms addressed to oneself and to others. But at first, the subject living the crisis is a subject deliberating on oneself in crisis: a self to protect as oneself, and a self to transform into a suffering-self, requiring care.

Two levels of deliberations are invested by consciousness in grip with a biological, brutal and grave threat: a self as a body in crisis, and a self, as a subject in crisis. The urgency of self-preservation is psychic and physical. By representing oneself with full capacities, the subject

in crisis fights against the anxiety caused by the myocardial infarction. But while the oneself resists, the body in crisis imposes its temporality and threatens life.

Urgent acceptance as a suffering-self is facilitated by mindfulness of the self as body and subject. By listening to body sensations and vulnerability in the present, subjects are more inclined to ask for care. Close relatives of subjects in crisis collaborate with the part of the self they recognize: oneself or a suffering-self.

Identical stakes are at the forefront of decision-making to call for urgent care at the time of a myocardial infarction. They have to be known by emergency medicine specialists, and to educational specialists, in order to build educational programs aimed at improving the management of health crisis, offered to general population of all ages, and to patients through therapeutic education programs.

Key-words : Subjectivity – Identity construction – Health crisis – Comprehensive research – Call for health care.

# Table des matières

Remerciements .....	4
Résumé.....	6
Résumé en anglais.....	8
Table des matières.....	10
Liste des abréviations.....	17
Liste des tableaux et des figures.....	18
Liste des annexes.....	19
Liste des annexes dans le tome d'annexes.....	19
Introduction .....	20
<b>Première partie : Contexte de la recherche : l'infarctus du myocarde</b> .....	<b>24</b>
1. L'infarctus du myocarde : un événement aigu et une maladie coronaire chronique pour toute la vie .....	25
1.1 La maladie .....	25
1.2 Prise en charge de la coronaropathie aux différents stades de la maladie.....	26
1.3 Les causes de la maladie des artères coronaires .....	27
1.4 Le pronostic de la maladie .....	27
1.4.1 Les progrès médicaux ont grandement modifié la prise en charge de l'IDM .....	27
1.4.2 Les séquelles et les complications ont diminué et sont contrôlables .....	28
1.4.3 Le pronostic des patients reste sévère .....	28
1.5 L'amélioration du pronostic des patients après l'infarctus du myocarde repose sur les victimes elles-mêmes.....	29
1.5.1 Le pronostic après un infarctus dépend de la prise régulière des médicaments, et de l'adoption de comportements favorables à la santé, pour réduire les facteurs de risque cardiovasculaires.....	29
1.5.2 L'échec de la prévention après un infarctus du myocarde, et le « poids de la maladie » .....	30
1.5.3 L'éducation thérapeutique, une voie d'espoir pour aider les patients à éviter les complications et les récurrences .....	31
1.6 De la nécessité de comprendre ce qui se joue dans l'espace décisionnel en lien avec la santé cardio-vasculaire.....	34
2. L'urgence de santé et l'organisation des secours pour l'infarctus du myocarde.....	36
2.1 Qu'est-ce qu'une urgence de santé ? .....	36

2.2	Organisation des secours en France.....	38
2.3	Réduire le délai de prise en charge de l'infarctus du myocarde .....	41
2.3.1	Le délai entre le début des symptômes et l'appel des secours est stable dans les registres français récents .....	41
2.3.2	Un traitement rapide de l'infarctus du myocarde permet de réduire les complications .....	43
2.3.3	L'appel du 15 est la meilleure stratégie pour recevoir un traitement rapidement ...	44
2.4	Identifier l'infarctus du myocarde dans le délai le plus bref possible.....	45
2.4.1	La sémiologie de l'infarctus du myocarde : un cadre scientifique et médical de référence pour les professionnels.....	46
2.4.2	Les symptômes de l'infarctus du myocarde chez les malades : le corps vécu, le corps représenté, et le corps verbalisé .....	52
3.	Ce qui est connu de la façon dont les victimes décident d'appeler les secours .....	55
3.1	Les facteurs qui influencent l'appel des secours en cas d'infarctus du myocarde.....	55
3.1.1	Les prédicteurs d'appel des secours dans les grandes études .....	55
3.1.2	Le rôle des proches.....	58
3.1.3	Le choix du professionnel.....	58
3.1.4	Différences entre les hommes et les femmes.....	59
3.1.5	Le déni de l'IDM.....	60
3.2	L'éducation pour acquérir des compétences nécessaires à l'appel adapté des secours..	60
4.	Ce qui est connu du vécu des victimes d'infarctus du myocarde et de leur adaptation au traumatisme de l'accident cardiovasculaire.....	62
4.1	Représentations de la maladie et ses conséquences.....	63
4.2	Vécu d'un infarctus du myocarde et ses conséquences émotionnelles et psychiques ....	64
4.2.1	Effets positifs .....	64
4.2.2	Crise existentielle .....	65
4.2.3	Partage social des émotions, soutien social perçu .....	65
4.2.4	Rupture biographique.....	65
4.2.5	Rupture normative avec le corps, rites de passage .....	66
4.2.6	Transformations et mouvements personnels, perturbations identitaires .....	67
4.2.7	Dépendance, perte de contrôle.....	67
4.2.8	Ajustement émotionnel, anxiété et dépression .....	68
4.2.9	Conscience de la maladie, déni .....	69
4.2.10	Mécanismes de défense, coping .....	70



4.3 Synthèse de la littérature .....	71
5. Ce qui est peu connu : l'infarctus du myocarde selon les victimes elles-mêmes .....	74
<b>Deuxième partie : Partie théorique: Conscience, connaissance de soi, et décision lors d'un infarctus du myocarde.....</b>	<b>75</b>
1. Chapitre I: L'esprit humain : être conscient, mémoriser, décider et être soi .....	76
1.1 La vie cellulaire, la régulation de la vie, et les neurones pour mieux gérer la vie.....	76
1.2 Le cerveau et l'esprit humain : s'informer, évaluer, décider .....	77
1.3 Les émotions, des états du corps et des programmes pour orienter les décisions .....	79
1.4 Un exemple de programme émotionnel : La peur .....	80
1.5 Processus décisionnels .....	83
1.6 Conscience et inconscience.....	84
1.7 Les modes de conscience selon Husserl.....	87
1.8 Apprendre par l'expérience.....	89
1.9 Douleur et mémoire .....	91
1.10 Mémoire et phénoménologie .....	92
1.11 Etre soi : au carrefour des perspectives neurologiques, physiologiques, psychologiques, individuelles et sociales .....	95
1.11.1 Soi en tant que mémoire, consciente et inconsciente.....	95
1.11.2 La conscience de soi.....	96
1.11.3 Le soi à l'articulation entre l'individuel et le social .....	98
1.11.4 Décider en conscience de soi.....	100
1.11.5 La présentation de soi .....	101
1.11.6 Le soi et l'identité .....	101
1.11.7 Le soi et l'étude de la subjectivité.....	102
1.12 Constructions identitaires et crise cardiaque.....	103
2. Chapitre II: La subjectivité dans l'urgence .....	106
2.1 Parole en première, deuxième et troisième personne .....	108
2.2 L'introspection pour accéder à l'expérience subjective.....	109
2.3 L'explicitation des vécus passés pour rendre compte de l'expérience subjective des victimes d'IDM.....	110
2.4 Particularités de la subjectivité dans le cadre de l'urgence de santé .....	113
2.5 De la nécessité de penser un mode d'accès hybride à l'expérience de l'urgence de santé .....	115
2.6 La reconstitution de la « scène de crise ».....	117

3. Questions de recherche.....	119
<b>Troisième partie : Partie empirique: La recherche.....</b>	<b>120</b>
1. Chapitre I : Méthodologie .....	121
1.1 La posture épistémologique .....	121
1.1.1 Questionner et clarifier ma posture professionnelle.....	122
1.1.2 Construire une posture de chercheur sur mon terrain professionnel : des doutes à dépasser et des sceptiques à convaincre .....	125
1.1.3 Choisir d'utiliser les méthodes qualitatives : attitude a-théorique et immersion compréhensive .....	127
1.2 Construction d'un dispositif méthodologique pour observer la scène de la crise cardiaque et le vécu de l'IDM.....	128
1.2.1 L'observation en temps réel : des traces de vécu de la crise, à l'arrivée aux urgences cardiologiques .....	128
1.2.2 L'entretien semi-directif au décours de la désobstruction coronaire pour accéder au vécu de la crise, verbalisé juste après la crise .....	131
1.2.3 Adapter une technique d'entretien pour accéder au vécu, au moment de la crise, avant les secours .....	132
1.3 Utiliser l'EdE en tant qu'approche théorique, et adapter la technique aux buts de la recherche sur la subjectivité des malades.....	133
1.4 Courbe d'apprentissage du chercheur, et difficultés rencontrées lors de la conduite d'entretiens d'explicitations auprès de patients en post-IDM.....	135
1.4.1 Attention du chercheur aux éprouvés psychiques des patients .....	135
1.4.2 Difficultés dans la conduite des entretiens .....	136
1.4.3 Influence du délai entre l'EdE et l'événement de santé, sur la verbalisation des actions.....	141
1.4.4 Contractualiser et focaliser sur une tâche singulière et spécifiée : des éléments majeurs à améliorer .....	142
1.4.5 Les premiers entretiens, conduits dans une optique exploratoire et de test, n'ont pas mis l'accent sur une focalisation à une tâche singulière et spécifiée.....	143
1.4.6 La poursuite des entretiens précise l'intention de « reconstituer la scène de crise » .....	144
1.4.7 Signes d'évocation de la présence sur la « scène de crise » .....	148
1.4.8 Les consignes et les effets perlocutoires dans l'EdE .....	148
1.5 Les matériaux de la recherche : 22 « scènes de crise » .....	149

1.5.1 Les sujets de la recherche .....	149
1.5.2 Vignettes cliniques des 22 scènes de crise.....	151
2. Chapitre II: Analyse des matériaux de la recherche .....	161
2.1 Une approche qualitative inductive, inspirée de la phénoménologie et de la théorie enracinée.....	162
2.2 Echantillonnage et constitution du corpus .....	163
2.3 Préparation du matériau pour l'analyse.....	164
2.4 Le codage ouvert : des concepts aux catégories conceptuelles.....	165
2.5 Recherche de relations et vérification : la catégorisation axiale et l'«amplification interprétative » .....	174
2.6 La délimitation de l'objet de recherche .....	174
2.7 La synthèse compréhensive : formulation de forme et de sens .....	175
<b>Quatrième partie : Les résultats de la recherche : Mise en intrigue de soi dans l'urgence..</b>	<b>176</b>
1. Anamnèse de crise pendant l'IDM : Les délibérations sur soi en crise, sous l'angle des processus mentaux qui les composent .....	177
1.1 Symbolisation du corps en crise .....	178
1.1.1 Représentations des perceptions du corps vécu : les symptômes dans le langage de l'autre.....	179
1.1.2 Représentations du corps vivant et délibérations sur l'écart entre le corps en crise et le corps vivant.....	194
1.1.3 Faire taire le corps en crise .....	203
1.1.4 Synthèse sur la symbolisation du corps en crise .....	204
1.2 Délibérations sur la cause de la crise.....	204
1.3 Évaluation de la contrôlabilité de la crise .....	215
1.3.1 Pratiquer des gestes sur le corps vivant .....	215
1.3.2 Combattre l'agresseur .....	216
1.3.3 Tester l'efficacité de médicaments .....	216
1.3.4 Se figer ou bouger .....	218
1.3.5 Contrôler ses émotions.....	220
1.3.6 Le contrôle perçu d'une situation problématique limite l'anxiété.....	221
1.4 Positionnement identitaire : soi pour soi, soi avec les autres, et les professionnels de la crise pour soi .....	222
1.4.1 Soi pour soi .....	223
1.4.2 Soi avec les autres .....	231

1.5 Synthèse de l'anamnèse de la crise sous un angle synchronique .....	258
2. Anamnèse de crise pendant l'IDM : Les délibérations sur soi en crise, sous l'angle des processus conduisant ou non à une décision d'appel des secours .....	260
2.1 Freins et blocages à la demande de soins .....	263
2.1.1 Blocages au niveau de la symbolisation du corps en crise et de sa contrôlabilité .....	263
2.1.2 Blocages au niveau de l'attribution d'une cause à la crise .....	265
2.1.3 Influence des positionnements identitaires des sujets en crise .....	266
2.2 L'influence du choix d'autrui à qui est adressée la demande de soins, sur l'appel des secours .....	272
2.2.1 Les différentes stratégies d'utilisation d'autrui pour agir sur soi en crise .....	273
2.2.2 Choix d'autrui à qui est adressée la demande de soins .....	275
3. Qui sont ces sujets qui font appel aux secours rapidement ? .....	279
3.1 Des hommes qui décident de faire appeler les secours par un proche .....	279
3.2 Un homme qui appelle lui-même .....	281
4. Qui sont ces sujets ne faisant pas appel, ou faisant appel tardivement ? .....	282
4.1 Des hommes qui ont l'habitude de garder le contrôle .....	282
4.2 La crise d'une femme en crise qui n'est pas prise au sérieux .....	287
5. Synthèse des résultats .....	289
<b>Cinquième partie : La discussion et les retombées praxéologiques de la recherche .....</b>	<b>290</b>
1. Validité de mon approche et des choix théoriques et méthodologiques .....	291
1.1 L'épistémologie de la subjectivité .....	291
1.2 Choix de la théorisation enracinée .....	292
2. Les avancées dans la compréhension de la scène de crise .....	294
3. Les retombées pratiques pour les professionnels de l'urgence .....	298
4. Les retombées pratiques pour l'éducation thérapeutique .....	300
4.1 Les programmes d'éducation thérapeutique en cardiologie .....	300
4.2 Favoriser le développement des ressources intérieures .....	303
4.2.1 Ecoute de soi et subjectivité .....	304
4.2.2 Réponses adaptées à ses ressentis .....	306
4.2.3 Relations interpersonnelles de qualité .....	308
4.3 Augmenter la connaissance des ressources extérieures .....	309
4.3.1 Organisation des secours .....	309
4.3.2 Utilisation des secours .....	310
4.4 La préservation de soi au coeur des programmes d'éducation thérapeutique .....	311

Conclusion.....	314
Bibliographie.....	316
Annexes.....	327
Résumé.....	339
Résumé en anglais.....	339

## Liste des abréviations

ALD : Affection de longue durée  
ARM : Assistant de régulation médicale  
AVC : Accident vasculaire cérébral  
CHU : Centre hospitalier universitaire  
CMU : Couverture médicale universelle  
CRRA : Centre de réception et de régulation des appels  
ECG : Electrocardiogramme  
EdE : Entretien d'explicitation  
ETP : Education thérapeutique du patient  
FFMQ : Five Facets Mindfull Questionnaire  
FRD : Facteurs de risque  
GERS : Groupe Exercice, Réadaptation et Sport  
GHT : Groupement Hospitalier de Territoire  
GIGN : Groupe d'Intervention de la Gendarmerie Nationale  
HTA : Hypertension artérielle  
HPST : Hôpital, patients, santé et territoire (Loi)  
IDM : Infarctus du myocarde  
IRMf : Imagerie par résonance magnétique fonctionnelle  
MAAS : Mindfull Attention Awareness Scale  
MR : Médecin régulateur  
PNL : Programmation neuro-linguistique  
SAMU : Service d'aide médicale urgente  
SCA : Syndrome coronarien aigu  
SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation  
TCC : Thérapie Cognitivo-Comportementale  
UTEP : Unité transversale pour l'éducation des patients  
VHC : Virus de l'hépatite C  
VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

## Liste des tableaux et des figures

Codage ouvert.....	168-170
Catégories conceptuelles .....	172-173
Représentations du corps souffrant .....	182
Localisation spatiale de l'événement-symptôme .....	186
Différentes localisations évoquées selon les sujets.....	187
Causes de la crise .....	206
Termes employés pour la demande de soins de la crise .....	250
Choix de l'appel des secours .....	251
Processus délibératifs sur le corps, et sur Soi en crise, selon leur influence sur une demande de soins lors de l'IDM .....	262
Influence du positionnement identitaire dans la demande de soins .....	267
Relations entre l'évocation de la peur, la perception de la contrôlabilité de la crise, et le positionnement identitaire selon la cause évoquée de la crise .....	266 et 268
Choix des autrui à qui sont adressées les demandes de soins et délai d'intervention en fonction de la stratégie de demande employée .....	273
Les dynamiques en jeu pendant la crise cardiaque : organisation des liaisons au sein de la subjectivité des sujets en crise, et de celles avec autrui .....	297

## Liste des annexes

Annexes .....	327
Annexe 1 : Localisations des sensations anormales rapportées lors de l'évocation des scènes de crise.....	328
Annexe 2 : Causes évoquées pendant le vécu des crises, et correspondances en termes de sujets et d'extraits d'entretiens.....	329
Annexe 3 : Caractéristiques des scènes de crise .....	330
Annexe 4 : Chronologie des crises et de leur gestion .....	334
Annexe 5 : Propositions d'objectifs éducatifs pour le patient coronarien .....	336

## Liste des annexes dans le tome d'annexes

Entretiens de recherche : transcriptions verbatim.....	2-241
Annexe 1 : extraits d'entretiens – symbolisation du corps en crise.....	244-285
Annexe 2 : extraits d'entretiens – délibérations sur les causes de la crise.....	286-291
Annexe 3 : extraits d'entretiens - Les représentations du soi-même idéal pour gérer le soi en crise et les catégories d'actions contre la crise .....	292-325
Annexe 4 : extraits d'entretiens – Les représentations du soi en crise plus fort que soi-même.....	326-335
Annexe 5 : extraits d'entretiens – soi avec autrui.....	333-346
Annexe 6 : Transcription d'une scène d'urgence cardiaque hospitalière.....	348-375
Annexe 7 : entretien avec un patient après une dilatation coronaire pour IDM .....	376-381



# Introduction

Chaque année, en France, 150 000 personnes meurent d'une maladie cardiovasculaire, 120 000 personnes déclarent un infarctus du myocarde (IDM) et 500 000 autres sont atteintes d'insuffisance cardiaque. Avec 34% des affections de longue durée (ALD), et 10% de la dépense médicale totale, les maladies cardiovasculaires représentent un des principaux défis de santé publique de nos sociétés modernes, en France, mais également partout dans le monde. L'augmentation majeure du taux d'obésité et de diabète dans des sociétés qui se sédentarisent, et le tabagisme non contrôlé chez les jeunes français, constituent le terreau des maladies cardiovasculaires des générations futures, et promettent d'importants coûts de santé. En effet, les artères coronaires subissent des altérations de leurs parois d'autant plus importantes que les facteurs de risque des individus sont importants. Ces facteurs de risque sont l'âge, l'hérédité, le tabagisme, le cholestérol, le diabète, l'hypertension artérielle et la sédentarité. La maladie des coronaires se développe alors progressivement. Cette maladie chronique, responsable de la première cause de mortalité en France chez les femmes, de la deuxième cause de décès chez les hommes, de la première cause de mise en affection de longue durée (ALD) et du troisième motif d'hospitalisation, s'appelle l'athérosclérose.

L'organisation des secours en France, et les progrès médicaux des dernières décennies, ont fortement amélioré le pronostic des victimes d'IDM, qui ont recours aux soins en urgence. En revanche, les sujets subissant ce type de crise cardiaque restent nombreux à appeler les secours tardivement, voire à ne pas les appeler, et pour certains, à en décéder avant toute prise en charge médicale. Aussi, l'éducation de la population à l'appel des secours en cas de crise de santé représente un enjeu social majeur.

L'éducation thérapeutique doit permettre de développer les compétences des sujets à faire appel aux secours, en particulier chez ceux qui sont à haut risque de subir un accident cardiovasculaire. De quelles compétences parle-t-on ? Quels sont les processus mentaux qui déterminent l'action de l'appel des secours, et dans quelle situation ? La perception de l'urgence de santé, la connaissance des numéros d'appel, la décision d'appel, et sa réalisation, sont autant d'espaces délibératifs en grande partie méconnus, au sein de la temporalité de l'urgence, lors de la menace pour la survie, qui peuvent influencer le cours de la gestion de crise, et son issue. L'absence de compréhension de ces espaces délibératifs met en péril l'efficacité de l'éducation « à l'aveugle ».

L'observation à visée de recherche de l'urgence cardiaque, n'est accessible qu'au moment où les sujets font appel aux secours, et pendant leur hospitalisation. L'observation directe, en

temps réel, de l'urgence cardiaque, dans l'environnement privé des victimes, n'est pas possible, en raison de l'imprévisibilité des crises. Il est donc nécessaire de construire un dispositif méthodologique pour se rapprocher au plus près du réel vécu, celui qui a eu lieu avant l'arrivée des secours, en recueillant ce vécu *a posteriori*, tout en limitant la transformation des traces recueillies, opérée par l'expérience sur le vécu de la crise. Mon travail de recherche s'inscrit dans cet enjeu, pour conduire une recherche en compréhension de la crise cardiaque, du point de vue des sujets qui la subissent, dans une épistémologie de la subjectivité.

L'intention de cette thèse est de saisir, et de comprendre les phénomènes mentaux à l'œuvre pendant l'urgence cardiaque. Les retombées potentielles sont nombreuses, à la fois dans le champ de la santé, au moment de l'urgence, et pour l'éducation des malades ou des sujets à risque de le devenir, mais également dans le champ des connaissances sur l'humain, et en particulier la façon dont il est capable de gérer des situations menaçant sa survie. Aussi, cette recherche représente un double enjeu de communication de ses résultats : envers les sciences médicales et envers les sciences de l'homme. La rédaction de ce document reflète mon engagement personnel et professionnel, à l'interface entre ces espaces scientifiques, dont la collaboration doit permettre des avancées importantes de notre époque.

Plusieurs parties composent ce document :

Une première partie est consacrée à l'infarctus du myocarde, la crise de santé qui a occupé l'essentiel de mes recherches : biomédicales tout d'abord, puis tournées vers les sciences de l'homme. Aussi, cette partie a pour ambition de faire apparaître, sans sélection initiale, les connaissances scientifiques au sujet de l'IDM, selon les différentes entrées disciplinaires des chercheurs qui ont travaillé ce sujet. Elle rend compte de mon parcours, professionnel et théorique, avant l'élaboration progressive de mon objet de recherche. Une synthèse bibliographique permet de faire le point sur la question de l'IDM, nécessaire pour inscrire cette thèse en tant que production novatrice importante dans le champ médical et humain.

Une deuxième partie, théorique, s'intitule « Conscience, connaissance de soi, et décision lors d'un infarctus du myocarde ». Il s'agit de comprendre la subjectivité humaine, les modes de conscience comme point d'ancrage pour la recherche, et de préciser comment la subjectivité dans l'urgence peut être saisie. Cette partie rend compte des théories et concepts qui ont constitué mon chemin dans l'élaboration de mon objet de recherche, puis de l'analyse des

matériaux. Elle rend également compte des détours réalisés parfois, mais qui ont toujours été des moments de réflexion constructifs.

La partie empirique de la thèse constitue sa troisième composante. La méthodologie y est longuement précisée, de même que la façon dont ma posture de recherche, sur mon terrain de pratique, a pu se construire. La mobilisation de l'entretien d'explicitation auprès de sujets malades y est décrite, puis le corpus de la recherche est présenté. Enfin, la méthode d'analyse des matériaux de recherche est décrite et argumentée.

Dans la quatrième partie, les résultats de la recherche sont détaillés, puis ils sont mis en perspective dans la discussion sur les résultats, et les retombées de la recherche, qui composent la cinquième partie.

## **Première partie :**

Contexte de la recherche : l'infarctus du  
myocarde

# 1. L'infarctus du myocarde : un événement aigu et une maladie coronaire chronique pour toute la vie

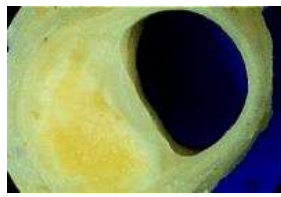
Ce premier chapitre rend compte de ce qu'est un infarctus du myocarde (IDM), selon qu'on le présente en termes anatomique et médical, ou en termes de maladie d'un sujet singulier, effectuant des choix de style de vie (pouvant inclure des comportements à risque pour les artères du cœur), et des choix dans la gestion de la maladie, dans leur contexte, dans leur environnement. L'enjeu médical, social, économique et politique de l'éducation des sujets à l'adoption de comportements favorables à leur santé, y est posé.

## 1.1 La maladie

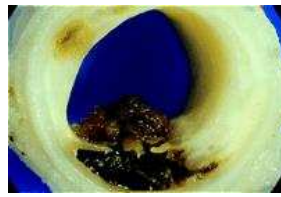
L'infarctus du myocarde (IDM) est un accident cardiovasculaire qui émaille de façon aiguë le parcours de la maladie des artères coronaires, encore appelée coronaropathie.

Au cours de l'évolution souvent lente de la maladie coronaire, les plaques d'athérome apparaissent et vont obstruer progressivement les artères coronaires. Tant que l'artère n'est pas totalement occluse, et que le flux sanguin est maintenu, la maladie reste silencieuse. Lorsque les plaques d'athérome sont importantes et que le flux sanguin est diminué, des symptômes peuvent apparaître.

Quand un caillot se forme, et obstrue complètement l'artère coronaire malade, c'est l'infarctus du myocarde, encore appelé syndrome coronaire aigu. En raison de l'arrêt de la circulation sanguine dans l'artère coronaire bouchée, des cellules myocardiques vont souffrir d'un manque d'oxygène, et certaines vont nécroser. Le cœur va alors moins bien fonctionner, et des séquelles vont apparaître.



Plaque athéromateuse



Thrombus sur plaque

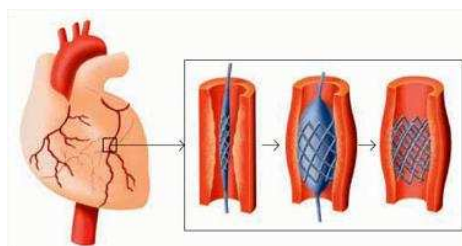


vaisseau obstrué

## 1.2 Prise en charge de la coronaropathie aux différents stades de la maladie

La maladie coronaire est une maladie chronique qui va persister toute la vie. Il existe de nombreux traitements qui ont démontré leur efficacité aux différents stades de la maladie. Avant l'apparition des symptômes, il est possible de réduire la progression des plaques d'athérome, et donc de ralentir le développement de la maladie. Pour cela, il s'agira d'associer la réduction des facteurs de risque, en favorisant l'adoption par les individus de comportements favorables à la santé cardio-vasculaire, et la prise des traitements médicamenteux pour protéger les artères, traiter le diabète, l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie. Quand les facteurs de risque persistent, la maladie progresse, et les complications peuvent apparaître.

Au stade des complications, un traitement des artères peut se faire par voie endovasculaire, c'est-à-dire qu'il faudra intervenir dans l'artère pour la désobstruer, la dilater, et rétablir un flux sanguin satisfaisant. On utilise alors un ballon que l'on déploie dans l'artère, et on y associe parfois la pose d'un ressort (ou stent) pour maintenir le calibre de l'artère. Ce traitement invasif s'appelle l'angioplastie coronaire.



En cas d'infarctus du myocarde, le caillot sanguin obstrue complètement l'artère coronaire. Le risque est majeur, il faut intervenir en urgence, pour rétablir une circulation dans l'artère malade. En effet, « chaque minute compte ». Des traitements médicamenteux puissants pour détruire le caillot, et le plus souvent un geste endovasculaire à type de dilatation avec pose de stents, doivent être mis en route le plus vite possible.



### 1.3 Les causes de la maladie des artères coronaires

La maladie des coronaires se développe avec l'âge, et l'hérédité peut jouer un rôle majeur dans certaines familles. Cependant, la plupart des accidents cardio-vasculaires sont liés aux facteurs de risque « évitables », c'est-à-dire ceux qui dépendent des comportements des individus, dont le style de vie favorise l'émergence du diabète, du cholestérol, de l'hypertension artérielle, et du tabagisme. Des campagnes de prévention auprès des publics d'enfants et d'adultes, prônent une alimentation équilibrée, l'arrêt du tabac, une activité physique adaptée et à tous les âges, mais on déplore l'échec de la prévention cardio-vasculaire dans une importante population, en France et dans le monde.

### 1.4 Le pronostic de la maladie

#### 1.4.1 Les progrès médicaux ont grandement modifié la prise en charge de l'IDM

La prise en charge moderne de l'IDM a permis de réduire considérablement les complications de la phase aiguë et à long terme. Bénéficiant des progrès techniques et des matériaux implantables dans les coronaires (stents), elle a modifié les conditions de traitement initial qui sont devenues en quelques années des gestes urgents, invasifs, permettant de désobstruer le



vaisseau et traiter la lésion responsable de l'accident. Parallèlement aux avancées de la recherche biomédicale, la durée d'hospitalisation a considérablement diminué de même que les complications des premiers jours, et le pronostic à long terme s'est nettement amélioré. Aussi, la majorité des patients qui a pu être traitée rapidement regagne le domicile sans symptôme après 3 à 5 jours d'hospitalisation.



Cette image reconstitue ce que l'on verrait si l'on se trouvait dans une artère après angioplastie (dilatation coronaire) avec pose de stent. Une fois installé, le stent maintient la plaque graisseuse sur les côtés, l'empêchant d'occlure l'artère.

#### 1.4.2 Les séquelles et les complications ont diminué et sont contrôlables

Le pronostic des patients ayant présenté un IDM dépend de sa gravité, et des récurrences ultérieures d'accidents cardio-vasculaires. Les récurrences dépendent de l'étendue des lésions artérielles et du contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire (Lafitte et al., 2010; Lafitte et al., 2009). Parmi ceux-ci, la plupart est modifiable, et dépendante des comportements des patients en matière de santé, tels que l'alimentation, le tabagisme, l'activité physique. Les récurrences dépendent également fortement de l'observance des traitements. En effet, la prise en charge invasive par angioplastie-stenting impose la prise quotidienne et ininterrompue d'anti-agrégants plaquettaires sous peine d'obstruction brutale du matériel intra-coronaire, avec le risque immédiat de nouvel IDM potentiellement fatal. Après la sortie de l'hôpital, les malades sont donc les meilleurs garants de leur survie sans complication et sans récurrence, grâce à des comportements de santé adaptés.

#### 1.4.3 Le pronostic des patients reste sévère

Avec un taux de récurrence d'événement cardio-vasculaire ou d'hospitalisation à un an compris entre 10 et 20%, le pronostic d'un patient ayant présenté un IDM reste grave malgré les progrès de la prise en charge de la phase aiguë (Steg et al., 2007). Une fois passées la période aiguë et la période d'hospitalisation initiale, le devenir en santé dépend donc fortement de la

phase chronique. L'IDM devient alors, dans sa prise en charge contemporaine, et encore plus qu'avant les progrès médicaux, non pas un accident aigu, mais une maladie où le pronostic se joue tous les jours, à vie.

Les études récentes montrent que la morbi-mortalité post-IDM reste insuffisamment réduite du fait d'un mauvais contrôle des facteurs de risque au long cours, et d'une observance thérapeutique médiocre (Kotseva et al., 2009b). C'est donc essentiellement au niveau des modifications des comportements des patients, défavorables à leur santé, que la prévention après un IDM est en échec. Les patients qui ont vécu une hospitalisation pour IDM expriment souvent une motivation à changer leurs comportements à risque, et semblent initialement d'accord pour suivre les conseils qui leur sont donnés par les soignants concernant le sevrage tabagique, l'alimentation équilibrée et l'activité physique régulière. Certains bénéficient de séances de réadaptation cardiaque où ils reçoivent à nouveau ces conseils. Pourtant, après la peur des premières semaines pouvant motiver le changement, la poursuite des efforts au long cours s'avère difficile et très insuffisante, y compris pour ceux qui ont suivi un programme de réadaptation (Lafitte et al., 2009; Winberg & Fridlund, 2002).

## 1.5 L'amélioration du pronostic des patients après l'infarctus du myocarde repose sur les victimes elles-mêmes

### 1.5.1 Le pronostic après un infarctus dépend de la prise régulière des médicaments, et de l'adoption de comportements favorables à la santé, pour réduire les facteurs de risque cardiovasculaires

Victimes de la maladie, subissant des séquelles lourdes et rapidement évolutives, les sujets malades sont aussi des individus qui ont les moyens de contrôler les facteurs de risque cardiovasculaires, le risque de complications et de récurrences. Ce constat les invite à plus de responsabilité pour leur avenir en santé. La médecine a montré ses capacités à soigner l'organe avec une efficacité scientifiquement validée, les soignants possèdent une offre thérapeutique qui ne cesse d'évoluer pour mieux soulager les symptômes et réduire les complications. Parallèlement, la surveillance des patients, au sens biomédical, bénéficie également de progrès médicaux permettant d'évaluer de façon non invasive et plus

régulièrement les évolutions péjoratives. Les contrôles sont organisés périodiquement et permettent d'adapter les traitements et de prévenir les évolutions péjoratives. Pour autant, cette offre de soins nécessite l'adhésion des malades qui restent libres de prendre leurs traitements, de modifier leurs comportements à risque, et de venir aux consultations de suivi, ou non.

### 1.5.2 L'échec de la prévention après un infarctus du myocarde, et le « poids de la maladie »

Chez plus de la moitié des patients qui ont présenté un IDM, on trouve un mauvais contrôle d'au moins un des facteurs de risque cardiovasculaire au long cours, qui est fortement lié aux difficultés de changement des comportements, et à l'inobservance des traitements (Kotseva et al., 2009a, 2009b; Steg et al., 2007).

L'échec relatif des politiques de prévention avant l'accident cardiovasculaire, mais surtout l'échec de la prévention après un premier IDM, interrogent les soignants et la société toute entière sur les actions menées jusqu'à nos jours, et incitent fortement à recentrer les recherches sur les individus concernés. On remarque qu'il existe de nombreuses études sur le non suivi par les patients des recommandations médicales qui leur sont délivrées, mais ces études sont essentiellement des études visant à quantifier le phénomène, alors que les recherches en intelligibilité de leurs difficultés à prendre soin d'eux sont insuffisantes, même chez ceux qui ont expérimenté un premier accident aigu.

La personne qui subit un premier infarctus voit sa vie brutalement transformée par l'irruption soudaine d'une maladie engageant immédiatement le pronostic vital. C'est un traumatisme inattendu dont la prise en charge urgente est réalisée en milieu de soins intensifs. La victime d'IDM expérimente une situation aiguë qui la confronte avec sa vulnérabilité et la mort, et la détresse et l'anxiété accompagnent très fréquemment l'hospitalisation. La dépression s'installe fréquemment dans l'année suivant l'IDM, mais elle est sous-diagnostiquée, alors qu'elle affecte les possibilités d'adaptation (coping) des patients à la situation traumatisante (Salminen-Tuomaala, Astedt-Kurki, Rekiaro, & Paavilainen, 2011). La personne hospitalisée pour un premier IDM devient, de plus, définitivement malade et soumise à un traitement à vie, qu'elle ait des symptômes des séquelles de l'infarctus ou non.

Le vécu psychique et le traumatisme émotionnel post-IDM, des patients et de leur entourage, influencent la capacité de récupération physique et psychique, la reprise du travail, la vie familiale et la vie en société. Cela favorise la survenue de l'anxiété et de la dépression, et leurs conséquences en termes de qualité de vie et de pronostic bio-médical, par l'impact sur les modifications de comportements de santé et la prise des médicaments au quotidien.

### 1.5.3 L'éducation thérapeutique, une voie d'espoir pour aider les patients à éviter les complications et les récurrences

Du fait de l'importance des coûts financiers engendrés par les traitements et les conséquences professionnelles après un IDM, la prévention cardiovasculaire fait partie des principaux plans nationaux en politique de santé, et intègre depuis quelques années le développement de l'éducation thérapeutique. L'échec de l'éducation à la santé des populations dans le cadre des maladies cardio-vasculaires a permis de s'interroger sur les facteurs déterminants de l'envie de prendre soin de soi. Une vision plus globale de chaque patient singulier, et de sa vie quotidienne avec la maladie chronique, s'est imposée dans le dispositif d'éducation thérapeutique, en tenant compte des priorités d'action de chaque sujet, et des motivations personnelles au changement de comportement.

Selon la Haute Autorité de Santé, dans ses recommandations de 2007<sup>1</sup>, « L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

---

<sup>1</sup> Les recommandations de juin 2007 « *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique au patient dans le champ des maladies chroniques* » est consultable sur le site de la HAS : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_\\_pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp__guide_version_finale_2__pdf.pdf)

L'ETP permet d'améliorer le contrôle des facteurs de risque après un IDM (Lafitte et al., 2009; Wood et al., 2008).

La nature et l'importance des problèmes que l'ETP a l'ambition d'améliorer, sont de différents ordres, tous majeurs pour le devenir des victimes d'infarctus du myocarde :

- Améliorer l'évolutivité de la maladie athéromateuse, en améliorant la capacité des malades à modifier leurs comportements de santé et à suivre les traitements prescrits.
- Améliorer l'observance : 50% des patients ne suivent pas le traitement prescrit à la sortie d'une hospitalisation pour IDM (Latry, Martin-Latry, Lafitte, Peter, & Couffinhal, 2012), avec une mortalité accrue chez les patients non observants à 30 mois (Tuppin et al., 2010).
- Favoriser l'adoption de comportements favorables à la santé (tabac, alimentation, activité physique) et diminuer le risque cardiovasculaire.
- Favoriser l'adhésion aux soins prescrits et au suivi.
- Diminuer les complications et la mortalité cardiovasculaire : la diminution de la mortalité par infarctus du myocarde ces dernières décennies est liée à la baisse de la mortalité hospitalière. Par contre, la mortalité au long cours est insuffisamment réduite en raison de l'inobservance des traitements prescrits et des comportements défavorables à la santé (Steg et al., 2007; Tuppin et al., 2010). Le système de soins est donc efficace à court terme, mais c'est bien en aidant les malades à adapter leurs comportements que l'efficacité des soins peut s'exprimer à long terme.
- Améliorer les connaissances et les compétences des malades pour prendre soin de leur santé : malgré des connaissances générales de la maladie cardiovasculaire et des facteurs de risque, la connaissance des facteurs de risque propres aux malades est insuffisante (Zerwic, King, & Wlasowicz, 1997). Malgré les informations reçues par les professionnels de santé et les conseils en matière de comportements, plus de la moitié des malades garde au

moins un comportement défavorable à la santé après un accident cardiovasculaire (tabac, alimentation, sédentarité) (Lafitte et al., 2009).

- Favoriser l'autonomie et la qualité de vie des malades après un accident cardiovasculaire : La dépression post IDM et post accident vasculaire cérébral (AVC) est très fréquente, de même que l'anxiété chronique. L'état anxio-dépressif est lié à une moins bonne observance et à un mauvais contrôle des facteurs de risque (FDR), ainsi qu'à une plus forte morbi-mortalité (Myers, Gerber, Benyamini, Goldbourt, & Drory, 2012).
- Favoriser la réinsertion socioprofessionnelle
- Diminuer les coûts de santé, en diminuant le nombre de consultation et de ré-hospitalisation, le risque de récurrence et d'aggravation de la maladie, et en favorisant la reprise du travail
- Toucher les publics vulnérables : il existe de grandes inégalités en matière de santé cardiovasculaire dans notre pays. Le haut risque cardiovasculaire et le mauvais pronostic des malades sont corrélés au faible niveau socio-économique.

L'éducation thérapeutique, inscrite dans la Loi Hôpitaux Patients Santé Territoires de 2009<sup>2</sup>, et aussi prometteuse soit-elle, dans une société souffrant du poids des maladies cardiovasculaires, ne peut faire l'impasse de travaux scientifiques multiples, dans un champ vaste et peu investi pour l'instant. Ces travaux, associant des chercheurs en sciences médicales, des professionnels de santé, des chercheurs en sciences humaines, doivent permettre d'aider à concevoir et adapter des dispositifs pédagogiques pour des sujets malades. Si les recherches bio-médicales et les travaux en sciences humaines se sont beaucoup intéressés aux résultats des soins prodigués, et aux résultats des dispositifs éducatifs, c'est aussi grâce à des recherches compréhensives sur ce que vivent les malades qui subissent un IDM, et la façon dont ils agissent pour se soigner, que les chances d'amélioration des comportements de santé augmenteront.

---

<sup>2</sup> Le texte de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, est consultable sur le site public de la diffusion du droit : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/texte>

## 1.6 De la nécessité de comprendre ce qui se joue dans l'espace décisionnel en lien avec la santé cardio-vasculaire

Comment s'adaptent les malades à la maladie ? Comment choisissent-ils de leurs soins d'eux-mêmes au quotidien ? Comment décident-ils de se prodiguer des soins prescrits, et surtout, comment décident-ils de se prodiguer des soins non prescrits, car visant à s'adapter à une situation imprévue, ou visant à faire face à une urgence vitale comme un IDM ? Le quotidien des malades échappe aux professionnels de santé, il échappe aux chercheurs, il fait partie de la vie privée, intime, non observable, des sujets. Les approches qualitatives ont permis d'explorer les principaux problèmes auxquels les malades sont exposés après un IDM, et de fournir des pistes de réflexion intéressantes pour tenter de limiter les comportements inadaptés à la vie en santé. Quelle que soit l'approche utilisée, les verbalisations de ces sujets restent sujettes à des biais divers, car elles sont émises à distance du réel vécu, sur le plan spatial, temporel, affectif et corporel. Aussi, il m'est rapidement apparu le besoin d'une nouvelle approche pour l'exploration du vécu de l'IDM.

Cardiologue et spécialiste de la prise en charge au long cours des malades ayant subi un IDM, ainsi que de l'éducation thérapeutique et de la prévention des événements de santé futurs, mon engagement dans un doctorat en sciences de l'éducation s'inscrit dans une évidence du besoin de transversalité de la recherche en santé. La recherche doit bénéficier des dernières avancées scientifiques et médicales, et de compétences multiples des chercheurs par des entrées théoriques et des analyses croisées, garantissant à la fois la scientificité des travaux, mais aussi la meilleure compréhension possible des déterminants de l'amélioration en santé des populations souffrant de maladies cardiovasculaires. La santé dépend des traitements disponibles, et de l'accès aux traitements disponibles, qui eux, sont fortement dépendants des décisions humaines.

En premier lieu, la question de l'accès des malades à la salle de coronarographie dans un délai le plus court possible en cas d'IDM, reste toujours essentielle. Elle dépend de la décision de celui ou celle qui en perçoit la nécessité, d'appeler des secours. L'organisation des secours au domicile, et des urgences cardiaques en unités spécialisées, a permis de réduire considérablement le délai entre l'appel du centre 15 et l'accès à la salle de coronarographie.

Le progrès futur dépend du délai entre le premier symptôme perçu et l'appel par le malade du centre 15.

De quelle perception s'agit-il chez les personnes malades ? Comment interprètent-elles ce qui est perçu ? Comment décident-elles des comportements à adopter pour maintenir leur équilibre ou leur santé, et en particulier lorsqu'il s'agit d'une situation imprévue, en urgence ? Comment trouvent-elles des ressources dans leur environnement pour agir de façon adaptée ? Ces questions essentielles pour la compréhension de ce qui est vécu, représentent un enjeu professionnel majeur pour l'amélioration de la prise en charge de l'IDM, et de son pronostic : réduire le délai entre le début des symptômes et le traitement de l'artère malade, grâce à l'appel précoce de ceux qui subissent l'accident de santé.



## 2. L'urgence de santé et l'organisation des secours pour l'infarctus du myocarde

Dans ce chapitre, nous éclairons la notion de l'urgence, puis nous précisons comment les secours sont organisés en France pour délivrer les meilleurs soins possibles en cas d'urgence cardiaque. Les défis posés par l'urgence cardiaque aux secours sont abordés selon deux angles : les défis qui concernent les professionnels des secours, et ceux qui concernent les sujets malades appelant les secours.

### 2.1 Qu'est-ce qu'une urgence de santé ?

Les urgences s'expriment à différents niveaux dans la société. Qu'elles soient en lien avec les phénomènes naturels, les risques et les menaces sur les systèmes, les sociétés, les Etats, ou les individus, on peut considérer que le caractère de ce qui est urgent requiert une action sans délai, une décision immédiate. L'urgence peut donc s'entendre en termes d'intervention résultant d'une « délégation du souci de soi à un autrui dans une situation qui l'exige » (Tourette-Turgis & Tocqueville, 2012). Il en va donc ainsi, pour exemples : de l'état d'urgence devant la menace terroriste, de l'urgence sociale envers ceux dont la misère compromet les possibilités de survie à court terme, de l'urgence climatique contre le réchauffement de la planète, et de l'urgence médicale quand la maladie menace la survie. Cette dernière est certainement la plus ancienne dans l'esprit collectif, et celle qui a fait l'objet des travaux les plus importants, depuis plusieurs siècles, et des organisations les plus abouties, en France et dans le monde, pour répondre à une demande des individus de tous les pays, d'être secourus et maintenus en vie lorsque celle-ci est menacée. Pourtant, même si Hippocrate a essayé de définir l'urgence médicale au Vème siècle avant JC, il n'existe pas de définition médicale du terme « urgence ». Dans la pratique, l'hétérogénéité du concept d'urgence s'explique par la nécessité de considérer plusieurs niveaux de réponse à une demande expresse formulée par les sujets malades :

- Le fait que cela concerne un individu isolé ou un afflux de personnes malades, blessées ou traumatisées,
- Le type de problème médical, selon l'urgence « vraie », diagnostiquée et menaçant un organe, ou le sujet lui-même (urgence vitale), et l'urgence « ressentie » par le sujet qui interprète avec angoisse des signes corporels, plus ou moins en lien avec une affection menaçant un organe, ou le sujet lui-même
- La possibilité de répondre à la demande dans le temps, avant qu'il ne soit trop tard pour qu'une solution puisse être administrée
- L'accès aux moyens techniques permettant de prodiguer les soins adaptés

L'urgence médicale fait donc l'objet de réflexions permanentes, et de négociations politiques et scientifiques pour mettre à disposition des sociétés les ressources adaptées à tous, pour traiter des individus aux situations toutes particulières, dans un but collectif : maintenir la survie et la santé.

En France, « les urgences » correspondent à la désignation des services hospitaliers qui accueillent les malades, à toutes heures de la journée, et à l'état des sujets qui nécessitent une intervention immédiate (urgence vitale, urgence fonctionnelle, et urgence ressentie, vitale ou non).

La fédération nationale des observatoires régionaux de la santé considère que « alors que l'urgence est souvent associée à une détresse vitale, cette définition souligne la nécessité de répondre à toute demande dont la prise en charge n'a pas été programmée, quelque soit la gravité du problème ».

## 2.2 Organisation des secours en France

Le juste soin en situation d'urgence repose, en un temps réduit, sur trois composantes essentielles :

- Qualifier la demande du patient ou de l'appelant et transformer sa demande en besoin de soins
- Agir pour préserver la vie et/ou la fonction de l'organe en danger
- Orienter le patient dans la bonne filière de soins.

Les urgences constituent un des défis les plus difficiles à relever pour les pays à niveau de vie élevée et, si aucun modèle n'émerge parmi les différents systèmes, on peut considérer que la France figure parmi les pays qui ont de bons résultats et une bonne accessibilité aux soins. La réponse aux soins urgents et non programmés est assurée essentiellement par les structures de médecine d'urgence et la médecine générale libérale dans le cadre de la permanence des soins ambulatoires.

Les structures de médecine d'urgence comprennent le service d'aide médicale urgente (SAMU-centre 15), les services mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) et les services hospitaliers des urgences, et assurent des missions de service public.

Pour assurer une écoute médicale permanente, le SAMU dispose d'un centre de réception et de régulation des appels (CRRA) doté d'un numéro d'appel national unique, le 15. On l'appelle donc « SAMU centre 15 ». Son fonctionnement est organisé, et des recommandations professionnelles en précisent les règles :

- L'appel est initialement pris en compte par un assistant de régulation médicale (ARM) qui identifie le lieu de la détresse, l'appelant, et la nature de l'appel.
- Cet appel est ensuite pris en charge par un médecin régulateur (MR) qui, tout en questionnant l'appelant et si possible le patient lui-même, va déterminer le besoin de soins et engager les moyens nécessaires.

- L'engagement des moyens peut se faire pendant le dialogue avec l'appelant et l'interrogatoire médical ne retarde pas l'intervention d'une équipe, qui est déclenchée pendant que la discussion se poursuit.
- Le médecin régulateur a également un rôle de conseil auprès d'un témoin ou du patient lui-même sur des gestes à faire avant l'arrivée des secours, en particulier lors d'un arrêt cardiaque.
- Le suivi de l'appel est assuré par l'ARM et le MR, et peut découler sur l'organisation d'un transport pour l'admission du patient en établissements de soins.

Le SAMU centre 15 est en lien permanent avec les services de secours (police, gendarmerie, sapeurs-pompier). Tous les appels pour « secours à la personne » doivent bénéficier d'une régulation médicale, quel que soit le numéro effectué par l'appelant (15, police 17, pompiers 18, numéro 112 unique en Europe), dès lors qu'il est précisé qu'il s'agit d'un appel pour une personne nécessitant potentiellement des soins. L'appel est alors basculé vers l'ARM et le MR.

En France, l'organisation des « secours à la personne » repose essentiellement sur les sapeurs-pompier. De nombreuses personnes composent le 18 (pompiers), en premier recours, car les pompiers représentent une profession culturellement reconnue comme celle de sauveteurs efficaces. L'organisation des services de pompiers repose sur un large engagement citoyen volontaire, qui permet un étroit maillage du territoire, indispensable pour garantir l'égalité des citoyens face aux secours. Représentant près de 75 % des interventions, le secours d'urgence aux personnes est l'activité la plus fréquente parmi toutes celles exercées par les sapeurs-pompier.

Le SMUR intervient à l'extérieur de l'hôpital. C'est une équipe formée à la réanimation, et qui se compose d'un médecin urgentiste, d'un infirmier, et d'un ambulancier, envoyée par transport terrestre ou par hélicoptère auprès de l'appelant nécessitant des secours. L'équipe prend en charge sur place les urgences vitales, pratique les soins d'urgence avant le transport pour stabiliser l'état du malade, puis pendant le transport en fonction des besoins, et se rend vers l'établissement adapté désigné par le SAMU.

L'organisation de l'aide médicale urgente (SAMU et SMUR) vise à réduire le plus possible le temps entre l'appel et les soins spécialisés délivrés au patient.

Parmi les priorités des urgences, les maladies cardio-vasculaires, et tout particulièrement l'infarctus du myocarde (IDM) qui fait partie des syndromes coronariens aigus (SCA), tiennent une place considérable, en zones urbaines comme en zones rurales, avec plus de 30 % des urgences prises en charge par le SAMU–SMUR. Les progrès majeurs de la prise en charge médicale pré-hospitalière ces dernières années, ont permis une diminution considérable de la mortalité post-IDM. Grâce à l'organisation en France d'une filière de prise en charge partant de l'appel du patient au centre de régulation médicale du SAMU, passant par l'intervention du SMUR et l'orientation directe du patient dans la structure cardiologique plus adaptée, la mortalité de l'infarctus est maintenant en France inférieure à 5 %, alors qu'elle reste supérieure à 8 % dans les autres pays.

Les appels pour une prise en charge cardiologique continuent à augmenter, pour deux raisons principales : d'une part, parce que la récurrence est fréquente et que l'incidence de la maladie coronaire est en augmentation, d'autre part, parce que l'évolution des patients survivants à l'infarctus du myocarde se fait progressivement vers l'insuffisance cardiaque. Ainsi la nécessité de prise en charge pré-hospitalière des insuffisances cardiaques aiguës ne peut que se développer considérablement dans les années qui viennent.

Ce qui est vrai pour l'infarctus du myocarde depuis plus de 15 ans, devient également pour les accidents vasculaires cérébraux. Leur nombre est en constante augmentation et leur pronostic dépend de la rapidité avec laquelle il bénéficie d'une prise en charge d'une filière spécialisée. Les parcours de soins d'urgence spécifiques, pour l'IDM, et pour l'AVC, orchestrés par le SAMU centre 15, sont maintenant en place sur tout le territoire national, 24h/24 et 7j/7, et constituent un modèle de « provision de soins mutuels entre les individus disponibles à tout moment dans une société » (Tourette-Turgis & Tocqueville, 2012).

## 2.3 Réduire le délai de prise en charge de l'infarctus du myocarde

Lors de la survenue d'un IDM, l'enjeu majeur pour la survie des patients est la possibilité de recevoir un traitement en urgence, pour rétablir une circulation dans le vaisseau coronaire obstrué, limiter la mort cellulaire myocardique et les séquelles cardiaques, et réduire la mortalité. Dès l'appel des secours, tout est mis en œuvre par les professionnels pour diagnostiquer l'IDM, atteindre le malade et lui donner le traitement adapté, avant le transfert vers le centre de cardiologie le plus proche<sup>3</sup>. « Chaque minute compte ».

Pour recevoir un traitement au plus vite, il faut :

- Que les malades appellent le plus tôt possible
- Que les secours organisent une réponse à l'appel au plus vite jusqu'au malade.

### 2.3.1 Le délai entre le début des symptômes et l'appel des secours est stable dans les registres français récents

Le registre E-MUST s'est intéressé aux données des patients ayant eu recours aux services de secours de l'île de France, pour un IDM avec élévation du segment ST (STEMI) à l'électrocardiogramme<sup>4</sup>, pris en charge dans les premières 24 heures depuis le début des symptômes, entre janvier 2001 et juin 2002. La moyenne de délai d'appel des secours des 2584 patients inclus a été calculée à 67.5 minutes. Une décision de revascularisation a été prise pendant la phase pré-hospitalière par l'équipe médicale de secours dans 84.3% des cas,

---

<sup>3</sup> Les recommandations de la Haute Autorité de Santé en France « Prise en charge de l'infarctus du myocarde à la phase aiguë en dehors des services de cardiologie » et « Modalités de prise en charge d'un appel de demande de soins non programmés dans le cadre de la régulation médicale » parues en 2006 et 2011 respectivement, et les rapports et référentiels de professionnels, issus des sociétés savantes (Société Française de Médecine d'Urgence SFMU, Société Française de Cardiologie SFC, et Samu Urgences de France SUdF), sont disponibles sur les sites de ces sociétés, et précisent les modalités de secours et d'organisation des professionnels en France, pour prodiguer les soins en urgence chez les victimes d'IDM.

<sup>4</sup> L'électrocardiogramme réalisé pendant la crise cardiaque révèle des signes électriques qui permettent d'évoquer le diagnostic d'IDM, et en particulier la modification du segment ST, qui peut s'élever (IDM avec obstruction complète du vaisseau), ou devenir négatif (IDM où l'obstruction coronaire peut être incomplète).

soit par thrombolyse pré-hospitalière (32.7% des cas), avec un début de thrombolyse (traitement administré par voie veineuse pour lyser le caillot responsable de l'obstruction coronaire), 33 minutes après l'arrivée des secours, soit par angioplastie primaire (51.6% des cas), effectuée dans un délai moyen de 81 minutes après l'arrivée des secours (Lapandry et al., 2005).

Le délai d'appel des secours en France était de 74 minutes en moyenne en 2010, d'après les données du registre Fast-MI, en cas d'infarctus avec élévation du segment ST (STEMI), et de 105 minutes en cas d'infarctus sans élévation du segment ST non-STEMI (Hanssen et al., 2012).

Dans le registre RICO (observatoire des infarctus de Côte d'Or) ayant inclus 4114 patients avec un STEMI entre 2002 et 2010, le délai entre le début des symptômes et le premier contact médical est resté stable, aux alentours de 60 minutes, sans différence significative, ni entre les deux sexes, ni chez les diabétiques ou en cas d'antécédent d'infarctus. En revanche, chez les sujets de plus de 50 ans, un délai d'appel plus long de 40 minutes en moyenne a été noté, en comparaison avec les sujets de moins de 50 ans (Milojevitch et al., 2012).

Les données issues de ces registres français permettent de mettre l'accent sur le rôle majeur de l'organisation de la prise en charge des SCA par les secours, avec une phase pré-hospitalière gérée par le SAMU-centre 15, qui permet, dans un délai le plus court possible depuis l'appel du malade, de mettre en route le traitement le plus adapté pour désobstruer l'artère malade. Ces données confirment les résultats positifs à la fois sur les comportements d'appel des victimes d'IDM, en augmentation vers le 15, sur le taux de reperfusion coronaire, et sur la diminution des complications et de la mortalité intra-hospitalière et à 30j. Il faut néanmoins noter que presque un malade sur deux n'appelle pas encore le 15 en premier lieu, et que ces registres ne sont le reflet que des malades inclus, c'est à dire ceux qui ont été pris en charge pour un SCA, et un biais de sélection est probable, sachant que plusieurs registres n'ont inclus que des SCA avec élévation du segment ST (STEMI), arrivant vivants dans des centres spécialisés.

A l'étranger, des délais différents ont été rapportés, entre la survenue des symptômes et l'arrivée aux urgences à l'hôpital. Aux USA, dans une étude visant à comprendre les facteurs influençant le délai d'appel de 105 patients (âge moyen 63,9 ans ; 69,5% d'hommes), ce temps moyen était de 5,64 heures avant l'arrivée aux urgences (Lesneski, 2010). En Australie

et Nouvelle Zélande, chez 140 patients (moyenne d'âge 67,3 ans et 64% d'hommes), le temps moyen entre le début des symptômes et l'arrivée aux urgences était de 2h et 25 minutes. 12,1% des patients arrivaient dans la première heure, et 66% dans les 4 premières heures. 66% des patients arrivaient par ambulance, ce qui était un prédicteur indépendant de réduction du délai de prise en charge dans ce travail (McKinley et al., 2011). Ces travaux rapportent des délais entre la survenue des symptômes et l'arrivée à l'hôpital, l'organisation des secours étant différente de celle recommandée en France, autour du SAMU-centre 15.

### 2.3.2 Un traitement rapide de l'infarctus du myocarde permet de réduire les complications

C'est essentiellement grâce à l'augmentation du taux de reperfusion coronaire que la mortalité précoce post-IDM a diminué. Entre 1995 et 2010 en France, dans le registre Fast-MI, la mortalité à 30j a diminué de 13,7% à 5%, grâce à un taux d'angioplastie qui est passé de 1/5ème des patients à 4/5ème d'entre eux. C'est le taux de reperfusion coronaire qui permet de réduire significativement les séquelles myocardiques, et les complications post-IDM. Pour améliorer ce taux de reperfusion coronaire, le patient doit avoir accès dans un délai le plus court possible à un traitement adapté, pendant la phase pré-hospitalière, administré par l'équipe de secours, puis dans un centre de cardiologie spécialisé, comprenant un service d'angioplastie. C'est l'appel du 15 qui est associé à un taux de reperfusion très supérieur à celui des patients appelant leur médecin traitant ou un autre médecin hors filière organisée pour les secours en cas d'infarctus en France. L'organisation des secours en France, et les recommandations nationales pour la prise en charge des urgences cardiaques, ont permis en quelques années de réduire le taux de patients non reperfusés à environ 35% d'entre ceux qui ont été diagnostiqués et inclus dans les registres.

Il est également important de souligner le rôle majeur du SAMU-centre 15, et de la couverture médicale pour tous en France, dans la réduction du délai de prise en charge et l'augmentation du taux de reperfusion, alors que les malades sans couverture obligatoire pour leurs soins, dans des pays comme l'Amérique du nord, où les soins sont très coûteux, diffèrent volontiers leur demande de soins pour des raisons financières. De plus, une étude comparant l'effet de la couverture médicale universelle (CMU) sur la prise en charge de l'IDM en France a montré l'absence de différence significative entre les sujets bénéficiant ou non de la CMU, en termes



d'admission dans les établissements publics ou privés, de taux de cathétérisme cardiaque et d'angioplastie, de traitement prescrit pour l'IDM et sa prévention secondaire, et de mortalité hospitalière (Danchin et al., 2011).

### 2.3.3 L'appel du 15 est la meilleure stratégie pour recevoir un traitement rapidement

L'appel du 15 déclenche l'organisation des secours la plus adaptée pour délivrer les traitements en urgence, améliorer la désobstruction du vaisseau responsable de l'IDM et son taux de reperfusion.

En Côte d'Or, le taux d'angioplastie primaire est passé de 23,1% en 2002 à 36,7% en 2010 dans le registre RICO, tandis que la thrombolyse était effectuée dans 35% des cas en 2002, et 27% des cas en 2010. Ces procédures ne sont pas en rapport avec le délai appel-reperfusion qui reste stable, voire légèrement en augmentation entre 2002 et 2010 (moyenne à 307 minutes en 2002 et 340 minutes en 2010), mais on note une différence très nette dans le comportement d'appel des malades dans ce registre, puisqu'ils étaient 57,1% à appeler leur médecin traitant en premier recours en 2002, et que ce chiffre passe à 34,2% en 2010, tandis que l'appel du 15, le seul à permettre la mise en route urgente de la procédure la plus adaptée, passe de 24,8% des malades en 2002 à 39,4% en 2010. Pour montrer l'effet très net du choix du professionnel appelé en premier lors de l'IDM, on peut retenir que le délai appel-reperfusion est de 218 minutes en cas d'appel du 15, de 482 minutes en cas d'absence d'appel du 15, de 397 minutes en cas d'appel du médecin traitant, et de 283 minutes quand l'appel du médecin traitant est suivi de l'appel du 15 (Milojevitch et al., 2012). C'est donc bien l'appel du 15 qui permet de réduire le délai jusqu'à la reperfusion du vaisseau obstrué, qui permet d'obtenir le meilleur taux de succès de la reperfusion, et qui améliore donc le pronostic post-IDM.

En Bretagne, entre 2007 et 2015, l'Observatoire régional breton sur l'infarctus du myocarde (registre ORBI) a inclus 8 920 patients ayant un SCA avec sus-décalage du segment ST (STEMI) admis dans les 24 heures suivant le début de la douleur. L'âge moyen des patients (63 ans) est comparable aux données de Fast MI 2010 (63,3 ans) et le pourcentage de femmes est de 24% (27 % dans Fast MI). Cet observatoire a montré que les premiers appels au 15 sont en augmentation (de 43,6 % à 54,9 %) entre 2007 et 2015, et que le médecin généraliste est

moins souvent impliqué dans la prise en charge (de 19,1 % à 8,1 % entre 2007 et 2015), ce qui est favorable au meilleur pronostic des malades. Le taux de prise en charge pré-hospitalière par le SAMU est élevé (80 %) en cas de 1er appel fait au SAMU avec une angioplastie primaire décidée dans 81,9 % des cas (6,6 % de fibrinolyse) (Le Breton, 2016).

## 2.4 Identifier l'infarctus du myocarde dans le délai le plus bref possible

La description des symptômes de l'IDM est une étape majeure pour que la suspicion diagnostique soit suffisamment forte pour déployer la procédure urgente, transférer le malade, débiter le traitement en urgence, confirmer le diagnostic, traiter l'artère obstruée. Deux étapes sont déterminantes, dès la survenue des symptômes. La première concerne le malade lui-même. Comment fait-il pour analyser la perception des symptômes, et leur conférer une cause cardiaque potentielle, ou tout au moins une cause suffisamment grave pour nécessiter un acte médical ? La deuxième étape concerne le professionnel qui a pour tâche de traduire les symptômes verbalisés par le patient en langage médical, dans un but diagnostique. Les deux étapes s'appuient à la fois sur des signes perçus par un sujet, et traduits par lui pour les adresser à un professionnel, et sur l'analyse et l'interprétation du professionnel pour faire un diagnostic médical.

Dans un premier temps, je précise le cadre scientifique et médical des symptômes de l'IDM. C'est celui-ci qui est accessible par l'éducation des sujets qui vivent la crise, et des sujets qui la prennent en charge dans leur contexte professionnel, après leur formation. Il en résulte une forme de connaissance commune qui se construit à travers le langage.

Dans un second temps, les travaux précisant ce qui est connu de la façon dont les sujets font l'expérience de la crise, vécue et verbalisée, ainsi que leur adaptation à cette crise, sont décrits.

## 2.4.1 La sémiologie de l'infarctus du myocarde : un cadre scientifique et médical de référence pour les professionnels

### 2.4.1.1 La sémiologie "classique" de l'IDM

L'histoire des symptômes de l'IDM a débuté au début du XVIIIème siècle. Devant la constatation de douleurs thoraciques d'effort dont la survenue semblait se répéter de façon similaire chez des sujets différents, une anomalie cardiaque fut envisagée, sans pouvoir à ce moment préciser son origine coronaire. C'est William Heberden, qui a fait la description initiale la plus complète des symptômes et de leur pronostic souvent péjoratif, à partir d'une centaine de cas, en 1768, qui sera publiée en 1772 sous le nom d'Angina pectori, ou angine de poitrine en français, du fait de la douleur irradiant dans les mâchoires pouvant simuler celle de l'angine virale ou bactérienne lors de l'infection des amygdales. L'origine coronaire de l'affection fut ensuite confirmée par l'étude autopsique d'un cœur aux coronaires calcifiées.

L'angine de poitrine est le signe d'une maladie des coronaires, quand l'ischémie provoquée par la réduction du flux sanguin au travers d'une sténose significative (rétrécissement coronaire) survient à l'effort, quand les besoins en oxygène augmentent, et disparaît au repos, quand ces besoins diminuent. Les signes de l'IDM deviennent permanents quand la coronaire n'est plus seulement rétrécie, mais complètement obstruée, créant un arrêt de la circulation sanguine à ce niveau, d'où une ischémie permanente dans le territoire qu'elle vascularise, mettant en danger les cellules myocardiques qui sont menacées de mort cellulaire (nécrose myocardique ou IDM).

La description de Heberden est toujours fidèle à la description actuelle. La médecine a fait des progrès considérables pour diagnostiquer et traiter les maladies, qui elles, prennent encore des formes cliniques connues depuis plusieurs siècles.

La sémiologie de l'IDM par Heberden a décrit des signes typiques et atypiques, l'évolutivité de la maladie, son issue fatale, et la prédominance nette masculine. Aujourd'hui, cette description est toujours valable, mais le traitement précoce des malades en supprime en partie l'évolutivité péjorative :

*« Il s'agit d'un problème de la poitrine marqué par des symptômes forts et particuliers, importants à considérer en raison de leur danger qui n'est pas rare, et mérite d'être mentionné plus en détail. Son siège, la sensation d'étranglement et l'anxiété qui l'accompagnent, peut lui faire prendre le nom d'angine de poitrine. Ceux*

*qui sont affectés sont saisis pendant qu'ils marchent (plus particulièrement dans une montée et peu après avoir mangé) avec une sensation douloureuse et des plus désagréables dans la poitrine, qui semble capable d'entraîner la mort, si elle augmente ou dure dans le temps. Mais quand ils restent immobiles, tout ce malaise disparaît. Dans tous les autres respects, les patients sont, au début de ce problème de la poitrine, parfaitement bien et en particulier n'ont aucun essoufflement. La douleur est parfois située dans la partie supérieure, parfois au milieu, parfois en bas de l'os sternal, et souvent plus localisée à gauche qu'au côté droit. Elle semble fréquemment s'étendre de la poitrine vers le milieu du bras gauche. Le pouls n'est pas souvent dérangé par cette douleur, comme j'ai eu l'occasion de l'observer en le palpant au moment de la crise. Les hommes sont plus étant touchés par ce problème, particulièrement après 50 ans. Après une année ou plus, le problème ne cessera plus si instantanément avec l'immobilité, et il aura lieu, non seulement quand les personnes marchent, mais aussi quand elles se couchent, particulièrement sur le côté gauche, et les obligera à se lever de leur lit. Dans certains cas évolués, le problème a pu être déclenché par le mouvement d'un cheval ou d'un attelage, et même en avalant, en toussant, en parlant, ou avec des modifications d'humeur. Telle est l'apparence la plus habituelle de cette maladie ; mais quelques variétés peuvent être mentionnées. Certaines personnes ont été saisies tandis qu'elles étaient immobiles, ou assises, ou au réveil ; la douleur s'étend parfois au bras droit, aussi bien qu'à gauche et même plus bas, aux mains, mais ceci est rare ; dans très peu de cas le bras a en même temps été engourdi et gonflé. Chez une ou deux personnes la douleur a duré quelques heures ou même plusieurs jours ; mais ceci est arrivé quand la plainte évoluait de longue date ; une seule fois la toute première attaque a continué la nuit entière. J'ai vu presque cent personnes avec ce problème, parmi lesquelles il y a eu trois femmes et un garçon de douze ans. Les autres étaient des hommes autour de 50 ans. La fin de l'angine de poitrine est remarquable. Car si aucun accident n'interfère dans l'évolution de la maladie, mais qu'elle continue à la même intensité, tous les patients s'effondrent soudainement, et meurent presque immédiatement. D'où la fréquence de leur sensation de faiblesse comme si tous les pouvoirs de la vie les laissaient tomber” (Heberden, 1772).*

De nos jours, la sémiologie de l'IDM enseignée aux professionnels de la santé, et en particulier aux futurs médecins, met en avant les signes les plus fréquents, qualifiés de « typiques », et d'autres moins fréquents, ou « atypiques », dans le but d'enseigner un cortège de symptômes reconnaissables dans les meilleurs délais, pour permettre de déclencher les soins appropriés. De façon intéressante, on peut constater que la sémiologie décrite par Heberden en 1772 est toujours, en grande partie, celle enseignée aux médecins, et rapportée par différents canaux de transmission de savoirs pour les professionnels, et d'information du grand public.

Les symptômes de l'angine de poitrine sont intermittents, débutant à l'effort, et s'arrêtant rapidement avec l'arrêt de l'effort. Ils doivent conduire à une prise en charge spécialisée rapide mais non urgente, coordonnée par le médecin traitant. En revanche, les symptômes de l'IDM, prolongés, voire permanents, sont une alerte vitale qui nécessite l'appel du 15. La douleur ou gêne thoracique est le signe d'infarctus du myocarde le plus fréquent à la fois chez les femmes (58%) et chez les hommes (69%) (Brauwald, 1997; Canto, Rogers, Goldberg, Peterson, et al., 2012; Vacheron, 1999 ). Ses caractéristiques doivent donc être reconnues par le grand public, et doivent permettre à un professionnel de faire le diagnostic et de déclencher la procédure de prise en charge de l'urgence cardiaque. Les médecins du centre 15, en particulier, sont formés à faire l'analyse de la douleur décrite par le patient, pour détecter les situations à forte probabilité d'IDM, selon les critères rappelés par la Haute Autorité de Santé en 2006 :

Elle est d'autant plus évocatrice d'IDM qu'elle est une douleur violente en étau dans la poitrine. L'analyse de la douleur en précise :

- Le type : Douleur à type de constriction (sensation d'étau), de serrement ou de brûlure
- L'expression du patient : « j'ai mal dans la poitrine », « ça me serre dans la poitrine », « je m'étouffe »,
- Le siège : thoracique, rétrosternal ou en barre médiosternale, indiqué par le patient du plat de la main, voire des 2 mains
- Les irradiations : irradiation habituelle vers l'épaule gauche, la face interne du bras gauche et les angles de la mâchoire inférieure.
- La durée : persistant au repos, de durée prolongée, ou aggravation d'une douleur angineuse déjà connue auparavant, résistante à la prise de trinitrine,
- L'intensité : souvent intolérable, angoisse, avec sensation de mort imminente
- Les signes neuro-végétatifs d'accompagnement : nausées, vomissements, sueurs
- Le médecin peut compléter l'interrogatoire en recherchant les facteurs de risque cardiovasculaires : traitements en cours, antécédents personnels coronariens, facteurs de risque connus (tabagisme, HTA, diabète, hérédité cardio-vasculaire), âge et sexe.

Dès la suspicion d'un SCA, et tout en mettant en œuvre la procédure urgente, le diagnostic sera précisé dès que possible, par la réalisation d'un électrocardiogramme (ECG), et de marqueurs biologiques, qui ne doivent pas ralentir le délai de prise en charge. La Haute Autorité de Santé a édité en 2010 des recommandations pour la prise en charge ambulatoire de la maladie coronarienne, ainsi qu'une fiche descriptive imagée à l'attention des professionnels de ville, précisant de ne pas recourir à la réalisation de marqueurs biologiques du SCA en médecine ambulatoire, mais d'appeler sans délai le centre 15<sup>5</sup>.

Il est important de remarquer que la sémiologie contemporaine est enseignée dans un but d'efficacité, afin de permettre un diagnostic précoce, visant à mettre en œuvre les traitements adaptés. Ce n'était évidemment pas le cas de la sémiologie du XVIII<sup>ème</sup> siècle. Quand les signes cliniques ont été corrélés à la présence d'une maladie coronarienne, découverte lors des autopsies, l'avancée considérable du point de vue de la compréhension de la maladie n'a été suivie d'avancées significatives concernant son traitement que quand la chirurgie des coronaires par pontages a été développée avec succès, soit à partir des années 1980 ! Dans le même temps, l'angioplastie des coronaires (dilatation des sténoses grâce à un ballon gonflé dans l'artère rétrécie), puis l'angioplastie avec pose de stents (ressorts dans la sténose), ont connu un essor considérable, transformant la maladie : Les moyens de son identification se sont développés et diffusés aux sujets à risque (nécessité d'un diagnostic très précoce, pour délivrer des traitements actuellement disponibles en routine) ; l'organisation de procédures de soins d'urgence ont fait diminuer la mortalité précoce des IDM de 60% ces dernières années ; enfin, l'avènement de nouvelles stratégies de traitements médicaux au long cours pour des malades « guéris » au niveau d'une lésion, en ont fait des sujets qui vont souffrir à vie d'une maladie qui ne se guérit pas, l'athérosclérose, nécessitant des médicaments tous les jours.

Ces considérations larges incitent à repenser la sémiologie de la maladie coronarienne, depuis les premiers signes jusqu'à l'IDM, à l'aune d'une maladie contemporaine qui, macroscopiquement, est due au développement d'athérosclérose dans les artères coronaires, comme au XVIII<sup>ème</sup> siècle, mais qui de nos jours s'exprime différemment des temps où l'évolution de la maladie était naturelle, et non modifiée par les traitements modernes. Aussi, si Heberden avait déjà décrit des formes cliniques particulières, voire atypiques, dans leur localisation, on peut souligner que ses travaux, aussi minutieux soient-ils, n'ont permis alors

---

<sup>5</sup> Le document relatif à l'évaluation des marqueurs cardiaques dans la maladie coronarienne ambulatoire est disponible sur le site de la HAS : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-09/texte\\_court\\_marqueurs\\_cardiaques.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-09/texte_court_marqueurs_cardiaques.pdf)

que de décrire une clinique de la coronaropathie chez ceux qui avaient des symptômes clairement exprimés, dans une époque où la médecine n'était pas disponible pour tous, et qu'aucun examen de dépistage ne permettait de penser des sujets ne souffrant pas des symptômes connus alors, comme de vrais malades des coronaires. C'est un point très important à souligner, si l'on veut aujourd'hui tenter de comprendre le fossé qui semble se creuser entre les malades coronariens qui ont des douleurs « typiques », celles qui correspondent à la description de la crise la plus violemment ressentie, et les autres malades, avec des signes « atypiques », dès lors que leurs symptômes s'éloignent d'une sémiologie qui rend compte de 60% des sujets. Les signes « typiques » sont connus depuis plus de deux siècles, et c'est encore ceux qui sont vécus par la plupart des sujets qui appellent les secours, et, de ce fait, ceux qui sont constatés par les médecins de l'urgence cardiaque. Pourtant, les formes cliniques de la maladie coronarienne ont changé. Les symptômes des malades ont donc probablement des formes plurielles qu'il nous faut mieux décrire, pour ne pas méconnaître des sujets en danger si on ne les identifie pas, et que les traitements ne leur sont pas prodigués.

#### 2.4.1.2 Les différentes formes sémiologiques de la maladie coronaire « moderne » :

Les formes dites « typiques » : elles sont toujours présentes, et 60% des sujets avec IDM souffrent de la douleur rétrosternale en étai, irradiant dans le bras ou les mâchoires. C'est parce que cette symptomatologie est la plus fréquente, qu'elle est diffusée largement et utilisée par les publics et les professionnels. La culture, l'éducation, la formation, l'offre de soins disponible pour tous, l'organisation des secours et les campagnes d'information pour le grand public, renforcent la connaissance et la reconnaissance privilégiée de cette forme clinique, au détriment des autres.

Les formes dites « atypiques » touchent près d'un tiers des hommes et plus de 40% des femmes. Elles comprennent toutes les formes où la douleur rétrosternale en étai, irradiant dans le bras ou les mâchoires, n'est pas aussi violente ou prolongée. Différente de celle qui est constatée dans les services d'urgence, enseignée, diffusée, la douleur ou la gêne, et les symptômes associés, pourtant réels, ne constituent pas un cadre suffisamment stable pour bénéficier d'une organisation sémiologique claire, ni auprès des publics qui en souffrent, ni auprès des professionnels. Avoir des symptômes « atypiques », c'est ne pas être dans une norme de symptômes attendus en cas de pathologie avérée. Pour autant, il est difficile de

préciser, dans l'état actuel de nos connaissances, si nous participons ou non à une culture de la « norme » sémiologique en privilégiant une forme « hospitalière » de la coronaropathie, celle des sujets qui appellent le plus fréquemment les secours, parce que leur douleur correspond à la description enseignée et diffusée par les médias, et parce qu'elle est très douloureuse. Il serait utile de sortir de la sémiologie « atypique », pour revisiter un cortège riche de signes possibles, et les associer aux différentes formes anatomiques et clinico-biologiques de la maladie.

Aussi, en évitant le terme « atypique », on peut se questionner sur la sémiologie de la coronaropathie, dans les formes suivantes :

- Formes atténuées par la dégénérescence neuronale : diabète, sujet âgé
- Formes asymptomatiques : pas de signes perçus par les malades, pouvant correspondre à près de 20% des malades
- Formes de la femme : l'IDM touche de nos jours de plus en plus de femmes, alors qu'il s'agissait auparavant d'une maladie à prédominance masculine nette. La sémiologie et sa transmission n'ont pas tenu compte d'une insuffisance de description initiale des symptômes féminins, et les femmes sont classées volontiers dans les formes « atypiques », là où possiblement elles présentent une forme clinique féminine « typique ».
- Formes perçues précocement en raison de l'accès aux soins pour tous, et des moyens de dépistage de la maladie : leur description précise et catégorisée manque à la connaissance sémiologique
- Formes des patients traités, antérieurement ou non au niveau des coronaires (angioplastie, pontages), et par les molécules de prévention et de traitement des facteurs de risque (inhibiteurs calciques, bêtabloquants, aspirine et autres anti-agrégants, statines)
- Formes des patients en situation de récurrence : la réélaboration par l'expérience des représentations des vécus de la crise antérieure, peut modifier la sémiologie du point de vue des sujets, et son expression à autrui, de la récurrence douloureuse.



Notre siècle permet de traiter la majorité des patients avant l'évolution de la maladie, parfois sur plusieurs années, de l'angine de poitrine, vers l'IDM et vers la mort. Il s'agit donc de focaliser l'attention sur les signes de la maladie d'une population vivant dans des conditions optimisées d'accès aux soins, qui permettent de traiter précocement la maladie coronaire avant l'IDM, ou de prendre en charge en urgence l'IDM, avant l'évolution fatale, ou de réanimer les sujets entrant dans la maladie par l'arrêt cardiaque, par défibrillation dans les lieux publics équipés, en attendant les secours. Si les signes typiques sont fréquents au stade de l'IDM chez des sujets qui appellent les secours, ils ne sont pas toujours présents dès le début des symptômes. Une large étude observationnelle d'un registre sur plus de 100 000 patients, rapporte jusqu'à 30% d'IDM sans douleur thoracique typique chez les hommes, 42% chez les femmes, et chez un tiers des patients diabétiques (Canto, Goldberg, Hand, & et al., 2007 ; Canto, Rogers, Goldberg, & et al., 2012; Canto, Shlipak, Rogers, & et al., 2000). Ces sujets victimes d'un IDM qui présentent des signes atypiques, ou peu de symptômes, ont un tableau clinique qui retarde souvent la prise en charge et aggrave le pronostic de l'IDM. Méconnaître les signes non typiques retarde le diagnostic et le traitement de plus d'un tiers des malades.

#### 2.4.2 Les symptômes de l'infarctus du myocarde chez les malades : le corps vécu, le corps représenté, et le corps verbalisé

La sémiologie de l'IDM fait l'objet d'une description précise dans les ouvrages médicaux (Brauwald, 1997; Vacheron, 1999). Elle est le cadre de référence pour le diagnostic, la formation des futurs professionnels de la santé, la conception de campagnes de formation des publics, en particulier par les médias écrits et télévisés. Cependant, comme cela a été décrit plus haut, une partie non négligeable des IDM ne se présente pas selon les symptômes « classiques », conformes à la sémiologie connue. Il peut s'agir de sujets ne souffrant pas de ces symptômes, mais aussi de sujets interprétant leurs perceptions dans un langage différent de la description sémiologique. Les sociétés modernes ont un développement scientifique, culturel et éducatif qui permet d'améliorer les connaissances et leur partage, pour le bénéfice des populations. Le langage est le témoin du développement de la culture et de la connaissance, et participe à la vie de la société et à la coopération des sujets sur les grands enjeux qui sont les leurs. Il est dès lors très important de noter l'effort considérable déployé pour améliorer la santé de la population, grâce à l'organisation des soins et ses modes d'accès,

et grâce à l'éducation à la santé et à l'éducation thérapeutique, inscrites dans la loi Hôpitaux Patients Santé Territoires de 2009. Les différents médias à large diffusion et les nouvelles technologies de l'information, viennent accentuer les effets d'une inscription de plus en plus grande de la notion de santé sur les sujets à tous les âges de la vie. La communication des malades au sujet de leur santé, via le langage, voit des transformations en lien avec la diffusion de l'information sur la santé, et de l'éducation à la santé, et s'inscrit dans un nouveau paradigme du soin où le malade participe activement à ses choix de traitements, en lien avec ses projets, en visant une certaine autonomie, dans une collaboration avec les soignants.

Comment les malades verbalisent-ils leurs symptômes ? En quoi l'éducation dont ils bénéficient transforme-t-elle le langage sur la santé, dans ses différents adressages, dans des contextes de vie privée, ou dans le milieu des soignants ? Il n'y a pas de travaux disponibles pour préciser la sémiologie de l'IDM du point de vue des sujets qui vivent la crise, au sens où les verbalisations recueillies par les secours, ou dans les milieux hospitaliers, sont exprimées dans un langage de la crise, aux soignants, dans un but de compréhension par autrui de ce qui est perçu, pour qu'autrui (le soignant), mette en œuvre tout ce qui est disponible pour soigner le sujet qui souffre. Ainsi, pour diriger l'action d'autrui, il faut dire ce qui sera le plus à même d'être compris. Les sujets pris en charge aux urgences cardiologiques communiquent sur leurs symptômes dans un langage compréhensible pour eux, et pour les soignants. Les campagnes d'information sur les symptômes de l'IDM permettent de sensibiliser les sujets sur la survenue brutale des symptômes, elles fournissent une description type permettant d'améliorer collectivement les connaissances du public sur ces symptômes, dans un langage compréhensible et facilement mémorisable. Cette description est volontiers mise en représentation visuelle dans des spots d'information diffusés par les médias. Ces campagnes posent un cadre de référence d'identification des symptômes par les sujets, et de communication de ces symptômes à des autrui significatifs dans la sphère privée et professionnelle. Pour simplifier, il est d'usage pour le grand public de mettre en avant la douleur brutale, rétrosternale, en étau, irradiant dans les mâchoires, et survenant chez un homme, comme on le voit souvent sur les affiches diffusées dans les lieux publics et par les médias.

C'est un point essentiel pour évoquer le rôle de tous les autres symptômes perçus, non conformes aux campagnes d'information, et qui sont donc inconnus et de ce fait difficiles à verbaliser dans le langage médical, et pouvant entraîner l'allongement des délais d'appel. Un

sujet qui souffre d'un signe conforme à une campagne d'information sur un motif d'appel peut appeler les secours en décrivant dans le langage connu ses symptômes. Un sujet qui souffre d'un symptôme non conforme, peut avoir tendance à retarder l'appel, en raison de la difficulté à verbaliser un signe du corps sans repère.

La description sémiologique, aussi fine soit-elle, et sa traduction dans un langage médical, reste également largement dépendante de l'interprétation par les sujets de leurs signes corporels perçus, et cette interprétation dépend de la façon dont les sujets se représentent leurs perceptions corporelles. Les représentations sont individuelles, mais également collectives, et soumises au poids des représentations sociales, en particulier sur le corps masculin et le corps féminin. Le corps masculin est volontiers associé à la force physique et aux capacités musculaires, tandis que le corps féminin est plus volontiers sensible ou associé à la maternité. Il est intéressant de constater que la sémiologie masculine de l'infarctus exprime plus fréquemment la douleur que celle des femmes, qui mettent plus volontiers en avant la fatigue et l'incapacité physique.

La verbalisation des symptômes par les sujets qui subissent un IDM, permettant la généralisation d'une sémiologie à visée de diagnostic, est également sujette à un biais de ré-interprétation, car les signes qui sont exprimés, le sont après plusieurs récits faits à des autres (privés et professionnels), à la réélaboration de l'expérience des symptômes par les malades à ces occasions, ainsi que de l'adaptation de la mise en mots en fonction de l'adressage à ces autres. Enfin, après toutes ces modifications possibles, c'est au niveau de l'interprétation des professionnels recevant ces descriptions langagières que le biais existe, lorsqu'ils traduisent, le plus conformément possible à ce qui a été rapporté par le malade, le langage sur les signes du corps en langage de recherche et en langage professionnel.

Il est donc difficile de préciser, à la lumière des travaux disponibles, en quoi les défauts de description sémiologique, et les traductions langagières des symptômes de l'IDM, modifient le processus de décision d'appel des secours, et l'efficacité des secours en cas d'appel. Des travaux complémentaires sont dès lors nécessaires, et devraient fournir de nouvelles voies de compréhension pour guider l'éducation des populations à réagir de façon adaptée devant les signes de l'IDM.

### 3. Ce qui est connu de la façon dont les victimes décident d'appeler les secours

Face à l'urgence du cœur, ce chapitre fait la synthèse des travaux ayant étudié les comportements d'appel des sujets lors d'une crise cardiaque. L'enjeu de l'éducation de la population à l'appel adapté des secours est évoqué.

Tous les sujets souffrant d'un IDM n'appellent pas les secours de la même façon, ni dans les mêmes délais par rapport au début des symptômes. Pourtant, c'est bien le plus précocement possible que l'appel au centre 15 doit être réalisé. Plusieurs travaux ont été conduits pour préciser les facteurs déterminant les choix d'appel des malades subissant un IDM, et des différences sont constatées dans des sous-groupes particuliers. Il est difficile de préciser le délai entre le premier symptôme perçu et l'appel des secours, ou l'arrivée aux urgences. Il est probable que le symptôme motivant l'appel soit souvent retenu comme le point de départ, alors que plusieurs heures ou parfois plusieurs jours peuvent s'écouler entre le tout premier signe perçu comme anormal, et le signe motivant l'appel. D'ailleurs, dans les études qualitatives, dans lesquelles les sujets ont plus de liberté pour exprimer leur vécu, le délai entre le début des symptômes et l'appel est souvent calculé à plusieurs heures.

#### 3.1 Les facteurs qui influencent l'appel des secours en cas d'infarctus du myocarde

##### 3.1.1 Les prédicteurs d'appel des secours dans les grandes études

Aux USA, les principaux facteurs sociodémographiques influençant l'élévation du délai de prise en charge de l'IDM sont l'âge, le sexe féminin, l'origine afro-américaine, des revenus faibles et l'absence d'assurance. Les facteurs liés à l'histoire médicale et à la présentation clinique de la maladie, associés à un appel tardif, sont un antécédent de maladie

cardiovasculaire, des symptômes qui apparaissent lentement, l'attribution des symptômes à une cause non cardiaque, tandis que ceux liés à un appel précoce associent des symptômes qui s'aggravent, des signes « typiques » de douleur thoracique, et la croyance que les maladies cardiovasculaires peuvent se prévenir. Des facteurs comportementaux et environnementaux sont décrits, qui sont associés à un délai plus long quand les symptômes surviennent à la maison, quand son épouse ou un membre de la famille sont présents, que le malade tente de joindre un médecin, ou encore de s'adapter aux symptômes (Raczynski et al., 1999).

Dans le registre GRACE, ayant inclus 3693 patients avec un SCA STEMI, 2935 patients avec un SCA non-STEMI, et 3954 patients avec un SCA sans nécrose (angor instable) entre 1999 et 2001 dans 14 pays différents, les délais moyens et médians de prise en charge étaient plus importants pour les SCA non STEMI (6,1 et 3,0 heures respectivement), que pour les SCA STEMI (4,7 et 2,3 heures respectivement), les angors instables se situant entre les deux (5,6 et 3,0 heures respectivement). Les facteurs démographiques, et les caractéristiques cliniques associées à un délai pré-hospitalier <2h étaient l'âge jeune, le sexe masculin, l'antécédent d'intervention coronaire, d'IDM, le tabagisme, mais aussi l'absence de diabète, d'hypertension, ou d'angine de poitrine (Goldberg et al., 2002).

En France, chez les 4169 patients du registre Fast-MI, Puymirat et al. ont étudié les facteurs associés à l'appel des secours, en mettant l'accent sur une comparaison des patients sans antécédent, avec ceux ayant un antécédent de maladie coronarienne. Les auteurs ne retrouvent pas de différence significative dans le délai d'appel des secours chez les coronariens connus en comparaison avec les non coronariens (222+/-420 minutes ; médiane 68 minutes vs 240+/-443 minutes ; médiane 75 minutes). Les facteurs associés à un appel précoce étaient un début de symptôme pendant la période diurne, un haut niveau socio-économique, la localisation antérieure de l'IDM, un arrêt cardiaque inaugural, et une intensité élevée de la douleur. Une tendance à un appel plus tardif chez les sujets aux antécédents d'athérosclérose, de diabète, d'hypertension, d'hypercholestérolémie, ou de prise de médicaments à visée cardiovasculaire, a été notée, non significative, en comparaison avec les sujets sans antécédents (Odd Ratio pour un appel dans les 75 premières minutes : 0,86 ; intervalle de confiance 95% : 0,170-1,05). En revanche, il n'était pas retrouvé d'influence de genre dans le délai d'appel des secours dans Fast-MI (Puymirat et al., 2015).

Pour Dracup et al., au-delà des facteurs socio-démographiques et de la présentation clinique de l'IDM, les facteurs sociaux, cognitifs et émotionnels expliquent, au-delà de la connaissance

que peuvent avoir les sujets sur les symptômes et les comportements à adopter, la façon dont ils appellent les secours. Cette étude a utilisé un questionnaire en 6 domaines, administré auprès de 277 sujets admis pour IDM (moyenne d'âge 58+/-12 ans, 72% d'hommes, 73% mariés, et actifs 60% des cas), et thrombolysés (GUSTO trial). Ces domaines ont exploré le contexte dans lequel les symptômes sont apparus, ce que le sujet faisait à ce moment-là, ses affects et émotions, la première chose faite quand il a perçu les symptômes, ce qu'il en a pensé, et les comportements des autres personnes présentes. Les sujets qui appellent tardivement sont plus âgés, ont de faibles revenus, sont plus souvent diabétiques, ont des symptômes à la maison, ne les considèrent pas comme sérieux ou en relation avec le cœur, ont des signes intermittents, attendent de les voir disparaître, ont peur de déranger, ou encore, ils ont peur de ce qu'il pourrait se passer s'ils appellent les secours. Il est intéressant de noter que ni les patients avec une bonne connaissance des symptômes évoquant l'IDM, ni ceux ayant un antécédent d'angor ou d'IDM n'arrivaient plus tôt que ceux sans connaissance ou antécédent, montrant, comme d'autres équipes, que l'information seule n'est pas suffisante pour que les sujets adoptent des comportements adaptés en cas d'IDM (Kathleen Dracup & Moser, 1997).

Leneski a également utilisé un questionnaire, administré à 105 patients (moyenne d'âge 63,9 ans ; 69,5% d'hommes) pour les interroger sur le contexte de la survenue des symptômes (le lieu), ce qu'ils faisaient à ce moment-là, leurs affects et émotions, la première chose faite quand ils ont perçu les symptômes, ce qu'ils en ont pensé, et les comportements des autres personnes présentes. Le délai d'arrivée aux urgences était de 16,53 heures en moyenne, et de 5,64 heures après transformation logarithmique pour corriger les anomalies de distribution des délais. Les prédicteurs d'un délai plus long étaient : être à la maison lors de la survenue des symptômes, ou dans un lieu public, avoir la capacité à contrôler les symptômes. Les prédicteurs d'un délai court étaient : croire que les symptômes sont dus au cœur, appeler directement les secours (911 aux USA), avoir une douleur de forte intensité, et communiquer ses symptômes à quelqu'un (Lesneski, 2010).

Pour Burnett et al., dans une étude quantitative à l'aide d'un questionnaire, développé pour ce travail, et comparant les variables associées à un appel précoce d'une assistance médicale (<60 minutes) à un appel tardif (>60 minutes) chez 501 patients admis pour IDM, le délai moyen d'appel pour l'échantillon entier était de 3,05 heures (+/-SD 4,97h). Les sujets appelant précocement croyaient que leurs symptômes étaient sérieux, d'origine cardiaque, se sentaient mieux en appelant les secours, se sentaient inquiets, et avec un faible contrôle de leurs symptômes, en comparaison avec les sujets appelant tardivement. Les personnes non

mariées, et celles ayant eu leurs premiers symptômes sur le lieu de travail ont appelé plus tardivement que ceux ayant eu les symptômes ailleurs qu'à la maison, mais pas au travail (Burnett, Blumenthal, Mark, Leimberger, & Califf, 1995).

Dans une revue récente de la littérature, on retrouve les six catégories de prédicteurs influençant le délai pré-hospitalier de prise en charge de l'IDM : les facteurs socio-démographiques, le contexte de survenue des symptômes, les facteurs cognitifs, émotionnels, comportementaux et la présentation clinique de l'IDM. Les auteurs suggèrent qu'un délai plus court serait facilité par l'aide des membres de la famille ou des collègues de travail, ou quand les symptômes seraient sévères et continus (Khraim & Carey, 2009).

### 3.1.2 Le rôle des proches

Le rôle des épouses dans le délai de prise en charge de leurs maris a été étudié par une méthode qualitative phénoménologique auprès de 15 femmes, et suggérant deux catégories principales de l'expérience des épouses qui sont : être une ressource (partager son expérience, avoir de la connaissance, comprendre la sévérité des symptômes, rationaliser et prendre l'avis d'autres personnes), ou être respectueuse de l'indépendance (accepter le besoin de contrôle des hommes, les rôles dans le mariage, contenir ses propres émotions, et chercher le consensus). Ces catégories sont associées à un délai plus court pour l'épouse ressource, et plus long pour l'épouse respectueuse d'indépendance (Johansson, Swahn, & Stromberg, 2008).

### 3.1.3 Le choix du professionnel

Le choix du professionnel appelé est déterminant pour le délai de prise en charge. Quand un travail qui s'intéresse à 403 suédois (moyenne d'âge 64 ans) avec suspicion d'IDM, qui croient pour 84% d'entre eux à une origine cardiaque, seuls 41% appellent les secours sans délai, et les 59% autres attendent plus d'une heure avant d'aller à l'hôpital. Parmi eux, ceux qui appellent leur médecin généraliste ont un délai de prise en charge plus important que ceux qui contactent les urgences (Johansson, Stromberg, & Swahn, 2004). En France, l'étude de Lapostolle et al. retrouve un délai deux fois plus élevé en cas d'appel du médecin traitant ou du cardiologue, que quand le 15 est appelé directement (F. Lapostolle et al., 2006).

### 3.1.4 Différences entre les hommes et les femmes

Des effets de genre ont été rapportés. Dans une étude qualitative auprès de 65 femmes aux USA, le délai moyen d'arrivée aux urgences était de 20,4h (médiane à 4,5h). L'allongement du délai d'arrivée aux urgences était associé à un âge jeune, une origine afro-américaine, une santé perçue comme faible, et la croyance de ne pas pouvoir être atteinte d'IDM (Harralson, 2007).

L'étude canadienne de Galdas et al. s'est intéressée, par une méthode qualitative, aux différences de genre dans les facteurs déterminant la décision d'appel des secours pour IDM. Au-delà de la différence existant dans la symptomatologie de l'IDM entre les hommes et les femmes, il s'agissait pour les auteurs de questionner le rôle des représentations sociales et des stéréotypes de genre, dans le comportement vis à vis de la santé, du recours aux soins, de l'appel à l'aide en cas de problème. Les auteurs partent du principe que des stéréotypes existent dans les pays occidentaux, et peuvent influencer la façon dont les hommes et les femmes se comportent vis à vis des secours en cas d'IDM. Le stéréotype féminin associe la douceur, la sensibilité, l'expression émotive, ne pas vouloir déranger avec leurs problèmes, et être sociable. Désirant être de bonnes mères, et tournées vers les soins d'elles-mêmes et des autres, elles appellent à l'aide si besoin, elles se sentent concernées par les questions de santé, et sont insistantes auprès de leurs maris ou compagnons pour qu'ils soient suivis par un médecin. Le stéréotype masculin associe un idéal fort, contrôlant ses émotions, décideur, héroïque et indépendant. Les hommes sont vus comme des preneurs de risque, avec un seuil élevé de perception de la douleur, qui aiment les défis et sont responsables de leur famille. Stoïques et rationnels, ils ne sont pas enclins à faire appel à des soins. Ces stéréotypes, largement étudiés par les sciences sociales, entrant dans les représentations qui peuvent accompagner l'étude des comportements de santé, participent à la construction de cultures dominantes « féminine » ou « masculine » jouant un rôle important dans le comportement d'appel des secours en cas d'IDM. Il est intéressant de noter que, si les auteurs ont confirmé chez certains hommes et certaines femmes adoptaient des comportements conformes au stéréotype dominant, d'autres sujets, hommes ou femmes, se comportaient face aux symptômes sans effet de genre. D'autres déterminants sociaux et culturels persistent dans tous les cas, au-delà de la théorie de l'influence du genre dans les comportements de santé.



Pour autant, dans l'étude qualitative de Davis et al., utilisant la théorisation ancrée pour analyser la façon dont les femmes appellent des secours devant des symptômes cardiaques, l'accent est donné sur le fait que, même chez celles perçoivent et interprètent correctement leurs symptômes, qui évoquent rapidement une origine cardiaque, et qui envisagent des soins adaptés, un large contexte social vient influencer le délai avant les soins. Il s'agit de réflexions sur la préparation de leur départ de leur domicile, les personnes à prévenir, la gestion des responsabilités de la vie quotidienne avant le départ, qui retardent le délai de prise en charge, pour prendre le temps de gérer ces tâches avant les soins (Davis et al., 2013).

### 3.1.5 Le déni de l'IDM

Une étude récente s'est intéressée à l'impact du déni dans le retard de prise en charge de l'IDM chez 533 patients présentant un SCA ST+, à l'aide d'un questionnaire (the Cardiac Denial of Impact Scale CDIS), classant 41,8% des malades dans le groupe « déni ». Ceux-ci étaient moins dépressifs ( $p=0,04$ ), et moins anxieux ( $p=0,01$ ) que les malades non dénieurs, dans les 6 derniers mois avant l'IDM. Pendant l'IDM, ils ont moins souffert de douleur ( $p=0,04$ ), de palpitation ( $p=0,02$ ), d'essoufflement ( $p=0,03$ ) ou de vomissement ( $p=0,01$ ) que les non dénieurs. Le groupe « déni » a eu un délai pré-hospitalier plus important dans la fenêtre 3-24h (356 vs. 316.5 min  $p=0.02$   $n=196$ ) que les non dénieurs (Fang et al., 2016).

## 3.2 L'éducation pour acquérir des compétences nécessaires à l'appel adapté des secours

C'est un enjeu fort de l'éducation que de favoriser l'acquisition de compétences pour réagir de façon adaptée devant une urgence de santé. L'article de Assez et al. vient confirmer combien, du point de vue des soignants, il est attendu de la part des sujets d'être capable d'appeler les secours de manière adaptée, ni trop, pour ne pas encombrer la centrale d'appel du 15, ni trop peu, pour ne pas ignorer un besoin de soins urgents, déterminant pour l'avenir en santé. Dans l'étude de cette équipe, une enquête prospective non randomisée multicentrique d'avril à juillet 2007 a été réalisée auprès de 58 « experts » (médecins et infirmier(e)s) exerçant au Smur. Leur opinion a été rapportée sur l'échelle de Likert (0 à 10),

et à travers des questionnaires ouverts sur les conditions d'application de 50 compétences du sujet appelant, pré-identifiées et souhaitables, pendant la prise en charge pré-hospitalière d'un IDM par le SAMU. Ces soignants considèrent souvent la connaissance des patients insuffisante pour effectuer un choix autonome, et suggèrent de promouvoir l'acquisition de compétences pendant les programmes de réadaptation cardiaque post-IDM (Assez, Goldstein, Marchand, & Gagnayre, 2009).

Lapostolle et al. ont contacté 976 patients ayant eu une prise en charge d'un IDM par le SAMU 93 entre 1998 et 2004, et ont pu interroger 584 sujets (suivi médian de 985 jours), 11% étant perdus de vue, et 19% décédés. Il leur est apparu que 60% des sujets interrogés ne savaient pas qu'ils devaient appeler directement le SAMU centre 15 en cas de douleur thoracique, malgré l'antécédent cardiaque, mettant l'accent sur le besoin d'éducation des patients (F Lapostolle et al., 2006).

S'il est évident que l'éducation des patients doit permettre d'améliorer le délai de prise en charge, et qu'elle doit non seulement améliorer la connaissance de la maladie coronaire, mais aussi permettre de développer des compétences pour adopter des comportements adaptés (Puymirat et al., 2015; Raczynski et al., 1999), dans un contexte social, culturel et émotionnel fort, la littérature scientifique manque de données sur les dispositifs proposés, et sur les résultats d'interventions éducatives. Il est décevant de trouver des travaux avec des résultats mitigés, voire négatifs, comme dans l'étude randomisée de Dracup. 3522 patients (moyenne d'âge 67+/-11 ans ; 68% d'hommes) ont été tirés au sort pour participer à l'étude dans le groupe expérimental (intervention éducative individuelle visant à réduire le délai pré-hospitalier ; N=1777) ou dans le groupe contrôle (N=1745). 565 patients ont été admis aux urgences pour des symptômes d'IDM dans un suivi de 2 ans. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les deux groupes, ni pour le délai pré-hospitalier (groupe expérimental, 2.20 versus groupe contrôle, 2.25 heures) ni pour l'utilisation des secours lors de la récurrence (groupe expérimental, 63.6% versus groupe contrôle, 66.9%). Néanmoins, pour ceux ayant eu une récurrence douloureuse dans les 6 premiers mois, les patients du groupe expérimental ont été plus nombreux à se rendre aux urgences ( $p=0,034$ ) (K. Dracup, 2009). Malgré des limites de l'étude, et l'analyse brute des effets visibles des processus de décision des patients en situation de récurrence, selon le délai d'appel et l'utilisation adéquate des secours, ce travail confirme que l'information ne suffit pas à obtenir des changements significatifs de comportement des sujets devant l'IDM.

## 4. Ce qui est connu du vécu des victimes d'infarctus du myocarde et de leur adaptation au traumatisme de l'accident cardiovasculaire

Le vécu de la crise cardiaque est traumatique. L'adaptation des sujets qui l'ont subie est évoquée dans ce chapitre. Celui-ci rend compte des transformations des victimes de crise cardiaque, qui doivent être connues par les chercheurs, avant de conduire des recherches impliquant ces sujets, interrogés après avoir vécu la crise. Il rend compte également des problèmes méthodologiques et des limites des travaux qui ont été conduits auprès des malades en post-IDM.

Les transformations des sujets après un événement cardiaque sont intenses et leur permettent de s'adapter à leur vie avec la maladie et à ses contraintes. Faire des choix pour organiser son quotidien, prendre ses traitements, et de façon plus large se prodiguer des soins à soi-même, prescrits ou non, impose un important travail réflexif qui conditionne l'efficacité du projet thérapeutique et la survie en santé. Comment les sujets décident-ils de leurs soins au quotidien, prescrits ou non ? Comment explorer un quotidien de la sphère privée, non observable par les professionnels, ni par les chercheurs, en temps réel ? Quand explorer ce quotidien dans une phase d'adaptations multiples à la maladie, aux traitements, aux transformations du corps et des affects liés au traumatisme vécu ?

Nous proposons de parcourir les travaux de la littérature qui ont exploré ces sujets, et nourri notre réflexion sur la construction de notre recherche. En effet, les approches qualitatives utilisées chez les sujets victimes d'infarctus sont soumises à des limites méthodologiques liées au recueil des verbalisations très à distance de l'événement, que ce soit sur le plan spatial, temporel, corporel et affectif. Les efforts de verbalisation *a posteriori* sont possibles, mais réalisés par des malades ayant déjà profondément remanié leurs pensées et leur expérience de l'événement, après de multiples récits à des autres privés et professionnels. Pendant ce parcours, nous nous rendons compte à quel point il nous est apparu à la fois complexe mais

indispensable, d'élaborer une nouvelle approche qualitative pour explorer le vécu réel de l'urgence cardiaque.

## 4.1 Représentations de la maladie et ses conséquences

Les représentations de la maladie coronaire ont fait l'objet de nombreuses études réalisées essentiellement chez des patients venant de traverser une période aigüe de la maladie, en particulier lors d'une hospitalisation pour IDM.

Après l'infarctus, les croyances de santé permettent de donner du sens à ce qui s'est passé et la façon dont le sujet peut s'y adapter. Plusieurs revues de la littérature ont été publiées concernant les causes à l'origine de l'infarctus que les patients s'attribuent, et révèlent en premier lieu le stress comme cause d'accident, juste avant les facteurs de risque liés à l'hygiène de vie, comme le tabac, la mauvaise alimentation et le cholestérol (D. P. French, Marteau, Senior, & Weinman, 2002). Récemment, une étude quantitative conduite chez 171 patients avec IDM a montré que l'attribution causale à l'IDM par les patients était fortement liée à leurs facteurs de risque objectifs, leur sexe et leur statut socio-économique (Perkins-Porras, Whitehead, & Steptoe, 2006). Dans une recherche qualitative chez des patients ayant eu un premier IDM, utilisant une analyse interprétative phénoménologique, l'exploration des causes de la maladie, exprimées par les patients, a permis aux chercheurs d'avoir accès également au raisonnement du patient et à ses buts en attribuant des causes à son IDM. Il a pu être montré comment le processus d'attribution causale pouvait faire partie de l'adaptation émotionnelle et comportementale du patient après un IDM, le corollaire de ces résultats étant que les tentatives de modification par les soignants de modifier le processus d'attribution causale, par exemple lors d'informations délivrées au malade, ou lors de programmes d'éducation thérapeutique, pouvaient s'avérer délétères (D. French, Maissi, & Marteau, 2005).

Les croyances et représentations des patients après un IDM évoluent avec le temps. La motivation à modifier les comportements de santé est diminuée par l'anxiété et la dépression, fréquentes après un IDM. Les études intégrant la temporalité des représentations des patients, ainsi que des cofacteurs influençant les représentations des patients sont rares. Une recherche

qualitative menée chez 30 patients avec un 1<sup>er</sup> IDM a exploré les représentations des patients à 3 jours puis 4 mois de l'événement, précisant les représentations intimes des patients non disponibles dans les études quantitatives (Jensen & Petersson, 2003). Les perspectives de changement de comportements ont fait l'objet d'une autre étude qualitative menée 6 semaines après un IDM, et montrant les difficultés rencontrées par les patients à opérer trop de modifications à la fois dans leur style de vie, alors qu'ils ressentent un manque de soutien par des professionnels, un stress important et une frustration due à une surprotection des proches (Condon & McCarthy, 2006).

## 4.2 Vécu d'un infarctus du myocarde et ses conséquences émotionnelles et psychiques

### 4.2.1 Effets positifs

Des effets positifs de la maladie perçus par les patients ont été rapportés après IDM, en particulier dans les modifications concernant l'hygiène de vie, les changements de priorité de vie, l'appréciation de la santé et de la vie, l'empathie et les relations avec les proches (Petrie, Buick, Weinman, & Booth, 1999), cette orientation positive de la vie étant associée à une meilleure récupération physique et psychique des patients (Agarwal, Dalal, Agarwal, & Agarwal, 1995). Un « biais de positivité » permettrait au sujet de construire sa réalité d'une façon positive, par une prédisposition lui permettant de centrer son attention vers le côté le plus lumineux d'une situation, parfois de manière irréaliste ou illusoire (Agarwal et al., 1995). Selon les auteurs, l'orientation positive de la vie serait définie de façon opérationnelle comme « la capacité du sujet à souligner l'aspect positif d'une crise, faire des comparaisons positives, et maintenir une attitude positive envers la vie en général ». Elle contribuerait à un haut sentiment de contrôle personnel et à un état d'humeur positive dans les situations défavorables, pré conditionnant la mobilisation des ressources personnelles des sujets pour une meilleure évolution physique et psychique.

Au contraire, une perception négative de la maladie est associée avec la survenue d'épisodes dépressifs après un IDM (Dickens et al., 2008).

#### 4.2.2 Crise existentielle

La maladie grave est une véritable crise existentielle, et l'individu « doit alors s'engager dans un acte de rupture, qui lui permet de re-signifier son histoire personnelle » (Marlieu, 2003).

Les théories existentielles ont par ailleurs souligné l'importance des émotions négatives dans la recherche d'un nouvel équilibre, l'anxiété ou la tristesse pouvant être utilisée comme levier de changement par l'individu qui la subit, et être génératrice d'une dynamique positive (Heidegger, 1976; Piot-Ziegler, 2005). Pour la plupart des tenants du courant existentialiste en psychologie l'anxiété n'a pas d'objet spécifique, mais elle révèle à la personne sa possibilité d'exister de manière aigüe, soudaine, comme une nouvelle manière d'être au monde.

#### 4.2.3 Partage social des émotions, soutien social perçu

Plusieurs chercheurs ont souligné l'importance du partage émotionnel après toute expérience émotionnelle intense. Ce partage permet la décharge d'affects négatifs dans un contexte sécurisant, et a un effet apaisant (Rimé, 2009). L'effet du conjoint sur la récupération des patients est ambigu, leur présence étant souvent exprimée comme pesante ou frustrante, avec une surprotection renvoyant le patient à son statut de malade (Condon & McCarthy, 2006). En revanche, certains auteurs soulignent la meilleure évolution des patients dont le conjoint est impliqué dans les suites de l'IDM (Broadbent, Ellis, Thomas, Gamble, & Petrie, 2009).

Le rôle du soutien social perçu pourrait aider les patients dans la récupération physique et psychique après IDM, mais les données de la littérature restent divergentes, et l'effet bénéfique serait plus important chez les hommes (Berkman et al., 2003; Kristofferzon, Lofmark, & Carlsson, 2005a, 2005b; Saab et al., 2009).

#### 4.2.4 Rupture biographique

Bury a montré que la maladie, en tant que situation critique, constitue un élément-rupture engendrant une remise en question de la biographie personnelle d'une personne : « La maladie, et la maladie particulièrement chronique, sont précisément cette sorte d'expérience où les structures de vie quotidienne et les formes de connaissance qui les soutiennent, sont

perturbées » (Bury, 1982). Pour Bury, la rupture biographique renvoie à une rupture des croyances et des habitudes de vie en vue d'affronter un nouvel état de santé.

C'est souvent par l'expérience de la douleur et de la souffrance ainsi que par une prise de conscience de la mort que la maladie engendre une rupture dans le parcours de vie des individus. Les consultations d'annonce diagnostique, organisées en particulier pour les pathologies cancéreuses, peuvent être le moment de cette prise de conscience. L'annonce est alors un événement qui peut être préparé et formalisé lors de consultations prévues à cet effet. L'IDM est un événement aigu non prévisible. Il entraîne une rupture biographique, dont le moment n'est pas connu. L'annonce diagnostique, moment déterminant de la carrière d'un malade, marquant l'entrée dans le monde de la maladie, est balayée au second plan de la prise en charge de l'infarctus, derrière les soins prodigués au corps. En revanche, l'expérience vécue de l'événement aigu est fortement chargée émotionnellement et physiquement. La rupture biographique, par la démarche d'enquête qu'elle entraîne, participe à la construction de sens donné par le patient à l'événement, et au processus d'attribution causale.

#### 4.2.5 Rupture normative avec le corps, rites de passage

L'entrée brutale dans la maladie cardiaque, organe noble lié à la vie, envoie l'individu dans l'imaginaire et la symbolique du corps entraînant une reconstruction psychologique et représentationnelle. La notion d'étrangeté qui a été développée par Freud (Freud, 1919), a été évoquée dans le cadre des receveurs de greffes, l'organe greffé pouvant menacer l'intégrité corporelle de celui qui le reçoit, et entraîner la peur de ne plus se reconnaître. En anthropologie, la rupture avec l'image intime d'un corps sain décrite lors de l'annonce d'un cancer, pourrait être explorée chez les malades après IDM, voire assimilée à un rite de passage, un moment de « flottement entre deux mondes » (vanGennep, 1981), pendant lequel le malade se démet de son identité précédente (séparation) sans s'être encore adapté à sa nouvelle condition (agrégation), un temps de risque (marginalité) et de vulnérabilité. Dans le cadre des maladies coronaires et de leurs traitements, la symbolique et les représentations attribuées aux matériaux implantés à l'intérieur des coronaires (stents), ou aux dispositifs implantables de stimulation et/ou défibrillation (pace-makers) parfois associés n'ont pas été étudiées.

#### 4.2.6 Transformations et mouvements personnels, perturbations identitaires

S'inspirant du modèle des catastrophes, Santiago-Delefosse montre comment un individu propulsé dans le monde de la maladie se trouve pris dans une succession de transformations et de mouvements personnels (affects, sensations, corporéité) et relationnels (famille, collègues, amis), et intégrant à l'environnement familial un nouvel environnement médical avec ses normes, règles et valeurs propres. La personne malade sera alors contrainte de transformer « son monde, son rapport au corps comme aux autres de manière à installer un nouvel équilibre [...] dans la maladie [...] » (Delefosse, 2002), et reconstruire un monde qui lui permette d'exister. L'individu malade se trouve confronté à des modifications significatives de ses rapports avec la société entraînant des perturbations identitaires. Pour faire face au stigmat, Erving Goffman a montré que les personnes ont recours à différentes techniques afin de contrôler l'information relative à leur situation : la dissimulation, l'imputation des signes à une autre origine, le maintien d'une certaine distance, le dévoilement volontaire ou la divulgation (E Goffman, 1975). Pour les sociologues, la maladie peut revêtir plusieurs formes de reconstruction identitaire : maladie destructrice dans laquelle l'individu est dépossédé de son identité, maladie-libératrice dans laquelle il perçoit une occasion d'échapper à un rôle social antérieur étouffant, et maladie-métier dans laquelle le malade se reconnaît comme rôle social essentiel de lutter contre la maladie (Herzlich, 1991).

#### 4.2.7 Dépendance, perte de contrôle

L'environnement soignant dans le contexte d'IDM se tourne vers le corps biologique et a tendance à mettre au second plan les soins du corps émotionnel, du corps vécu de la personne malade, et ce pour des raisons de priorités liées à la survie du patient. Cette relation de soins entrave la véritable communication (Amiel-Lebigre, 1993). Balint avait souligné l'importance de la relation médecin-malade en tant que véritable thérapeutique (remède-médecin) (Balint & Valabrega, 1960), mais dans le cadre de l'urgence et du sauvetage d'organe et de vie, cette relation-traitement privilégiée est souvent absente, faute de temps disponible. Le patient se trouve privé du contrôle de son corps et dépendant des soins qui lui sont prodigués en urgence pour sa survie. Dans une certaine mesure, il est également privé de ses choix de vie, concentré par l'environnement humain et matériel de l'hospitalisation sur son consentement au traitement d'un organe. A l'admission, 64% des patients expriment leur sentiment de sécurité en se remettant complètement entre les mains des soignants, seulement 22% posent des



questions sur les traitements réalisés, alors qu'après stabilisation de leur état, 30 et 35% d'entre eux souhaiteraient être plus impliqués dans les décisions les concernant pendant l'hospitalisation et dans le suivi, respectivement, les femmes semblant plus insatisfaites et demandeuses d'implication dans les choix thérapeutiques que les hommes (Arnetz & Arnetz, 2009).

Dans ses travaux, I. Aujoulat rapporte le sentiment de perte de contrôle des faits importants pour la vie des malades chroniques (Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman, & Deccache, 2008). Le concept de « powerlessness » se réfère à « l'absence de pouvoir, (...), la perte du sentiment de contrôle sur sa propre vie », et semble pouvoir également s'appliquer au vécu aigu d'un malade admis pour un IDM, alors que « l'impuissance acquise » (Miller, Seligman, & Kurlander, 1975) pourrait être un facteur favorisant la dépression fréquente en post-IDM, chez des sujets qui ne pourraient ultérieurement s'émanciper du sentiment d'incapacité à agir, par exemple face à des prescriptions de changement de vie impossibles à suivre, des complications ou récurrences ultérieures hors de leur contrôle.

#### 4.2.8 Ajustement émotionnel, anxiété et dépression

Compte tenu des nombreuses perturbations psychiques qui accompagnent l'IDM, précocement et au long cours, l'ajustement émotionnel possède une place majeure dans l'évolution des patients, et a fait l'objet de nombreuses recherches. De nombreux travaux de recherches quantitatives ou qualitatives, menés chez les patients après un IDM, rapportent une importante anxiété (De Jong et al., 2004; Roberge, Dupuis, & Marchand, 2008). L'anxiété est fréquemment secondaire à la présence d'un événement constituant un danger important pour le sujet, comme l'IDM. Cette émotion est liée à la mort. « Comme la vie ne saurait exister sans la mort, l'anxiété fait partie intégrante de notre condition humaine et accompagne l'incertitude associée à la maladie grave » (Piot-Ziegler, 2005), relative au danger que représente l'évolution péjorative potentielle de la maladie. L'accident cardiaque peut constituer un traumatisme, et être responsable d'un syndrome de stress post-traumatique. Sa constitution fait l'objet de questions concernant plusieurs théories cognitives à son développement (Brewin & Holmes, 2003). Un modèle prédictif du trouble de stress post traumatique post IDM a été proposé pour évaluer l'intensité des symptômes (Roberge, Dupuis, & Marchand, 2010). Des facteurs de risque liés à l'intensité de ce syndrome après un IDM ont été mis en évidence, tels que la perception d'une menace à la vie, l'intensité d'un

trouble de stress aigu et des symptômes de dépression quelques jours après l'IDM, des antécédents d'aiguillage vers un psychologue ou un psychiatre, et le sexe féminin (Roberge et al., 2010).

L'association à une dépression est fréquente, et est associée à un moins bon pronostic après IDM, avec un taux de ré-hospitalisation plus important, et un taux réduit d'adoption par les patients des mesures de prévention (Meijer et al., 2011; Myers et al., 2012). La dépression, fréquemment secondaire à un événement constituant une perte importante, accompagne souvent la période post-IDM lorsque les patients prennent conscience de la maladie chronique et de la perte définitive de leur santé. Son impact en post-IDM, récemment confirmé par une large étude longitudinale avec un suivi sur 13 ans, associant une altération de la qualité de vie, un plus mauvais contrôle des facteurs de risque, des complications et hospitalisations plus fréquentes, ainsi qu'un coût important engendré par les complications, représente un enjeu significatif en termes de santé qui a fait l'objet de tentatives de prise en charge médicamenteuse, n'ayant pas fait la preuve de leur efficacité sur le pronostic des malades. Le traitement pharmacologique de la dépression post-IDM est donc volontiers réservé aux épisodes dépressifs majeurs. En revanche, le diagnostic de dépression en post-IDM permet d'identifier des patients vulnérables chez qui des efforts particuliers devraient être mis en œuvre pour favoriser les mesures de prévention et l'adoption d'un style de vie favorable (Myers et al., 2012). Le diagnostic et l'évaluation des troubles dépressifs des patients atteints de pathologie cardiovasculaire ont fait l'objet de recommandations du National Heart, Lung, and Blood Institute Working Group en 2006 (Davidson et al., 2006). Les méthodes d'évaluation de la dépression dans les études cliniques après IDM sont diverses et basées sur des instruments d'hétéro-évaluation validés, réalisés au cours d'entretiens structurés ou semi-structurés, et sur des instruments d'auto-évaluation, ces échelles quantitatives étant très utiles pour les études cliniques, en mettant à disposition des praticiens des moyens de diagnostic et d'évaluation de la sévérité des troubles. En revanche, peu de travaux de recherche qualitative ont été menés sur les patients présentant des troubles dépressifs en post-IDM.

#### 4.2.9 Conscience de la maladie, déni

Le déni est un mécanisme psychique d'expression fréquente dans la maladie coronaire, dont la signification reste controversée, en raison, pour partie, de problèmes d'ambiguïté de définition et de mesure. Des travaux qualitatifs et descriptifs pour les plus anciens, et

quantitatifs utilisant des échelles de mesure pour les plus récents, émergent des résultats incomplets et équivoques (Sirois, 1992).

Le déni dans la maladie coronaire revêt pourtant une importance significative. Sa fréquence et ses effets chez les patients à court, moyen et long terme sont différents. Les premiers travaux ont rapporté un déni chez un patient sur deux admis pour un IDM. Un délai de prise en charge plus long a été rapporté par certains chercheurs, mais cette donnée est controversée. Le déni ne semble pas associé au contexte hospitalier d'urgence, qui revêt plutôt un cadre protecteur dans les premières heures. Le déni à la phase aiguë semble protéger les patients de l'angoisse, ces deux phénomènes semblant inversement proportionnels en intensité pendant les premiers jours de la prise en charge d'un IDM. Certains auteurs attribuent au déni à la phase aiguë une valeur pronostique favorable à court terme, pouvant être liée à la protection contre l'angoisse, elle-même génératrice de complications rythmiques par le biais du système nerveux sympathique et de la décharge catécholergique. Le déni semble moins protecteur de la dépression, et son effet protecteur à long terme semble nul.

#### 4.2.10 Mécanismes de défense, coping

Face à une situation stressante, il existe un processus d'évaluation en deux temps : la première évaluation suppose de déterminer la signification de l'événement stressant en rapport avec les croyances, les valeurs et les motivations de l'individu, tandis que la seconde évaluation dépend des capacités et des ressources disponibles susceptibles d'éliminer ou d'atténuer les effets de la situation stressante. Si les capacités ou ressources sont insuffisantes, inadéquates ou indisponibles, la réponse de stress s'impose et les individus vont devoir mettre en œuvre des stratégies d'adaptation destinées à faire face à la situation, le coping. Venant du vocabulaire anglais « to cope » signifiant littéralement « faire face à », le coping est défini comme « la mise en place d'efforts cognitifs et comportementaux destinés à gérer les demandes externes et internes qui sont évaluées comme épuisant ou excédent les ressources de la personne ». Folkman et Lazarus ont mis en évidence deux fonctions principales du coping : une stratégie orientée sur le problème, une autre orientée sur la gestion du stress émotionnel. Les orientations plus nouvelles dans le champ du coping apportent des approches proactives associant les aspects temporels classiques liés au coping des événements passés ou présents, mais également le coping face aux événements futurs. Par ailleurs, les affects

positifs et la recherche de sens intègrent ces orientations nouvelles du coping en tant qu'éléments essentiels du fonctionnement optimal (Folkman & Moskowitz, 2000, 2004).

Les facteurs qui peuvent influencer le coping des patients hospitalisés pour un IDM ont été évalués par une méthode qualitative, confirmant par ailleurs la recherche de contrôle que les patients expérimentent pendant leur hospitalisation à la phase aigue (Salminen-Tuomaala et al., 2011).

Les études du coping dans le contexte de l'IDM se sont également attachées à trouver pourquoi les malades présentant des symptômes cardiaques décalaient l'appel des secours, posant le problème du délai de la prise en charge de l'accident (Alonzo & Reynolds, 1998; Stewart, Hirth, Klassen, Makrides, & Wolf, 1997).

### 4.3 Synthèse de la littérature

Dans cette analyse de la littérature sur le vécu de l'IDM et de ses conséquences, est mise en évidence la limite des travaux conduits dans le champ de l'appel des secours en cas d'IDM. Les travaux présentés font partie des nombreux articles et publications sur le sujet de ma recherche, et montrent l'important intérêt de la compréhension au sujet des victimes d'IDM.

Des études quantitatives nombreuses ont exploré largement l'espace temporel entre l'irruption de signes d'IDM, et le recours aux soins. Leurs résultats ouvrent d'importantes voies de compréhension des phénomènes pouvant influencer les comportements des victimes, et le délai pré-hospitalier. Les principaux facteurs en jeu, évoqués par ces travaux, sont les facteurs sociodémographiques, le contexte de survenue des symptômes, les facteurs cognitifs, émotionnels, comportementaux et la présentation clinique de l'IDM. A l'intérieur de ces catégories de facteurs, des discordances nombreuses sont pointées. Aussi, si les grandes voies de compréhension semblent ouvertes et concordantes, il est difficile par ces méthodes d'affiner l'analyse de ce qui se joue réellement au niveau des sujets. Il est également impossible de comparer les études, dont les populations sont différentes, en France et à l'étranger, où au-delà des facteurs culturels et éducationnels, ce sont les organisations sanitaires et sociales qui sont différentes, et les systèmes de soins qui ne sont pas homogènes. Enfin, on notera que les modes de recueil des données, s'ils s'appuient sur des questionnaires,

sont toutefois très hétérogènes dans le temps de leur passation par rapport à l'événement, alors que des remaniements psychiques importants sont connus en post-IDM, et peuvent contribuer à une réélaboration par l'expérience des souvenirs de ce qui a été vécu.

Les études qualitatives disponibles dans le champ permettent d'approfondir certains domaines de compréhension du vécu de la phase pré-hospitalière. Elles s'attachent à préciser, pour un petit nombre de sujets, les phénomènes mentaux qui déterminent la façon dont les victimes d'IDM gèrent la phase pré-hospitalière. Certains auteurs visent à approfondir la compréhension du rôle de facteurs prédéterminés, quand d'autres préfèrent utiliser des méthodes inductives pour permettre aux sujets eux-mêmes d'ouvrir l'exploration des phénomènes en jeu. Les résultats de ces études ne sont pas généralisables, et sont parfois discordants. Les problèmes méthodologiques liés à ces travaux en expliquent partiellement les résultats hétérogènes et partiels. Si une place plus importante est laissée à la personne interviewée pour exprimer librement son vécu dans les méthodes qualitatives, on peut néanmoins pointer du doigt le problème du recueil des données lors des interviews. Les précisions concernant le temps de l'entretien (le délai par rapport à l'IDM) et son lieu (lieu de soins ou domicile), le type d'adressage (à un soignant, à un chercheur), l'état du malade au moment de l'interview et les remaniements psychiques qui se sont opérés depuis l'IDM, sont importantes. En effet, il est important de reconnaître que ces travaux font état de connaissances issues de données recueillies *a posteriori*, chez des sujets en phase chronique, mais sur le vécu d'une situation aigüe, l'IDM restant une situation d'urgence non prévisible, non observable en temps réel par les chercheurs. Les récits sont donc obtenus dans un contexte de relative stabilité, après la crise. Ils sont répétés après de nombreux récits faits à des autrui privés ou professionnels, soignants ou non soignants, avec des formes d'adressage variés, à des temps différents, dans des espaces différents. Au-delà des remaniements psychiques provoqués par la crise et ses conséquences en termes de santé et de traitements, et qui peuvent modifier l'interprétation de la crise et sa verbalisation *a posteriori*, la forme de description et les différents dispositifs d'enquête et de recueil des verbalisations des malades sont autant de limites à l'interprétation de traces décontextualisées de vécus, transformés par les multiples verbalisations faites avant les recherches. Ces récits et descriptions sont faits pendant des phases de reconstruction des sujets avec la maladie, modifiant les formes langagières qui sont les seules traces disponibles des vécus de l'urgence.

Les modes de recueil de données sont donc pluriels, quantitatifs, qualitatifs, avec des méthodes différentes qui laissent peu de place à la possibilité d'inférer des résultats, ni d'en tirer actuellement des retombées utiles pour la pratique.

Aussi, l'ambition de mon travail de thèse est bien d'approcher le vécu réel lors de la crise cardiaque, à la phase aigüe de l'infarctus, indispensable à une meilleure compréhension de la façon dont les sujets agissent pendant la crise, ce qui nécessite la construction d'un dispositif de recherche adapté aux sujets étudiés, respectant et prenant en considération leur stade d'adaptation à la maladie, et dans un cadre propice à une expression plus proche du vécu, que les travaux actuellement disponibles.

## 5. Ce qui est peu connu : l'infarctus du myocarde selon les victimes elles-mêmes

Face aux limites des travaux antérieurs, et, dans le même temps, devant l'enjeu considérable que représente la compréhension des processus mentaux des victimes d'IDM, pour appeler les secours au plus vite, pour permettre de développer des interventions éducatives pour améliorer le délai pré-hospitalier de l'IDM, il est nécessaire de mieux connaître le vécu réel de la crise.

Les présupposés scientifiques, médicaux, soignants, influencent les résultats des enquêtes et des études sur le vécu, tant du point de vue du soignant, que de celui du chercheur.

Les présupposés sociodémographiques, sociaux, cognitifs, émotionnels, comportementaux, influencent également ces résultats.

Pour autant, le vécu réel est influencé par tous ces facteurs, mais c'est de façon intime et mêlée que ces facteurs jouent un rôle dans les comportements des sujets, et ils se jouent dans une zone d'ombre peu accessible aux méthodes en extériorité, ou aux récits en troisième personne.

La question de l'accès à ce que vivent les victimes, de leur point de vue, et en limitant au maximum les influences lors du recueil des données de recherche, apparaît aujourd'hui essentielle pour créer une rupture de paradigme et permettre un nouveau niveau d'étude et de compréhension d'une situation de crise de santé.

Réaliser des entretiens, en visant le vécu de la phase aiguë de la crise, ou plutôt son re-vécu, plutôt que des récits *a posteriori* de ce qui a été vécu, semble particulièrement intéressant et indispensable.

## **Deuxième partie :**

Partie théorique: Conscience, connaissance de soi, et décision lors d'un infarctus du myocarde



# 1. Chapitre I: L'esprit humain : être conscient, mémoriser, décider et être soi

Ce chapitre théorique poursuit l'ambition d'articuler les connaissances et les perspectives scientifiques sur l'esprit humain, selon qu'elles viennent des neurosciences, des sciences de l'homme et des sciences sociales. La subjectivité est ici abordée du côté de sa production cérébrale, d'un point de vue neuro-physiologique, et du côté de son expression en tant que phénomènes mentaux observables, contrôlés par l'expérimentation, mais surtout spontanés, au travers des comportements des sujets dans leur environnement. Les modes de mémorisation de l'esprit humain, et de rappel et d'expression de soi, sont évoqués. Ils précisent le cadre théorique sur lequel s'appuie la présente recherche sur la subjectivité des malades.

## 1.1 La vie cellulaire, la régulation de la vie, et les neurones pour mieux gérer la vie

Les êtres humains, comme les autres organismes vivants, uni ou multicellulaires, possédant ou non un cerveau, ont la capacité à orienter leurs comportements dans le sens de la régulation de la vie. Chaque cellule isolée tend à vivre ce que lui a prescrit la génétique, en dehors de tout processus conscient de régulation de la vie. En effet, la vie existe sans conscience, et la plupart des organismes vivants produisent des réarrangements constants pour s'adapter à leur environnement pour survivre, sans qu'aucune délibération consciente ne vienne les y aider. Parmi les cellules qui composent les organismes vivants, il existe une catégorie de cellules particulières, les neurones, qui ont des propriétés de production de signaux électro-chimiques capables de modifier l'état des autres cellules, en se propageant sur des trajets plus ou moins longs, par les axones, et des propriétés de production de neuro-transmetteurs qui les mettent en liaison avec les autres cellules. Dans le rôle d'organiseurs, les neurones ont les mêmes propriétés que les autres cellules, avec en plus la capacité à leur envoyer des signaux modulant leur comportement. Ils existent donc au bénéfice des autres cellules du corps. La vie

étant un état précaire, l'appui de cellules (les neurones) aide à maintenir les conditions de la vie, en donnant des informations aux autres cellules sur les comportements à adopter pour garder leur état d'équilibre, l'homéostasie du milieu intérieur, où la lutte pour la vie se déroule en permanence sans que cela ne soit visible, sans recourir à des dosages biologiques complexes. L'homéostasie est un état d'équilibre précaire, en dehors duquel la cellule est menacée de mort. Maintenir son homéostasie est essentiel pour garantir la survie d'un être vivant. Mais corriger les déséquilibres une fois apparus est risqué pour les cellules, et peu efficace en termes de potentiel de survie. C'est pourquoi l'évolution a vu apparaître des systèmes permettant d'anticiper les déséquilibres, et d'explorer les solutions pour les éviter ou les corriger. Parmi eux, le système neuronal, et le cerveau, sont particulièrement efficaces dans la régulation de la vie. Ils permettent, entre autre, de se représenter en permanence les états internes chimiques du corps, et de leur attribuer des échelles de valeur, en fonction de l'état dans lequel se trouve l'organisme, dans la fourchette homéostatique propre à la survie, ou s'éloignant de cette zone de bien-être mettant l'organisme en danger. Tout ceci peut se faire sans cerveau.

Non essentiels au processus élémentaire de la vie, qui est inné dans chaque cellule, les neurones assistent donc le corps multicellulaire en lui permettant de mieux s'adapter à son environnement. La vie existe sans neurones. Les neurones ont pour mission la gestion de la vie. Certains organismes ont une organisation particulière des neurones dans un cerveau, en lien avec les neurones profondément intégrés à tout l'organisme, au plus près des cellules non neuronales qu'ils gèrent. Il existe un profond enracinement du cerveau dans le corps.

## 1.2 Le cerveau et l'esprit humain : s'informer, évaluer, décider

Parmi tous les êtres vivants, les humains ont le cerveau le plus abouti pour gérer la régulation de la vie. Le cerveau est un cartographe qui produit en permanence des images des états du corps et de son environnement, réel ou simulé, présent ou mémorisé. Cette cartographie permanente et exhaustive du corps concerne son milieu intérieur, les organes internes, les muscles et les os, par interoception. Le cerveau cartographie également l'environnement par des dispositifs de perception sur la peau, dans les yeux pour la vision, les oreilles pour l'audition, les muqueuses du goût et de l'odorat, ce qui constitue l'exteroception. Le corps est

l'objet central de l'activité cartographique du cerveau, avec lequel il communique par des substances chimiques par le biais de la circulation sanguine, et par des signaux neuraux.

Ce flux d'images cartographiées, substrat de l'esprit, est en grande partie inconscient. Dans le cerveau humain, comme chez quelques animaux comme les grands singes, les éléphants, les dauphins et les pies, l'esprit produit des images qui ne parviennent pas à la conscience, mais aussi des images mentales conscientes, ces animaux, comme l'humain, étant capables de se reconnaître dans un miroir.

L'esprit humain possède des capacités de raisonnement, de mémorisation, et de décision, en grande partie inconscients. La conscience améliore encore l'adaptabilité dans le but de la survie, en permettant la délibération sur les options possibles, l'anticipation des situations, la prévision des conséquences des choix, et l'invention de nouvelles stratégies d'action, afin de guider les choix les plus adaptés. Le cerveau humain s'est développé de façon à produire un esprit conscient. Aussi, l'humain est à la fois capable de réguler les conditions internes de sa survie, dans des environnements dans lesquels il s'adapte, et sur lesquels il agit pour les adapter. L'esprit conscient équipé d'une identité et d'une personnalité, et de capacités de délibération et d'anticipation les plus développées du monde vivant, vise à survivre, en créant les conditions de son bien-être.

L'esprit humain est en grande partie inconscient. La plupart de nos comportements sont gérés de façon automatisée, à moindre coût en termes énergétique (Boraud, 2015; Damasio, 2010; Damier, 2014). Nos décisions sont prises hors de notre conscience, de manière implicite, par le biais de nos systèmes implicites émotionnels et motivationnels (J. LeDoux, 2002; J. E. LeDoux, 1994)

Le cerveau a une fonction de réception d'informations. Ce cerveau réceptif collecte en permanence les informations internes et externes à l'individu, et les traite au niveau de cortex sensoriels. En cartographiant le corps vivant, par interoception, il s'informe sur l'homéostasie, les organes internes, et la position des segments du corps, en traitant ces informations au niveau du tronc cérébral et de l'hypothalamus. Ces images sont à l'origine de nos sentiments primordiaux, c'est à dire ce qui nous procure, sans effort, la sensation et la certitude d'être vivant. Le cerveau collecte aussi les informations autour de l'individu, par exteroception, en cartographiant le corps vivant dans son environnement, grâce aux organes de réception qui enregistrent les informations visuelles, auditives, olfactives, gustatives et sensitives par la

peau, reliés aux cortex réceptifs sensoriels, au niveau des lobes pariétaux (informations cutanées et internes), occipitaux (vision) et temporaux (audition). Il possède également les informations correspondant aux souvenirs des expériences antérieures réellement vécues, observées chez autrui ou rapportées par autrui et imaginées, et gardées en mémoire.

La deuxième fonction majeure du cerveau est exécutive, permettant l'action motrice et l'action de penser. Le siège des fonctions exécutives est le lobe frontal. Afin d'exécuter l'action la plus adaptée à la régulation de la vie, et au bien-être, le cerveau exécutif procède par évaluation des options, étape effectuée essentiellement par le cortex préfrontal ventromédian. L'évaluation est suivie d'un choix effectué par le cortex préfrontal dorsolatéral.

### 1.3 Les émotions, des états du corps et des programmes pour orienter les décisions

Les images mentales produites par le cerveau « cartographe » qui collecte les informations, génèrent des signaux en lien avec les images produites (le corps vivant et son environnement, et les souvenirs). C'est un flux continu de l'esprit dont nous n'avons pas conscience, à moins que notre attention soit focalisée sur un objet. Quand un de ces signaux est assez puissant, il devient « émotionnellement compétent » et permet d'activer des zones du cortex cérébral exécutif (du langage, du mouvement et du raisonnement) et de déclencher un programme émotionnel, dans le cours du flux de l'esprit humain. Les travaux du neurobiologiste Antonio Damasio proposent une compréhension de la nature et du rôle des émotions (Damasio, 1995, 2010). Les émotions sont des programmes définis génétiquement, qui servent de baromètres pour la gestion vitale. Ils sont des actions dans le corps en réponse à un stimulus, pour modifier les états du corps à des fins de régulation vitale. Ces changements sont de deux ordres : changements corporels, par des actions et expressions, et des productions de molécules chimiques ; et changements cognitifs, par un tri parmi les informations pour élaborer des plans d'action, c'est à dire évaluer les options possibles, et faire des choix. En d'autres termes, quand les informations sur le corps ou son environnement génèrent des signaux identifiant la nécessité d'une modification adaptative, alors des programmes automatisés, émotionnels, produisent des changements du corps et de l'esprit pour évaluer et choisir l'option adaptée. Ces programmes émotionnels sont perçus par les individus, plus ou

moins consciemment, à travers ce que Damasio nomme les « sentiments d'émotions », qui sont des perceptions composites des changements du corps et de l'esprit. Ces sentiments d'émotions participent à la construction de l'échelle interne de valeurs, en ce sens que l'option choisie et son résultat (récompense si le choix est adapté, ou punition si le choix est mauvais) vont s'imprimer dans la mémoire pour aider aux évaluations ultérieures des futures options rencontrées. Les sentiments d'émotions ont un rôle dans le processus décisionnel, en « colorant » d'une valeur positive ou non, les options au choix, et leurs résultats, par une évaluation *a priori* des options, et *a posteriori* du niveau de satisfaction obtenu par l'action choisie, au niveau du cortex préfrontal ventromédian qui est en lien avec les structures sous-corticales où sont produits les neurotransmetteurs de la récompense, en particulier la Dopamine. Ainsi, le cortex préfrontal ventromédian conserve l'historique des récompenses obtenues ou non à chaque choix effectué, ce qui lui permet de construire son échelle interne de valeur. Les programmes émotionnels, définis génétiquement, sont donc modulés par la culture et l'éducation, tout au long de la vie.

En résumé, les émotions, programmes restant en partie dans des états non conscients (et qui ne sont alors pas suivis de « sentiments d'émotions » (Damasio, 2010), peuvent accéder à une perception consciente de nos états corporels. En créant ce qui nous parvient à l'esprit conscient sous forme de sensations agréables ou désagréables (les « sentiments émotionnels »), le cerveau, par le biais des émotions, oriente les comportements à des fins de régulation vitale, par des changements corporels et des changements cognitifs relatifs à l'émotion produite, qu'elle soit de bien-être, de joie et de plaisir, ou au contraire, désagréable, comme dans la peur, la colère, la tristesse, la honte, la culpabilité, le mépris et le dégoût.

## 1.4 Un exemple de programme émotionnel : La peur

Quand le cerveau cartographie des images d'un objet non connu, ou d'un objet déjà connu comme potentiellement dangereux (que cet objet soit le corps lui-même ou son environnement, ou encore une image remémorée ou simulée), ces informations issues des cortex sensoriels sont envoyées à l'amygdale, zone cérébrale qui est le centre intégrateur principal de la peur, pour déclencher la peur et la cascade de peur, en tant que programme émotionnel automatisé, capable de se déclencher de façon très rapide pour lancer l'alerte et

activer des zones cérébrales pour déclencher les changements corporels et les changements psychiques automatisés (Damasio, 2010), (Damier, 2014).

Les changements corporels associent :

- Des actions et expressions, par activation de noyaux centres de contrôle dans le tronc cérébral : activité motrice de la musculature faciale (facies de la peur), action de se figer et retenir son souffle, ou au contraire de prendre la fuite et courir
- Une réponse hormonale et végétative, à travers des connexions entre l'amygdale et l'hypothalamus, centre de contrôle des équilibres vitaux de l'organisme : production de cortisol (hormone de stress), accélération du rythme cardiaque, de la tension artérielle, dilatation pupillaire
- Une réponse sensitive : baisse du seuil de la douleur, par atténuation des voies de transmission de la douleur par le tronc cérébral

Les changements psychiques sont :

- Une focalisation des capacités attentionnelles et un ajustement de la mémoire de travail sur l'objet qui permet une perception du signal source de l'alerte de plus en plus précise. Cette focalisation se fait par activation des zones corticales susceptibles de préciser l'alerte, aux dépens des autres zones corticales qui sont inhibées, afin que toute l'énergie attentionnelle soit mise au travail d'analyse de l'objet qui est source potentielle de danger. Le sujet paraît « immobilisé » dans ce travail d'analyse, jusqu'à ce que l'alerte soit levée.
- La perception consciente de la peur, par les connexions entre l'hypothalamus et le cortex frontal en particulier

L'amygdale est capable de solliciter presque instantanément ces cortex en réponse à un stimulus émotionnellement compétent, comme une source potentielle de danger. Le programme émotionnel se déclenche avant même que les fonctions cognitives préfrontales du cerveau aient réellement pu s'activer. La peur se déclenche avant même que le sujet n'en prenne conscience, et avant qu'une évaluation consciente vienne enrichir l'évaluation inconsciente de la situation. La peur, en temps que programme automatisé, et ses conséquences corporelles et psychiques, se déclenche plus rapidement que la cognition. Le

sujet conscient peut raisonner et délibérer sur la peur, et sur la source de peur, afin d'améliorer le comportement à adopter.

Les travaux de LeDoux confirment le rôle majeur joué par l'amygdale. L'amygdale est une structure cérébrale essentielle au décodage des émotions et en particulier des stimuli menaçants pour l'organisme. Tous les cortex sensoriels ont des connexions avec l'amygdale, qui a des connexions avec les différentes régions du cerveau assurant l'expression de la peur (J. E. LeDoux, 2000). Lors d'une stimulation sensorielle, comme la vue d'une forme étrange ou un son menaçant, les informations sont transmises dans le thalamus, récepteur des informations sensorielles. LeDoux évoque l'existence de ces deux voies, haute et basse, de réponse émotionnelle par l'amygdale. Pour LeDoux, les informations sur un objet potentiellement dangereux, arrivent à l'amygdale par une voie directe provenant du thalamus (la voie basse) ou par une voie passant par les cortex (la voie haute). La voie basse est plus courte et donc plus rapide que celle arrivant des cortex. La voie basse ne peut bénéficier du traitement cortical, et ne fournit donc à l'amygdale qu'une représentation globale et grossière du stimulus. Ainsi, un bâton sombre dans un sentier pourra être considéré par le cerveau comme un serpent jusqu'à preuve du contraire. La voie basse privilégie le traitement immédiat, et par excès, afin de ne pas laisser passer un danger sans apporter une réponse immédiate de protection. C'est une voie rapide et globale de traitement qui permet de commencer à répondre à des stimuli relativement dangereux avant de savoir précisément de quoi il s'agit. Par la voie haute, corticale, l'analyse plus fine de la forme, et l'adaptation des comportements vis à vis de la forme, permettent de vérifier sa dangerosité, de raisonner en conscience, et de s'y adapter. Cette voie lente est la condition de l'expérience subjective, consciente, de l'état de peur, activé plus rapidement par la voie basse (J. E. LeDoux, 1996).

Par conséquent, plusieurs impulsions sensorielles convergent vers l'amygdale par deux voies complémentaires pour l'informer des dangers potentiels de son environnement. L'amygdale permet donc de réagir presque instantanément à la présence d'un danger. C'est souvent après avoir sursauté (voie basse thalamique, automatisée) qu'il est possible de comprendre (voie haute corticale, conscientisée) l'origine de la peur. L'amygdale reçoit aussi de nombreuses connexions de l'hippocampe, impliqué dans le stockage et la remémoration de souvenirs explicites, qui peuvent être à l'origine d'une émotion déclenchée par le souvenir d'une situation effrayante.

Les travaux contemporains dans le champ des comportements humains sont particulièrement fertiles et complémentaires. Les sciences humaines permettent d'enrichir la compréhension de comportements humains dans la vie réelle, non contrôlés par avance. Les techniques d'imagerie cérébrale, ainsi que les travaux expérimentaux visant à identifier les zones cérébrales activées selon les comportements observés, permettent de préciser le fonctionnement neuronal, et d'ouvrir le champ de la recherche neuroscientifique, médicale et thérapeutique. Parmi les travaux récents dans le domaine des émotions et de la décision, on trouve l'étude de l'équipe de Mériaux, qui suggère l'existence d'un trouble de communication entre le système limbique et le cortex préfrontal, mise en évidence par l'analyse par Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle, de l'activation des zones cérébrales, en fonction des difficultés des sujets à identifier et communiquer leurs états émotionnels (Mériaux et al., 2006). Ce désordre neurophysiologique affecterait la décision consciente, par la voie haute corticale.

## 1.5 Processus décisionnels

Les processus décisionnels s'effectuent en grande partie inconsciemment. En dehors de la conscience, le cerveau peut traiter un grand nombre d'informations, et de façon rapide. C'est une approche globale de la décision, où s'effectue une prise d'informations larges, une évaluation des options (grâce à l'échelle interne de valeurs), et un choix parmi les options. Ces automatismes décisionnels sont le substrat de l'intuition. La décision est prise en grande partie sans effort conscient. Le sujet sait qu'il a fait, mais ne sait pas comment il a fait. Par le système de récompenses et de punitions, qui accompagne l'évaluation positive (réussite), ou négative (échec) de l'option choisie, l'échelle interne de valeurs se construit en permanence pour adapter les décisions inconscientes.

Les neuroscientifiques suggèrent la construction d'un inconscient cognitif pour ce qui concerne les opérations mentales de traitement d'informations, effectuées de façon automatisée, dont le sujet n'a pas conscience, mais qui influencent néanmoins son comportement. Le sujet devient capable de raisonnement rapide sur des informations nombreuses. L'existence et le rôle de l'inconscient cognitif dans le processus décisionnel sont largement étudiés par les neurosciences expérimentales, qui, en utilisant des techniques pour



rendre des stimuli non conscients (comme le masquage, ou le CSF « continuous flash suppression »), montrent que le sujet traite de façon inconsciente les informations cachées, et les intègre dans le processus décisionnel par amorçage des décisions. Ainsi, l'inconscient cognitif est capable de traiter du sens (amorçage subliminal sémantique), il est capable de superviser l'exécution du comportement choisi (contrôle exécutif), et d'attribuer de la valeur (construction de l'échelle interne de valeurs qui oriente les options au choix selon le meilleur bénéfice possible). L'inconscient cognitif est sensible aux bénéfices émotionnels acquis par l'expérience, et à l'éducation. Il est le substrat de la décision non consciente, qui tient compte des expériences passées. Il est le résultat d'une lente éducation de processus automatisés, non conscients, façonnés par le contrôle conscient, et accessibles à l'éducation.

En complément des processus décisionnels automatisés, le cerveau humain est capable de raisonnements complexes, de réflexion et de délibération pour affiner la décision. En effet, si les processus décisionnels automatisés sont très efficaces pour traiter de façon rapide de larges informations, à moindre coût, et de façon adaptative, en lien avec l'expérience, ils sont soumis à des biais qui peuvent compromettre, en dehors de la conscience, le choix optimal. Les biais des activités automatisées sont le biais de récence (trace mnésique plus forte si plus récente), le biais émotionnel (trace mnésique plus forte si forte émotion associée), le biais de jugement lié aux préjugés (dans le système limbique), le biais de simplification, le biais de confirmation (filtre des informations qui confortent la position initiale, en négligeant celles qui vont à l'encontre), et le biais de formulation (la façon dont sont énoncées les options aux choix influence le choix vers celle énoncée de façon plus positive).

Les processus décisionnels complexes qui s'effectuent sous contrôle de la pleine conscience, se font par un traitement plus lent, sur des informations limitées, qui permettent de (1) préciser les informations disponibles, (2) évaluer finement les options, (3) faire un choix, en conscience, en limitant les biais des processus décisionnels non conscients.

## 1.6 Conscience et inconscience

Selon Damasio (Damasio, 2010), la conscience est un état particulier dans le flux de l'esprit, en ce sens qu'il engage un Soi, constitué d'un Protosoi (les sentiments primordiaux), d'un Soi

noyau (les images du corps dans ses relations avec l'extérieur) et d'un Soi autobiographique (incluant les dimensions sociale et culturelle). En étant conscient de ses décisions, l'humain devient propriétaire de ses décisions, elles lui appartiennent, il se les approprie, peut raisonner, délibérer, s'auto-évaluer. Il peut les modifier, et il est conscient que c'est bien lui, et pas un autre, qui décide.

Pour autant, l'humain agit également dans des états où les programmes d'action sont automatisés, où les choix parmi les options se font en lui, et sont évalués, sans parvenir à la conscience, à moins que l'attention soit focalisée, à un moment ou un autre du processus décisionnel, sur un objet qui active à un niveau d'intensité suffisant, des zones cérébrales assez larges (Damier, 2014). Si l'humain, malgré son évolution la plus aboutie du monde vivant, permettant la conscience, a gardé un cerveau fonctionnant essentiellement sur le mode inconscient, c'est que le travail en conscience est coûteux en énergie, et que la régulation de la vie et la plupart de nos actions peuvent se faire à moindre coût énergétique.

En traitant les informations de manière inconsciente, le cerveau active isolément les cortex sensoriels pour collecter les informations dont il a besoin. Si rien ne vient menacer le corps, qui ne puisse être géré inconsciemment, alors il n'y a pas d'autre traitement cérébral, et la régulation se fait sans conscience. Les perceptions sont subliminales. Les programmes d'action sont automatisés, acquis génétiquement, et modulés par les échelles de valeurs internes, qui se construisent et se transforment tout au long de la vie à travers les expériences et leurs résultats (récompense ou punition). Ces programmes associent une prise d'information rapide sur des informations nombreuses, l'évaluation des options (selon l'échelle de valeur) et l'exécution du choix. Ils permettent des comportements rapides, efficaces, souvent appropriés. Ils ont un rôle important dans le processus décisionnel.

C'est sur ce substrat inconscient que vont venir, si besoin, et si l'attention est focalisée sur un objet précis, se produire les raisonnements et délibérations conscientes, dans le but d'élargir le champ des possibles en matière de décision. La conscience permet d'anticiper les situations, de prévenir les conséquences possibles, de calculer le bénéfice de chaque option, d'orienter dans le futur, et d'inventer de nouvelles stratégies pour gérer les situations. Deux phénomènes cérébraux se produisent pour privilégier l'attention sur un objet précis dans le flux de l'esprit : l'activation d'un cortex sensoriel suffisamment fort pour activer également les cortex associatifs reliés, et l'amplification de l'activité neuronale de ces cortex par le cortex frontal. Il en résulte alors une perception consciente, dans un état d'éveil, cohérent, visant un but,

d'intensité variable selon l'intensité d'activation corticale, le temps d'activation, et l'échelle de portée de l'attention, accompagnée de sentiments émotionnels, des perceptions et des expressions visibles chez le sujet conscient, qui ressent qu'il est bien le propriétaire de ce qu'il perçoit. Dans cet état conscient, les processus mentaux permettent le raisonnement, la réflexion et la délibération sur les options au choix. Ce sont des processus lents, et qui se font sur des informations limitées, en comparaison avec les processus inconscients rapides et sur des informations nombreuses. Ils consomment massivement l'énergie et les capacités attentionnelles orientent vers une analyse détaillée permettant la programmation et l'exécution de comportements complexes.

Les neurosciences éclairent la réalité d'états conscients et inconscients, en précisant les zones cérébrales qui sont actives, et en particulier par Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle (IRMf). Au-delà des états de conscience et d'inconscience, il est intéressant d'évoquer la possibilité d'un état intermédiaire, entre la perception subliminale et la perception consciente, dit de « pré-conscience ». Celui-ci serait le produit d'une activation des cortex sensoriels et des cortex associatifs loco-régionaux, sans que cela ne soit assez fort en intensité ni assez amplifié par les allers-retours avec le cortex frontal pour que cette activité mentale ne parvienne à la conscience (Damier, 2014). Cela peut être le cas lorsque les capacités attentionnelles sont engagées dans d'autres tâches fortement consommatrices. Il existerait donc dans cet état un flux de l'esprit qui pourrait être appelé à la conscience. Si on prend un exemple de la vie courante, comme le fait de regarder un écran d'ordinateur, où s'imprime le texte que je suis en train de taper, étant entendu que mon attention est focalisée sur la qualité de ma production écrite, pour refléter mon travail de réflexion sur ma recherche, mon cerveau va garder en mémoire l'objet de mon attention, mais également, de façon moindre, l'endroit où je me situe, ma position sur ma chaise, la chaleur de la pièce et les bruits environnants, pour ne citer que ces détails, qui ne me seraient peut-être pas venus à la conscience si je n'avais pas, pour trouver des exemples, focalisé mon attention sur eux. Et il y a surtout tous les autres éléments mémorisés que je n'ai pas à la conscience au moment où j'écris, et qui pourraient être rappelés, par des efforts mentaux, en re-contextualisant ce temps précis, à la manière de la madeleine de Proust.

Pour Joseph LeDoux, dans le courant théorique des neurosciences expérimentales du début de notre siècle, la conscience pourrait être reliée à la mémoire de travail, dans des espaces cérébraux organisés où les images peuvent être stockées, comparées, contrastées et manipulées mentalement (J. E. LeDoux, 2000). Les études humaines et animales suggèrent le

rôle des cortex préfrontal dorsolatéral, cingulaire antérieur et cortical orbital dans la mémoire de travail. Par le biais d'interactions entre les cortex sensoriels, récepteurs des informations, et les aires préfrontales, et également les espaces de stockage de la mémoire long terme (hippocampe et aires corticales temporales reliées), la mémoire de travail intègre à la fois les éléments relatifs aux stimuli immédiatement présents, et les représentations stockées qui vont ouvrir les possibilités de traitements mentaux comparatifs et de raisonnement. Dans le cas d'un stimulus déclenchant une réaction de peur, le programme émotionnel automatisé va avoir lieu, et parallèlement, l'activation de la mémoire de travail, informée de l'activation du circuit cérébral de la peur, permet la prise de conscience de l'état de peur, et le traitement conscient de son origine (J. E. LeDoux, 1996).

Plus récemment, LeDoux évoque le fonctionnement d'un « circuit de survie » (J. E. LeDoux, 2012). Lorsqu'un stimulus active le circuit de survie, un certain nombre de conséquences suivent : (1) Les réponses comportementales innées sont potentiellement activées, de même que des réponses du système nerveux autonome et hormonales, ces réponses faisant un retour d'information au cerveau, (2) Les systèmes neuro-modulateurs sont activés et régulent l'excitabilité et les facteurs neurotransmetteurs partout dans le cerveau, (3) Le système motivationnel initie des comportements orientés par le but de protection recherché, (4) les systèmes de mémoire sensoriels, cognitifs et explicites sont aussi activés, conduisant à une attention améliorée aux stimuli pertinents, et la formation de nouveaux souvenirs explicites (des souvenirs formés par l'hippocampe et les zones corticales liées) et des souvenirs implicites (des souvenirs formés au sein du circuit de survie). On retrouve dans ce modèle les systèmes inconscients et conscients activés lors de l'état de peur, qui permettent le traitement mental automatisé immédiat, ainsi que le traitement cortical des informations sous contrôle de la conscience, en lien avec la mémoire.

## 1.7 Les modes de conscience selon Husserl

Il est particulièrement intéressant de penser les approches théoriques de la conscience humaine, selon des entrées aussi différentes que les approches neuroscientifiques, et l'approche phénoménologique, et précisément dans le cadre théorique mobilisé par

Vermersch pour rendre compte, à partir de fondements scientifiquement valides, de la méthode d'entretien d'explicitation (EdE) du nom de l'auteur (Vermersch, 2012).

A partir des constats pragmatiques au cours de sa pratique, Vermersch rend compte de ce que les informateurs (les sujets interviewés) retrouvent plus d'informations passées, au cours des entretiens d'explicitation, que ce à quoi ils s'attendent. Ils découvrent des détails qu'ils reconnaissent avoir vécu au moment où ils se donnent à eux dans le souvenir, mais ces détails se présentent comme par surprise, du fait qu'ils n'apparaissent qu'après coup, comme si, au moment où ils ont été vécus, ils ne le savaient pas, et qu'au moment de les verbaliser, ils ne savaient à l'avance pas qu'ils auraient des choses à dire sur ces détails particuliers. Ce n'est qu'au cours de l'entretien, qu'ils pouvaient reconnaître que ces détails appartenaient bien au vécu. Il s'agirait d'une conscience non immédiatement présente, mais ayant existé dans le vécu passé. C'est dans la théorie des modes de conscience de Husserl que Vermersch trouve les apports utiles à l'hypothèse phénoménologique de ses constats empiriques. Ainsi, les modes de conscience sont envisagés selon trois modes différents, en rupture avec la dichotomie freudienne du conscient et de l'inconscient :

- Un mode inconscient phénoménologique « normal », naturel et habituel, et fonctionnel (par opposition à l'inconscient freudien supposant une censure, et dont le concept est issu de l'étude des névroses).
- Un mode de conscience vécue, directe, en acte, pré-réfléchie
- Un mode de conscience réfléchie, qui est celle qui peut prendre pour objet la conscience vécue, être la conscience du vécu conscient. Il est obtenu par réfléchissement de la conscience vécue.

L'apport de la phénoménologie à la méthode de l'explicitation de Vermersch semble préciser à la fois les présupposés théoriques sous-tendant la compréhension du statut épistémologique des données issues de ce mode de recueil, et aussi les conditions de recueil pendant l'entretien d'explicitation, permettant l'acte de réfléchissement nécessaire à la conscientisation d'éléments pré-réfléchis. Ceux-ci ne sont pas disponibles à la conscience du sujet, en dehors d'un guidage vers une introspection, pour prendre conscience de détails du vécu en acte, *a posteriori*. Il s'agit de conduire à la conscience réflexive des éléments vécus, en conscience, mais sans que ceux-ci n'aient été représentés, et sans qu'ils n'aient donc pu atteindre la conscience réfléchie. Pour simplifier, il s'agirait de considérer que tout le vécu ne tombe pas

sous le regard (de celui qui le vit), mais qu'il peut être à son tour « regardé », par le biais de la conscience réfléchie. Le fait de vivre ne peut s'accompagner d'une conscience réfléchie de tout ce qui est vécu, mais ce vécu n'est pas en sommeil ni absent, et peut être, par un acte de réfléchissement, porté à la conscience réfléchie. Il est intéressant de constater que cette conscience vécue, pré-réfléchie, a été qualifiée d'anonyme, dans la mesure où elle implique une identification à ce qui est vécu, dans un état d'absorption, qui cesse avec l'apparition du Je propre à la conscience réfléchie (Vermersch, 2012). En effet, selon une perspective neuroscientifique, les travaux de Damasio suggèrent que la conscience s'appuie sur un proto-soi (les sentiments primordiaux donnant la sensation d'être vivant), un soi noyau lié aux images du corps dans ses relations avec l'extérieur, et un soi autobiographique engageant le sujet, avec ses dimensions sociale et culturelle. Par ailleurs, l'imagerie cérébrale fonctionnelle a permis de suggérer l'existence d'un état de pré-conscience où les cortex sensoriels et associatifs sont activés, mais où les allers-retours avec le cortex frontal semblent insuffisants pour engager le sujet dans un état de conscience.

Il est intéressant de souligner la difficulté du retour à la mémoire, le « remplissement » mémoriel, lors de l'effort pour retrouver un vécu. La mémoire des connaissances, ou mémoire sémantique, peut être convoquée rapidement par la volonté de se souvenir. Par opposition, la mémoire des éléments pré-réfléchis du vécu ne peut se remplir avec la même rapidité, et s'opère sur le mode de l'accueil, par une découverte pas à pas, lentement et progressivement lors du ressouvenir. Ce mode de rappel permet de « redonner le vécu dans sa dimension sensible, intuitive, dans la mémoire affective, par rétablissement du contact avec le vécu, par évocation » (Vermersch, 2012).

## 1.8 Apprendre par l'expérience

Une fonction essentielle du cerveau humain est d'apprendre. Elle s'appuie sur la capacité du cerveau à mémoriser. La plus grande partie de ce qui se passe dans le flux de l'esprit n'accède pas à la conscience, mais est pourtant stockée dans la mémoire. Le corps opère ses régulations internes permanentes, que nous soyons éveillés ou non, et, pendant l'éveil, sans aucun effort conscient de notre part, et en garde des traces en mémoire. Il en va de même pour une partie importante de nos décisions. Celles-ci ne sont pas le fruit du hasard. L'inconscient, dit

« cognitif », raisonne selon les expériences passées, et est sensible à l'éducation. La construction de l'inconscient cognitif est façonnée par l'esprit conscient.

L'action de mémoriser est la capacité du cerveau à stocker le flux de l'esprit, afin d'intégrer en permanence les expériences rencontrées. Le cerveau et ses zones de stockage, sont donc en constante transformation. La mémorisation est un processus continu qui permet de conserver des informations, des états émotionnels, et un système de valeurs qui orientent les choix de comportements. La mémoire est un stockage du vécu, mais elle n'est pas le vécu exact, car il s'agit d'un traitement dans les cortex des informations qui sont des reconstitutions mentales du vécu, en recomposition transitoire et fragmentaire. Le cerveau stocke donc des représentations mentales, encore nommées cartes mentales ou cartes cognitives (Boraud, 2015). Trois types de mémoire sont en interaction : la mémoire sensorielle, la mémoire à court terme et la mémoire à long terme.

Au-delà de la mémorisation permanente de la vie, sur laquelle l'expérience se construit en tant que stockage des vécus passés, et des éprouvés de ces vécus, le concept d'expérience, tel qu'il est mobilisé par les sciences de l'Homme, renvoie à la fois au vécu éprouvé par un sujet, et à la prise de conscience de ce vécu. Cette prise de conscience constitue alors une expérience de l'expérience, substrat de l'apprentissage, qui intéresse particulièrement les sciences de l'éducation et de la formation des adultes. Le cerveau est capable de stocker, mais c'est bien un individu dans son environnement, qui organise ses vécus éprouvés pour en constituer des apprentissages.

Un sujet peut avoir une quantité importante de connaissances sur un objet, mais c'est son expérience de cet objet qui le rend réel pour lui. Pour Dewey, « les choses sont l'expérience qu'on en fait » (Dewey, 1916, cité par Bourgeois). Bourgeois précise : « Il ne peut y avoir expérience que si, d'une part, l'action du sujet sur le monde est une action de transformation du monde, suivie de conséquences concrètes qu'il éprouve et, d'autre part et surtout, si le sujet établit, par la pensée, un lien entre son action et ses conséquences éprouvées comme telles. L'expérience est donc ainsi une forme de mise en scène de l'action » (Bourgeois, 2013, p17-18). En qualifiant l'expérience d'« élaborée », Barbier précise qu'elle peut être décrite comme « ce que je fais de ce qui m'advient », c'est à dire qu'elle serait une action de pensée du registre de la construction de sens, qui « fonctionne elle-même comme une action singulière dont l'intention serait la construction, pour le sujet et ses actions en cours (...) de

représentations mentales, rétrospectives et anticipatrices, d'organisations d'activités, dotées d'unité au regard de ses intentions de transformation du monde » (Barbier, 2013, p73).

L'expérience se constitue à partir d'un vécu, éprouvé par un sujet singulier. L'expérience d'autrui n'est pas transférable en tant que telle. Elle est « l'ensemble des constructions de sens que les sujets opèrent à partir, sur et pour leur propre activité, qu'ils reconnaissent ou qui sont reconnues comme leurs, en lien donc avec des attributions identitaires » (Barbier, 2011, p. 69).

Pour saisir les vécus, pour la recherche comme pour la formation, la partie consciente des mémorisations des éprouvés lors du vécu peut être enrichie par la part « pré-réfléchie » de l'expérience par la voie de l'introspection, proposée par Vermersch, lors d'entretiens d'explicitation (Vermersch, 2011).

## 1.9 Douleur et mémoire

La douleur aiguë est une alerte, vectrice d'angoisse, et suscitant des réactions de défense adaptées avec la mise en jeu de mécanismes physiologiques de protection favorisant la guérison. Les conséquences cognitives sont proportionnelles à l'intensité douloureuse. Il existe une attirance attentionnelle vers la douleur qui va pénaliser toutes les activités en cours pouvant même aller jusqu'à des états confusionnels ou amnésiques pour des situations de douleurs intenses. Cette relation douleur aiguë-activité cognitive est complexe et à double sens : une douleur aiguë interfère avec les activités cognitives concurrentes en orientant l'attention vers le stimulus algique, mais une activité cognitive en dehors du champ douloureux peut atténuer la perception subjective de douleur. Enfin, une douleur intense génératrice de stress peut induire des phénomènes anormaux dans l'enregistrement mnésique des informations nouvelles, et cela avec deux orientations inverses : soit un oubli contextuel avec amnésie épisodique allant parfois jusqu'à des ictus amnésiques, soit une hyperfixation contextuelle réalisant le phénomène de type flash bulb memory (Moroni & Laurent, 2006). Cette mémoire « flash » est une mémoire détaillée et vive, stockée lors d'un événement unique, et conservée pour toute la vie. Les souvenirs ne sont pas nécessairement précis à tous égards, mais ils démontrent que le contenu émotionnel d'un événement peut grandement



améliorer la force de la mémoire formée, qui semble engager l'amygdale, structure cérébrale au centre de la gestion des alertes et des émotions.

## 1.10 Mémoire et phénoménologie

Trois temps caractérisent la mémoire : (1) la constitution de la trace mnésique, (2) la conservation de cette trace, et (3) les formes de retour de cette trace, par rappel volontaire ou involontaire, ou par l'éveil.

La psychologie phénoménologique de Husserl suggère que des traces mnésiques se constituent en permanence, de manière passive, à l'insu du sujet, et indépendamment de ses intentions d'apprendre. Elles seraient la base de la vie subjective propre et relationnelle. Husserl a fait l'hypothèse que ces rétentions passives ne disparaîtraient pas, mais perdraient progressivement en vivacité. Néanmoins, elles pourraient être à nouveau éveillées, et revenir à un niveau de conscience réfléchie à tout moment de la vie, selon deux modes :

- Le premier serait la possibilité de l'éveil délibéré fondé sur la capacité d'accéder au vécu passé de manière volontaire, en tant que souvenir du vécu, avec ses propriétés.
- Le deuxième serait la sollicitation délibérée de l'acte d'évocation, un rappel intuitif qui repose sur les éléments sensoriels.

L'approche phénoménologique de la mémoire enrichit l'approche psychologique et neuroscientifique, en ce sens qu'elle s'attache à étudier les actes mis en œuvre par le sujet pour mémoriser, dans un cadre non dénué de sens, et pas seulement le résultat de la mémorisation, ou encore les activations des cortex cérébraux en lien avec les actes observables de mémorisation active.

La mémoire implicite faisait partie de la description proposée par Husserl, qui a introduit le concept de rétention avec une idée générique fondamentale : dans le sujet se mémorise en permanence de façon passive ce qu'il vit, par le seul fait que vivre est une continuité maintenue. Cette rétention permanente est une des conditions nécessaires à la constitution de la subjectivité, inscrivant le sujet dans l'expérience sans qu'il ait à faire d'effort pour

mémoriser. Ce mécanisme de mémorisation passive rend compte de la mémoire de vécu, spontanée, de ce qui a été vécu, sans intention de le mémoriser. Cette mémoire du vécu n'est pas totale (Vermersch, 2012).

Le devenir des traces rétentionnelles a été suggéré par Husserl dans un mode de rétention fraîche, de disponibilité aisée, et dans un mode de rétention qui sombre dans le passé, devant de plus en plus obscures et lointaines, pour disparaître. Pour autant, les traces étant pour partie dans la mémoire passive, c'est à l'aide d'une saisie de rappel que le sujet peut savoir ce qui est mémorisé. Husserl suggère que les traces, mêmes inactivées, sont conservées, et qu'il est possible à tout moment, qu'elles s'éveillent, spontanément ou délibérément, pour revenir à la conscience du vécu, avec ses éléments sensoriels, émotionnels, et contextuels. Vermersch insiste sur le fait que l'éveil permet d'amener à la conscience plus d'éléments que le sujet ne pense connaître, et qu'il est donc indépendant de ce que le sujet croit savoir qu'il s'est effectivement mémorisé en lui (Vermersch, 2012). Son postulat, sur la base d'une mémoire passive où toutes les traces mnésiques peuvent être éveillées, sous-tend la possibilité d'accéder au vécu, par des techniques de rappel, parmi lesquelles l'évocation serait le moyen privilégié d'accès à la subjectivité. Le rappel par des mots étant relativement pauvre en informations, en ce sens qu'il rappelle essentiellement des concepts et des déterminations abstraites, Vermersch s'appuie sur l'analyse de Husserl pour mettre en exergue le rapport au non-verbal, au sensoriel, dans un mode de rappel intuitif, un souvenir secondaire (par opposition au souvenir primaire du présent), ou ressouvenir, comme moyen de description du vécu. Ainsi, c'est dans la qualité de la relation que le sujet entretient avec son vécu au moment où il en parle, que se joue la possibilité de décrire le vécu, dans une position de parole « incarnée », où l'accès au non-verbal est possible, conscientisable, et verbalisable (Vermersch, 2012).

Les modes de rappel déterminent la possibilité, avec plus ou moins de réussite, de réévoquer des expériences vécues. Il s'agit pour le sujet de se mettre dans une position où il se sent revivre une situation, pour pouvoir y retrouver des souvenirs en lien avec son vécu intime. Pour favoriser l'évocation du vécu, et permettre un éveil des rétentions passives qui se sont déposées dans la mémoire, non disponibles à la conscience réfléchie, et non pas un seul rappel de connaissances sur le vécu, qui elles sont disponibles, un effort est nécessaire pour faciliter l'évocation. L'amorçage repose sur le fait qu'une mémorisation ne porte pas sur une activité isolée, mais aussi sur ce à quoi elle est reliée, et les propriétés qui la composent. Si certaines composantes ont été l'objet d'une focale attentionnelle, d'autres correspondant au contexte

ont été mémorisées de façon passive, et chaque trace peut être éveillée par une autre avec laquelle elle est en lien. Il n'est pas possible à l'avance de savoir ce qui pourra, des rétentions, être éveillé. Pas à pas, l'évocation permet le ressouvenir d'images du contexte, et par ses liens, avec d'autres images en mémoire pré-réfléchie, conscientisables. L'amorçage est donc un processus selon lequel une trace mnésique est conduite à l'éveil à partir d'un éveil partiel par résonance d'une propriété, d'une relation connexe, d'un indice, ou d'une partie de réponse. Il peut être utilisé pour retrouver quelque chose que l'on sait que l'on a su, mais également, ce qui nous intéresse plus précisément, pour tenter de retrouver des détails dont nous ne savons pas si nous les savons, mais dont nous savons que nous les avons vécus, et qui sont dans une mémoire pré-réfléchie. L'amorçage vise alors à cibler une catégorie ou un élément de contexte qui va faire résonner un élément du vécu, et l'amener à la conscience réfléchie. « L'amorçage de l'inconnu repose sur la possibilité de viser l'incroyable multiplicité d'antennes sensibles dont chaque chose de mon passé est composée » (Vermersch, 2012).

L'éveil par amorçage et évocation sont des actes subjectifs complexes qui ont des limites inhérentes à chaque sujet, comme l'état de fatigue, sa croyance qu'il est possible de se rappeler, sa confiance dans son monde intérieur, mais aussi parce que des inférences et inductions peuvent produire des traces mnésiques en compétition avec le vécu passé, et reconstruire un mélange différent.

Que l'on se situe dans une perspective neurobiologique, ou phénoménologique, il est admis que le vécu dans la mémoire n'est pas la totalité vécue. Le rappel du vécu n'est pas la totalité de la mémoire du vécu, ni la réalité du vécu, mais des souvenirs transformés par ré-évocation, créant de nouvelles cartes mentales stockées dans la mémoire. Le sujet qui verbalise l'évocation d'un vécu passé, donne à voir et à comprendre ce vécu passé, « présentéifié », mais reconstitué au présent, par un sujet qui a transformé son expérience au fur et à mesure de la ré-évocation des traces mémorielles, et dans ce temps, en en reconstituant de nouvelles. Ces précisions n'instaurent en rien une limite à l'intérêt tout particulier que peut constituer l'étude de l'expérience subjective d'un sujet victime d'IDM, reconstituée *a posteriori*, au plus proche du vécu, et non disponible par les techniques de recueil de l'expérience basées sur les représentations que le sujet se fait du vécu.

## 1.11 Etre soi : au carrefour des perspectives neurologiques, physiologiques, psychologiques, individuelles et sociales

Le soi n'est pas un concept univoque, mais il désigne à la fois ce que le sujet est d'un point de vue de son contenu ou de sa structure (concept de soi, estime de soi, schémas de soi), et il désigne également les fonctions associées au soi traduisant les aspects de la conscience de soi (self awareness, self consciousness) qui permettent de porter un regard sur soi ou sur l'environnement. Cette prise de conscience de soi s'appuie sur la prise en compte des perspectives d'autrui, dans la tradition philosophique selon laquelle un regard sur soi est médiatisé par autrui.

### 1.11.1 Soi en tant que mémoire, consciente et inconsciente

L'identification en tant qu'individu constitue la construction du soi par la mémoire de soi. Cette mémoire de soi est en changement constant : A chaque moment, on est autre, on reste soi, et on n'est pas autrui. Le sentiment d'être soi est lié à la mémoire de soi. La mémoire de soi est constituée de :

- Souvenirs en recomposition permanente, transitoire, incomplète, fragmentaire,
- Reconstitutions mentales de la réalité vécue, qui se font en accord avec la personnalité, les désirs, les croyances
- L'ensemble des traits personnels, physiques, intellectuels, moraux
- L'ensemble des valeurs, idées, connaissances que le sujet s'attribue

Cette mémoire, en partie inconsciente, permet au sujet des focales attentionnelles permettant la conscience de soi. La conscience de soi est liée à l'activation des zones qui cartographient l'objet « soi » dans ses relations avec l'environnement, en portant une attention privilégiée sur soi.

### 1.11.2 La conscience de soi

Pour Damasio, le cerveau est un cartographe qui produit l'esprit. Chez l'humain, l'esprit est un flux continu d'images par perception ou mémorisation, en partie inconscient, mais il est aussi, grâce à l'engagement d'un « soi », un flux dont nous avons conscience. Damasio distingue trois types de soi : (1) Le protosoi est un flux d'images dans le tronc cérébral qui permet une conscience minimale du corps. L'existence de cette forme minimale de conscience par le tronc cérébral est suggérée par les études auprès des enfants hydrocéphales, qui n'ont pas de cortex, et qui manifestent, cependant, des comportements pouvant correspondre à une forme de conscience que n'ont plus les sujets en état végétatif (Damasio, 2010). Le protosoi serait donc le flux mental des images du corps isolé, présent à la conscience par les sentiments primordiaux. Ceux-ci reflètent les états du corps à travers des variations entre plaisir et douleur, qui se déclinent ensuite dans les différents états émotionnels. (2) Le soi noyau est le flux conscient des images du corps dans ses relations avec l'extérieur. Il survient sur la base du protosoi. Les images du corps dans l'environnement, générées par les cortex cérébraux, produisent des sentiments émotionnels du sujet orienté vers l'action. (3) Le soi autobiographique est un soi noyau qui incorpore, en plus, les dimensions sociale et culturelle. Il émerge de l'agrégation des multiples images du soi noyau.

William James, au début du XX<sup>ème</sup> siècle, pensait la conscience comme un flux permanent de pensée s'inscrivant dans le fonctionnement physiologique humain. James distingue deux niveaux de conscience, l'un immédiat portant sur la connaissance de la réalité, l'autre d'un second ordre, portant sur la connaissance sur la réalité. Le soi fait alors référence, à la fois à la connaissance que le sujet a de lui-même (le soi-objet ou moi connu), et à la connaissance de ce qui guide et oriente ses comportements (le soi-agent ou moi agissant).

Dans une perspective sociale, William James a suggéré qu'un individu possédait en fait 3 types de moi :

- Le moi matériel ou physique évoque le corps de la personne, les vêtements qui l'enveloppent, la famille (père, mère, frère, etc.) et les proches, la maison et d'autres biens matériels que la personne détient.
- Le moi social est le résultat de la considération reçue des autres personnes. D'après James, compte tenu que plusieurs personnes reconnaissent différemment un même individu, il n'y a pas qu'un seul moi social, mais plusieurs moi sociaux. Une personne

a autant de moi sociaux qu'il y a d'individus à le reconnaître et à se faire une opinion sur lui.

- Le moi spirituel (ou moi mental) désigne l'ensemble de tous les états de conscience de l'individu, de ses tendances psychiques (dons ou aptitudes).

La conscience, selon James, s'attache d'abord au corps, ensuite aux autres personnes, et finalement aux facultés spirituelles. James admet cependant qu'un individu est poussé d'instinct à opter pour un type de moi, à l'exclusion des autres. Toutes les réalisations sont alors pour le moi choisi, le moi le plus fort, le plus vrai, et le plus profond. Par conséquent, les échecs à l'égard du moi profond feront jaillir des sentiments de honte. Au contraire, les réussites provoqueront un sentiment de fierté. C'est pourquoi, selon James, la valeur du soi d'une personne résulte du rapport entre ses réussites et ses prétentions. Une personne s'estime d'après ce qu'elle prétend être et prétend faire : elle prend ici pour mesure de sa valeur le rapport qu'il y a entre les résultats qu'elle obtient et ceux qu'elle pense pouvoir obtenir. Ce rapport lui donne une fraction dont ses ambitions expriment le dénominateur et ses succès le numérateur, qui détermine l'estime de soi.

En psychologie, les travaux portant sur la conscience de soi éclairent, à travers les comportements observables, la façon dont la conscience de soi influence l'adaptation des sujets. Le soi permet une régulation des comportements sociaux. La conscience de soi a un caractère transitoire induit par un contexte, où une attention est focalisée sur soi, dans un environnement externe, pour une évaluation de soi en comparaison à une norme, créant des affects négatifs quand cette comparaison est défavorable, ou positifs, quand elle est favorable. Certains modèles théoriques sur la conscience de soi suggèrent en effet que celle-ci permet une régulation de soi ou des normes (Auzoult, 2012) :

- Dans le modèle des niveaux multiples de Gibbons :

Il existe un processus d'évaluation entre soi et une norme à trois niveaux : (1) au niveau expérientiel, l'attention sur soi porte sur des contenus liés aux émotions ou aux sensations corporelles ; (2) au niveau comportemental, la norme renvoie à un ensemble de comportements ; (3) au niveau évaluatif, la norme est plus générale et abstraite, et concerne le soi idéal. Il en résulte des issues probables pour limiter les affects négatifs produits en raison

de l'écart entre le soi auto-évalué, et la norme, par une régulation de soi en vue de réduire l'écart entre soi et la norme comportementale, une tentative de changement comportemental pour réduire l'écart entre le soi réel et le soi idéal, ou l'abandon du processus de régulation de soi quand le changement est impossible.

- Dans le modèle attributionnel de Duval, Silvia et Lalwani :

La norme est considérée comme une représentation interne composée de comportements, de pensées ou de sentiments présents en mémoire, et qui fournit une image correcte de la façon d'agir, de penser ou d'être. Lorsque les individus perçoivent une incongruité entre l'image de soi réelle et la norme, une focale attentionnelle se crée pour tenter d'expliquer cette divergence, et d'estimer la possibilité de la réduire rapidement, ce qui déclenche un processus de régulation de soi, ou de soi et de la norme, ou de la norme, selon l'estimation de la divergence en relation à une attention dirigée vers soi, ou une attention dirigée vers la norme.

- Selon l'approche théorique de Buss :

La conscience de soi et les processus attenants doivent être distingués selon que l'on considère l'aspect privé ou public de la conscience de soi. Il existerait alors une forme d'attention portant sur des éléments privés (émotions, pensées, croyances, valeurs) ou sur des éléments publics (comme l'apparence physique ou vestimentaire). L'induction d'une prise de conscience privée conduirait à penser et agir en conformité avec les croyances et attitudes personnelles, alors que la conscience publique accentuerait la sensibilité vis à vis des attentes d'autrui.

### 1.11.3 Le soi à l'articulation entre l'individuel et le social

Selon le cadre explicatif proposé par George Mead, et dans la tradition de Pierce en 1869 et de son « principe social », de James et de la connaissance de soi, et de Dewey pour qui le « facteur social » est interne à la logique et nécessaire à l'enquête, le pragmatisme américain a cherché à montrer que l'idée d'un sujet isolé et désengagé est erronée (Mead, 2006). L'organisme n'est pas clos sur lui-même, mais engagé dans une interaction coopérative, dans une transaction avec son environnement. Les activités vitales sont un co-fonctionnement entre l'organisme et les objets, les événements et les conditions environnantes. La condition humaine se situe à l'articulation de l'individuel et du social et doit être envisagée comme une totalité dynamique et un processus finalisé.

Le processus identitaire biographique repose en partie sur la première identité éprouvée et expérimentée par l'enfant dans sa relation avec sa mère, ou la personne qui en tient lieu, puis sur la construction de son identité sociale, à travers les expériences sociales d'identification aux autrui significatifs, puis à l'Autrui Généralisé selon Mead, pour aboutir à un « savoir sur ce que nous sommes au fond de nous-mêmes ». Dans une dualité entre l'identité pour autrui conférée et une identité pour soi construite, mais aussi dans une identité sociale héritée, et une identité scolaire et professionnelle visée, naît un champ du possible dans lequel se déploient des stratégies identitaires mettant en jeu l'image de soi, l'appréciation de ses capacités, et la réalisation de ses désirs (C. Dubar, 2013).

Pour Mead, un organisme vivant cherche des stimuli auxquels il va répondre, pour produire les expériences immédiates, prêtes à s'exprimer. Dans l'expérience immédiate, le régime d'organisation de la conduite se passe de la cognition. Elle est du domaine du « monde qui est là », où l'organisme est dans un fonctionnement normal non problématique, a-cognitif. L'attitude de cognition est un processus d'enquête au sujet de quelque chose qui est problématique (Mead, 2006), et n'appartient qu'aux individus sociaux, dotés d'intelligence réflexive. Ce qui la rend possible, c'est la capacité des individus à rentrer dans leur propre champ de vision et de devenir un objet pour eux-mêmes, à transformer, à affecter, à orienter ou à diriger. La prise de conscience qui en résulte procède alors à l'examen des relations entre les objets en vue d'élaborer des jugements qui fournissent des réponses au problème rencontré. L'attitude de cognition qui relève de la conscience réflexive a donc pour fonction de reconstruire l'environnement ou de réajuster des habitudes en vue d'adapter les futures conduites à l'environnement. La réflexion, l'analyse et le raisonnement introduisent de nouveaux objets ou des nouvelles propriétés aux objets, de manière à réorienter les conduites problématiques. La conscience de soi apparaît lorsque la conduite est bloquée et qu'il s'agit de faire émerger une nouvelle orientation susceptible de permettre de faire face au problème rencontré dans la situation (Auzoult, 2012).

Mead oppose donc l'expérience immédiate, une conduite impulsive propre à l'individu biologique, en réaction de ce qui nous entoure, sans avoir besoin de « trouver d'autres objets que ceux que nous voyons, entendons et touchons », et l'attitude de cognition, ou conduite rationnelle, qui est celle de l'individu social doté d'une conscience de soi, exerçant un contrôle sur soi et sur son environnement par la raison. L'introduction du Self comme facteur dans la conduite est en partie synonyme du passage de l'individu biologique à l'individu social, et instaure un rapport entre sujet et objet à l'intérieur même de l'organisme. C'est



l'émergence de la capacité de l'organisme d'être un objet pour lui-même, c'est à dire de se réfléchir, de se contrôler, et de soumettre sa conduite au guidage de la conscience réflexive (Mead, 2006).

Pour rendre compte des conduites ordinaires, Mead invoque la notion d'impulsion qui serait la tendance à réagir d'une certaine manière à une certaine sorte de stimuli dans des conditions déterminées. Il introduit également la notion d'attitude, qui est une tendance à répondre de façon régulière et réglée à certains ensembles de stimuli. Enfin, les habitudes correspondent à des attitudes qui sont détachées d'une situation particulière pour devenir routinières et s'exprimer selon un principe d'économie en deçà du seuil de la conscience (Auzoult, 2012).

#### 1.11.4 Décider en conscience de soi

Les décisions s'appuient en grande partie sur les éléments inconscients qui sont stockés dans le cerveau humain, et permettent de traiter un grand nombre d'informations pour un coût énergétique modéré, et de guider les choix des stratégies hors de la conscience.

Le raisonnement conscient est la capacité du cerveau humain qui permet au sujet d'affiner le choix de l'option qui, entre toutes celles dont il a connaissance, lui sera la plus bénéfique, en fonction des informations à sa disposition. Pour cela, il faut être capable de (1) s'identifier en tant qu'individu, (2) anticiper les conséquences des différentes actions possibles, (3) anticiper la réaction des autres (Boraud, 2015).

Les modèles explicatifs de la psychologie suggèrent l'existence d'influences à différents niveaux, dans les processus mentaux qui mènent à la décision en conscience de soi : au niveau cognitif (recherche d'informations pertinentes pour réaliser un choix), émotionnel (influence du ressenti émotionnel lors d'une prise de conscience, et prise de conscience facilitée par l'induction d'une émotion), et social (conscience de soi privée ou publique).

La prise de conscience de soi provoque un processus de régulation de soi, cognitif et émotionnel, pour réduire la divergence entre soi et la norme. Il dépend de la confiance dans la possibilité de réduire cette divergence. Il peut prendre des modes visant à réguler le soi, ou à réguler la norme. L'attribution de la divergence à soi ou à la norme, influence l'attention sur soi et/ou la norme, et le processus de régulation sur l'un et/ou l'autre.

La prise de conscience de soi est un phénomène pouvant être aversif. Cette aversivité dépend d'éléments externes comme les émotions ressenties (agréables ou non), le vécu (réussite ou

échec du comportement), ou encore des éléments liés à la vie ou à la proximité avec la mort. Devant une aversivité trop grande, l'abandon du processus de régulation est une issue probable. Elle peut être fonctionnelle ou non.

#### 1.11.5 La présentation de soi

La présentation de soi est la composante comportementale du soi. Donner une image favorable de sa personnalité à partir de ses attitudes corporelles, par l'utilisation d'un certain langage, l'adoption de certaines manières, le choix de ses vêtements en conformité avec la mode et l'élégance, sont autant de préoccupations auxquelles les humains sont sans cesse soumis. Erving Goffman précise qu'un acteur « a tendance à cacher ou à estomper les activités, les faits et les motifs incompatibles avec une présentation idéalisée de lui-même et de ses produits » (Erving Goffman & Accardo, 1973, p52). L'idéalisation participe au processus de socialisation de l'acteur : « quand il se trouve en présence d'un public, sa représentation tend à incorporer et à illustrer les valeurs sociales officiellement reconnues, bien plus en fait, que n'y tend d'ordinaire l'ensemble de son comportement » (Erving Goffman & Accardo, 1973, p41). La présentation de soi oscille entre réalité et simulation, car quand une représentation d'un acteur a lieu, « les témoins dans leur majorité doivent croire à la sincérité des acteurs. Telle est la place de la sincérité dans la structure du drame. Les acteurs doivent être sincères, ou être insincères tout en étant sincèrement convaincus de leur propre sincérité, mais il n'est pas nécessaire de croire sincèrement à son rôle pour le jouer de façon convaincante » (Erving Goffman & Accardo, 1973, p72).

#### 1.11.6 Le soi et l'identité

Les transformations continues induites par la régulation permanente de la représentation de soi, permettent de concilier ce que Ricœur a nommé l'ipséité, en tant qu'unité de soi à travers les diverses « sphères de l'existence », et la même, en tant que « continuité de soi-même », qui désigne l'unicité et la permanence dans le temps, à travers les différentes « étapes de la vie ». A tout moment, un sujet change tout en restant le même, et inversement. Le même n'est pas identique, mais est pensé comme un rapport à soi dans la différence d'avec soi. L'identité-ipse s'articule avec l'identité-idem par le fait que le sujet puisse dire « je », garantissant « le pouvoir de se dire soi-même, et se reconnaître dans une histoire dont on compose, on invente, l'unité » (Herlant-Hémar, 2016). Ricœur fait de la narration de soi le socle de la constitution de soi et le maintien de soi à travers le temps, dans un tout cohérent. Le récit de soi est une parole adressée à l'autre et à soi. Ricœur a montré combien la narration de soi nouait

intimement temporalité, identité et constitution du soi. Pour lui, l'identité personnelle « ne peut précisément s'articuler que dans la dimension temporelle de l'existence humaine », en tant que rapport de soi à soi qui maintient le soi au cours de l'existence, dans le temps (Ricœur, 1990, p138).

L'identité est donc celle du même (*idem*), c'est à dire l'identité formelle du sujet, et celle du soi-même (*ipse*), c'est à dire l'identité narrative du sujet, la seule qui puisse « inclure le changement, la mutabilité, dans la cohésion d'une vie » (Ricœur, 1985, p443).

Le processus narratif permet au sujet d'exprimer son originalité, sa part créatrice entre le soi et le récit de soi : « Un sujet se reconnaît dans l'histoire qu'il se raconte à lui-même sur lui-même » (Ricœur, 1985, p445). Le récit de soi est une mise en intrigue où le sujet peut rassembler les éléments historiques et fictifs de sa propre vie. C'est un « mixte instable entre fabulation et expérience vive » (Ricœur, 1990, p191), avec une part de création, d'invention et d'imagination, qui vient enrichir la représentation que le sujet se fait de son expérience intime. Le récit de soi reste en permanence inachevé, en mouvance, suivant les variations imaginatives auxquelles le sujet fait appel pour constituer un tout acceptable et ayant du sens pour lui, dans une recherche de cohérence (Ricœur, 1985, p307).

### 1.11.7 Le soi et l'étude de la subjectivité

Le soi n'est pas une structure finalisée. Le travail de construction de soi est un processus permanent, jamais stabilisé, d'un sujet engagé dans ses interactions avec son environnement. Ces interactions résultent du partage et de la négociation d'un univers social et symbolique, que ce dernier résulte d'une sphère d'interaction directe, ou de la société dans son organisation. Les multiples dimensions du Soi forment un ensemble cohérent, et s'actualisent sur des aspects limités, en fonction du contexte, correspondant à une conscience de soi à un moment donné, dans un contexte déterminé. Ce sont des reconstitutions mentales en recomposition transitoire, incomplète et fragmentaire, de la réalité vécue, en lien avec l'activation des zones cérébrales permettant la cartographie du corps, et de son environnement. La conscience de soi est donc liée à des activations des cortex qui cartographient l'objet soi, dans ses relations avec l'environnement, avec une attention portée sur soi.

Les recherches qualitatives sont le terrain de prédilection de la mise à jour du processus permanent de constitution de soi. Selon leur approche théorique, on peut les considérer

comme des productions de connaissances complémentaires : « D'une manière schématique, si l'objet de la sociologie est l'individu saisi dans ses structures et ses déterminations sociales, si celui de la psychologie est l'individu saisi dans ses affects et ses fonctionnements psychiques, l'objet que se fixerait la recherche biographique serait l'étude des modes de constitution de l'individu en tant qu'être social singulier. La recherche biographique se différencie d'autres approches, notamment sociologiques, dans la mesure où elle introduit la dimension du temps, plus précisément de la temporalité biographique, dans l'interface de l'individuel et du social » (Delory-Momberger, 2010).

La conscience de soi et le concept de l'identité narrative, invitent à penser des recherches sur le positionnement et les stratégies identitaires pendant une crise du cœur. L'IDM est une situation de vie brutale et brève (sinon c'est par la mort du sujet que la nécrose du cœur s'arrête brutalement), mettant en tensions de façon extrêmement forte les individus. Ceux-ci se trouvent engagés dans des régulations individuelles, et des régulations sociales et interactionnelles, du fait de l'objet lui-même, c'est à dire un sujet qui appelle les secours, qui perçoit ses ressentis intimes, corporels, et qui se perçoit dans ses interactions avec autrui, dans sa sphère privée, professionnelle, et médicale.

Au-delà du récit de l'expérience du corps en crise pendant l'IDM, le récit de soi en crise ouvre la perspective de l'analyse des dynamiques identitaires à l'œuvre pendant l'urgence de santé. Dans une temporalité du corps engagé dans un processus de mort cellulaire à court terme, il est intéressant de questionner le choix d'approches synchroniques et diachroniques des phénomènes identitaires, pour rendre compte de la mise en intrigue aigue de soi dans la confrontation avec un événement de santé brutal où le sujet subissant doit également être capable d'agir pour rester en vie.

## 1.12 Constructions identitaires et crise cardiaque

Dans la lignée des travaux du Centre de Recherche sur la Formation du Conservatoire National des Arts et Métiers, et en particulier de son axe de recherche intitulé « constructions identitaires, professionnalisation et temporalités de formation », les études sur l'identité des malades peuvent s'ancrer dans une double perspective socio-constructiviste, dans laquelle

l'identité est une transformation continue des sujets dans leur environnement, et interactionniste, dans laquelle les différentes instances de soi sont mises en tension, sous l'effet des variations de soi comme corps, et de soi dans son environnement. La construction de l'identité est un processus continu, dynamique, pouvant être approché sous l'angle de concepts fondateurs (Deltand & Perez-Roux, 2017) : (1) le concept de tension identitaire met l'accent sur les tiraillements entre différentes facettes de soi ; (2) le concept de stratégie identitaire fait référence à la capacité des individus à mobiliser les différentes facettes de soi pour gérer les situations problématiques dans lesquelles ils sont engagés ; (3) Le projet identitaire est « une mobilisation de l'être dans sa globalité, visant le changement de soi à travers la modification et la maîtrise de son environnement » (Kaddouri, 1996) ; (4) les dimensions spatiales et temporelles intègrent les liens indissociables de l'espace et du temps dans les parcours de vie.

Les situations de formation professionnelle, investies sous l'angle de l'analyse et de la recherche par les sciences sociales et les sciences de l'éducation, créent des « épreuves de transition » au sein desquelles les enjeux identitaires sont forts, et qui font l'objet de nombreux travaux (Deltand & Perez-Roux, 2017). La transition, en tant que situation provisoire entre un avant et un après, est « un processus situé, dans un cadre sociohistorique et organisationnel qui lui donne sens et permet son intelligibilité. (...) Référées à une personne, les transitions constituent des moments chargés d'émotions et de questionnements existentiels, qui touchent une ou plusieurs dimensions de l'identité (professionnelle, familiale, personnelle, sociale...), mais elles sont aussi un moment fort de réflexivité et de confrontation directe avec autrui, avec soi-même et avec le réel de la vie » (Kaddouri, 2017). Six dimensions ont été proposées pour l'analyse des enjeux identitaires des transitions dans le champ de la formation : « le contexte sociohistorique dans lequel s'élabore et se structure la transition ; la situation avant la transition, plus particulièrement les ressources disponibles ainsi que l'événement à l'origine de la décision de s'y engager ; le projet poursuivi, que la sortie de la transition est censée concrétiser ; la période de transition à proprement parler ; la personne ayant le projet de transition ; enfin, l'environnement de la situation actuelle et celui relatif à la situation d'arrivée » (*ibid*).

La maladie fait irruption dans le parcours de vie des individus, et le désorganise, créant des situations d'incertitude et d'imprévisibilité, auxquels ils doivent faire face. Le cadre de l'analyse des dynamiques identitaires lors d'une crise de santé doit prendre en compte la transition imposée par la maladie aiguë, mais celle-ci comporte une particularité temporelle de

très courte durée, rendant son étude complexe, d'une part, parce que la situation de crise n'offre des données pour l'analyse que sur un laps de temps très restreint, et d'autre part, parce que les sujets subissant une crise cardiaque sont engagés dans une transition où les dimensions cognitives et émotionnelles de l'expérience, accessibles à l'analyse, méconnaissent les éléments peu accessibles à la conscience qui sous-tendent la gestion d'une situation de survie.

La question de la temporalité de la crise cardiaque est un élément important de l'étude des dynamiques identitaires pendant l'infarctus. Il s'agit d'une temporalité du corps, du vivant, aux prises avec les temporalités du sujet dans son environnement. La crise cardiaque impose la temporalité du corps, et engage donc les sujets dans une transition entre un avant et un après, de soi comme corps, et de soi comme sujet vivant la crise.

## 2. Chapitre II: La subjectivité dans l'urgence

Ce chapitre évoque les enjeux méthodologiques et épistémologiques spécifiques à l'étude de la subjectivité des sujets ayant vécu un IDM, et la manière dont celle-ci peut être abordée pour rendre compte le plus précisément possible de la subjectivité dans l'urgence, en reconstituant des « scènes de crise ».

Le cerveau humain produit un esprit, fait de cartes mentales, qui, tout au long de l'évolution, n'a cessé de s'adapter pour répondre, de la façon la plus perfectionnée du mode vivant, aux besoins vitaux et aux contraintes environnementales, pour préserver la vie, et accéder le mieux possible au bien-être.

L'esprit humain s'informe en permanence, évalue et fait des choix parmi les options possibles, en s'orientant selon un système de valeurs et par la production d'émotions, qui permettent de décider, de façon automatisée, et de façon raisonnée et consciente, selon le niveau attentionnel suscité par la situation vécue. La conscience de soi, dans des interactions sociales particulières, influence les choix opérés.

L'urgence de santé met en jeu des mécanismes de régulation neurobiologiques intenses, nécessaires à la survie, en partie inconscients. La gravité de la situation de déséquilibre homéostatique, et l'intensité des efforts de régulation nécessaires, produisent des activations cérébrales de force et de durée telles qu'une focale attentionnelle permet au sujet de prendre conscience d'un état du corps inhabituel, désagréable voire douloureux, et de le qualifier d'anormal, au sens où le corps n'est pas habituellement perçu, en conscience, dans son fonctionnement en équilibre homéostatique. Le corps vivant ne se fait pas « entendre », dans des conditions de repos, mais il est perçu à un niveau non conscient, par intéroception, créant le sentiment d'être vivant, pouvant correspondre aux sentiments primordiaux de Damasio. Le corps vécu est le fait de modifications significatives du corps, dans son environnement, sa mise en objet pouvant contribuer à sa perception consciente dans ses variations du fonctionnement interne par intéroception, et dans ses mouvements, et ses relations avec l'extérieur, par extéroception. L'urgence de santé est une perception du corps vécu, de façon désagréable, souvent douloureuse, créant une rupture dans le sentiment de continuité

d'existence. La conscience de soi permet au sujet qui vit la situation, de s'engager temporellement, et dans ses relations avec son environnement, ce qui contribue à la qualification par lui-même, ou par autrui, de la notion d'urgence. Selon la théorie des marqueurs somatiques de Damasio, les états somatiques précédemment associés à des situations similaires, qui correspondent à des réactions physiologiques associées à des événements antérieurs ayant eu une forte réaction émotionnelle, fournissent des informations par réactivation des traces mémorisées, permettant d'améliorer la prise de décision parmi les choix possibles. L'urgence de santé a une composante consciente chez le sujet, une composante émotionnelle importante, en lien avec la gravité perçue, et elle met en jeu des coopérations dès lors que la situation, qualifiée par le sujet ou par autrui, fait appel aux organisations dans la société en charge de délivrer des soins aux sujets qui en ont besoin.

Comment accéder aux cartes mentales du sujet qui subit une urgence de santé ? L'option épistémologique de la subjectivité ouvre un champ d'exploration qui n'a pas été investi dans le champ de la santé. Quand un sujet décrit une situation vécue, il donne à voir des traces d'une scène, selon une entrée par la description d'activités qui fait de lui un acteur, mais sans la possibilité de comprendre comment il interprète la scène. Si cette description des activités, par un tiers extérieur à l'activité, apparaît d'emblée comme originale, et en rupture avec les sciences médicales (où la description porterait volontiers sur les résultats de ces activités et non pas les activités elles-mêmes), il n'en est pas moins intéressant d'envisager, non seulement de décrire l'expérience vécue et les activités qui sont menées, mais aussi de les comprendre, afin d'avoir accès aux processus décisionnels que le malade mobilise pour agir. L'approche psychophénoménologique, telle que celle qui a été mobilisée par Vermersch, pour développer un mode d'entretien, dit d'explicitation, peut permettre de viser la compréhension de la façon dont les patients arrivent à faire face, pour gérer leur IDM et décider des meilleures options pour rester en vie et en santé. Dans son ouvrage « explicitation et phénoménologie », Vermersch expose les fondements épistémologiques, et les conditions des recherches ayant pour objet la subjectivité (Vermersch, 2012).



## 2.1 Parole en première, deuxième et troisième personne

Deux postures épistémologiques de recherche semblent s'opposer, selon qu'elles prennent en compte la subjectivité des sujets, selon le point de vue de celui qui vit l'expérience (point de vue en première personne), ou ne s'intéressant pas au point de vue selon le sujet, mais aux traces observables de l'expérience vécue, comme les comportements des sujets dans la situation (point de vue en troisième personne). Il faut distinguer également le point de vue en deuxième personne, c'est à dire le point de vue d'un autre sur l'expérience du sujet. Evidemment, l'intérêt majeur de la recherche en première personne est de prendre en considération ce que le sujet vit, selon lui, et dont il pourra verbaliser la description, par introspection. Cette recherche prenant en compte la subjectivité n'est pas exclusive, et peut être complémentée par des données en troisième personne.

Le point de vue épistémologique en première personne n'est pas défini par le seul fait que le sujet de la recherche décrive son vécu, mais par le fait qu'il déploie l'expérience vécue, singulière, selon ses différentes facettes, et qu'il soit, au moment où il verbalise son vécu, dans une relation intime avec ce vécu passé. Sur le plan méthodologique, le point de vue radicalement en première personne, peut être qualifié comme tel quand le chercheur est lui-même l'informateur, c'est à dire que c'est sa propre expérience vécue qui constitue les données de la recherche, où il est alors expert en recherche, en description, et dans le domaine vécu. Le chercheur prend alors sa propre expérience comme objet d'étude, et dans une pratique introspective, va auto-expliciter son vécu. Pour les recherches où le chercheur prend pour objet d'étude l'expérience d'un autre, et que celui-ci va verbaliser son vécu, dans une position de parole dite « incarnée », comme s'il revivait la scène, au plus proche de son vécu intime, alors les données de recherche sont en deuxième personne. D'un point de vue épistémologique, le sujet informateur est en première personne, et d'un point de vue méthodologique, les données de recherche sont en deuxième personne, l'introspection du sujet de la recherche étant guidée par un interviewer, dans le cadre d'un entretien d'explicitation. Les stratégies de recherche en première ou deuxième personne n'entraînent pas de privilège de l'une sur l'autre en ce qui concerne la valeur scientifique de ce qui est énoncé, qui, au moment de l'étape d'analyse des données recueillies, va dépendre de la rigueur du traitement et de l'analyse des matériaux.

## 2.2 L'introspection pour accéder à l'expérience subjective

S'il est courant d'accéder à une expérience vécue en acte, de façon consciente, et de pouvoir la verbaliser, cela n'est pas le cas de l'expérience plus intime, non accessible immédiatement à la conscience, et qui nécessite un effort de rappel pour pouvoir être verbalisée. Les descriptions spontanées que nous fournissons de notre expérience, qu'elle soit d'ordre sensoriel, émotionnel, ou cognitif, sont généralement très pauvres, et de nombreuses études montrent que la conscience que nous en avons est non seulement partielle mais biaisée, et que nous nous trompons souvent lorsque nous tentons de la décrire. Parallèlement, des travaux récents se développent, et montrent que des actes mentaux particuliers, d'introspection, permettent d'affiner la conscience de notre expérience et de la décrire avec rigueur et précision. Les axes de recherche français, initiés par le psychologue Pierre Vermersch, au sein du Groupe de Recherche sur l'Explicitation (GREX), ainsi que l'axe de recherche de la micro-phénoménologie, dirigé par Claire Petitmengin, Docteur en Sciences Cognitives, Professeur émérite à l'institut Mines Telecom, et membre associé des Archives Husserl, à l'ENS à Paris, démontrent la dynamique des travaux contemporains qui visent à poursuivre l'idée, défendue par le neurobiologiste Francisco Varela, que pour comprendre le fonctionnement de l'esprit, la science ne peut pas s'appuyer uniquement sur l'étude de l'activité cérébrale, mais doit mettre au point une méthode rigoureuse d'étude de l'expérience humaine.

L'acte mental d'introspection, et son produit, la verbalisation de l'expérience intime, vont au-delà de la description par le sujet de ce qu'il a fait, son comportement, éventuellement observable. Il s'agit de savoir ce qu'il se passe en arrière-plan chez le sujet qui décrit comment il a procédé, et pas seulement comment il a procédé. Le sujet exprime lui-même son expérience, dont il est réflexivement conscient, grâce à un acte mental sur sa propre expérience, permettant la verbalisation de son contenu, dans la limite de ce qui est conscientisé, ou conscientisable et restituable.

L'activité réfléchie se fait rapidement sur les contenus présents à la conscience, mémorisés. Au contraire, l'activité réfléchissante est une activité constituante, qui prend du temps, au sens où elle crée de nouvelles représentations qui sont le fruit de « remplissements » successifs, qui peuvent s'opérer dans des conditions particulières : l'activité habituelle est suspendue et le sujet a accès au vécu de référence suivant une présentification de la situation passée, dont le

critère est la présence d'éléments sensoriels sur le mode du revécu. Ces conditions ne sont pas réunies dans les relations usuelles, et nécessitent une technique et une expertise. L'introspection est un acte mental qui peut être verbalisé, mais les verbalisations ne sont pas toutes le produit de l'introspection. L'introspection dans une recherche en deuxième personne dépend de la capacité du sujet à accéder à son expérience subjective, et à la capacité du chercheur à guider le sujet, de manière non inductive, pour qu'il accède à son expérience et la décrive. L'activité réfléchissante permet la prise de conscience du vécu qui reste largement pré-réfléchi en dehors de l'effort d'introspection. Ce qui n'existait qu'en acte, et présent à la conscience, peut alors être enrichi d'informations relatives à l'expérience subjective, intime, de la personne, qui ne sont pas disponibles en dehors des conditions de prise de conscience rétrospective de contenus en mémoire pré-consciente. La verbalisation de ces vécus doit être favorisée dans un sens descriptif, et aussi peu interprétatif que possible, afin de ne pas modifier le sens de l'expérience revécue. La remémoration crée de nouvelles représentations, et transforme l'expérience. Les données de recherche sur l'expérience subjective en première et deuxième personne, lorsqu'elles sont peu soumises à l'interprétation et au jugement, sont produites dans des conditions permettant la verbalisation de contenus pré-conscients au présent, et s'affranchissent en partie de la transformation des vécus passés lors des remémorations *a posteriori*.

Les données de l'introspection visent la description des vécus factuels, des aspects procéduraux des actes réalisés. Si le sujet verbalise autre chose que les aspects descriptifs, il quitte le plan de l'introspection, et les verbalisations sont dans le plan des représentations, où le sujet met son expérience en objet et produit des inférences, des théories sur ce qu'il a fait. Le sujet verbalise alors ses conceptions, ses représentations, ses explications du monde. Il ne s'agit alors plus pour lui de dire ce qu'il a fait, tel que cela lui paraît, dans un moment vécu singulier, et dans la limite de ce qui est conscientisable, comme dans l'introspection.

### 2.3 L'explicitation des vécus passés pour rendre compte de l'expérience subjective des victimes d'IDM

L'explicitation des vécus passés repose sur la possibilité de « présentifier » ces vécus, en les ramenant à la présence par le souvenir. De nombreux éléments du vécu sont conscients sur le

mode pré-réfléchi, et parviennent à la conscience réfléchie par réfléchissement. Cet acte de rappel particulier, l'évocation, est possible par le fait d'une position « chaude » avec le passé, en ce sens qu'elle implique les éléments sensoriels du vécu, et s'appuie sur la mémoire d'évocation où les traces mnésiques sont retrouvées par l'éveil des rétentions (Vermersch, 2012). Cette approche est très originale dans le champ du recueil du vécu des sujets victimes d'un problème de santé. Elle est d'autant plus intéressante qu'elle vient en complément des nombreuses opportunités de recueil des traces du passé, opérées en pratique par les professionnels du soin, et en recherche par les différentes disciplines s'intéressant à la santé. Pour autant, et c'est probablement une des particularités de la recherche sur la subjectivité des sujets ayant vécu un IDM, il est important de garder à l'esprit que les sujets qui sont l'objet d'étude, par le biais de leurs verbalisations, ont de multiples occasions de verbaliser leur vécu, et à cette occasion, d'en transformer leur expérience et les traces mnésiques qu'ils en gardent. Au-delà des verbalisations spontanées qui sont émises dans la vie courante, et à l'occasion de situations particulières retenant une attention du sujet, et son envie de la communiquer, il est important de préciser les verbalisations sous l'effet d'un tiers, émises à l'occasion du vécu de l'IDM et *a posteriori*, sur ce vécu.

- Au moment de l'appel des secours, l'appelant (la victime ou le tiers appelant) est invité à verbaliser les signes physiques et psychiques relatifs à l'état de santé, dans le but de permettre au professionnel d'établir un diagnostic de la situation, et de déclencher les soins adaptés. Il s'agit de rendre compte, au plus juste, de signes du corps, de leur gestion émotionnelle et des comportements adoptés pour faire face à la situation.
- Lors de la rencontre avec les soignants, les signes du corps sont répétés, actualisés, et vérifiés par un examen clinique, et par des examens complémentaires paracliniques. Le sujet est invité à préciser le vécu passé, avant l'arrivée des secours, au travers des traces mnésiques disponibles à ce moment.
- Ces invitations à de nouvelles verbalisations se répètent dans les suites de la prise en charge, pendant les soins urgents de l'IDM, puis dans les jours qui suivent, pendant la phase hospitalière, où de nombreux professionnels se succèdent pour coordonner la surveillance et les traitements. Là encore, le sujet est invité à préciser ses antécédents, le vécu passé de la crise, avant l'arrivée des secours, puis pendant les soins d'urgence, au travers des traces mnésiques convoquées *a posteriori*, lors de ces temps successifs

où le malade, plus stable, peut prendre le temps de retrouver des détails du vécu, tout en prenant en compte que les traces du vécu verbalisé à plusieurs reprises ont été réélaborées au travers des expériences de réévocation des traces mnésiques au fur et à mesure de leur rappel.

- Il est courant que, dans le cadre du suivi des victimes d'IDM, les sujets soient invités à verbaliser les émotions vécues au moment de la crise, et au décours de la situation critique, afin de leur proposer une prise en charge adéquate. Ces temps de réévocation du vécu et de ses conséquences émotionnelles sont de nouvelles occasions de transformation des traces mnésiques stockées.
- Enfin, à l'occasion de recherches biomédicales ou en sciences humaines, des questionnaires peuvent être soumis aux victimes, ou des entretiens peuvent avoir lieu, dans une position majoritairement en troisième personne, où le chercheur est l'informateur de ce qui s'est vécu, sur la base des traces recueillies, dont les sujets peuvent aussi faire l'expérience, sans en construire de sens.

L'explicitation des vécus dans une visée d'exploration de la subjectivité vient enrichir considérablement l'effort de compréhension de ce que vivent les victimes d'IDM, en ouvrant la voie à leur point de vue, et à un type différent de verbalisation de ce qu'ils ont vécu, sous leur regard singulier et intime. Ce type de recherche apparaît comme une rupture épistémologique pouvant permettre de découvrir des processus mentaux inconnus, chez des sujets pourtant sous une attention multiple et puissante, par l'action de différents informateurs, professionnels de santé ou chercheurs, lors de l'IDM. L'explicitation des vécus de l'IDM, aussi fine soit-elle et aussi proche du vécu « présentéifié », ne peut se faire, par essence, que si la victime a été diagnostiquée et traitée, et a donc eu de multiples occasions de verbaliser certains détails de son vécu, pour collaborer avec les soignants. Les données de l'explicitation, dans ce cas précis, sont donc des traces mnésiques ayant déjà été révoquées à maintes reprises, et transformées. Elles n'en sont pas moins passionnantes. Elles ne sont pas connues, et ne sont pas accessibles en dehors de ce dispositif de réévocation en lien avec les éléments sensoriels, et le vécu passé « présentéifié ».

## 2.4 Particularités de la subjectivité dans le cadre de l'urgence de santé

L'urgence de santé constitue une rupture dans le cours normal de la vie, dès lors qu'elle vient menacer un sujet de manière assez intense pour qu'il ait besoin de soins très rapides, en général par un tiers, pour faire disparaître la maladie, ou tout au moins en minimiser les conséquences. Les conséquences psychiques sont nombreuses, et peuvent persister pendant plusieurs jours, voire des mois, ou des années. La ré-évocation, et la verbalisation d'un vécu douloureux, menaçant, accompagné d'émotions négatives, doit tenir compte des effets immédiats, et *a posteriori*, de cette expérience, à travers un dispositif méthodologique construit pour permettre au sujet d'avancer dans le temps en consolidant des éléments mnésiques favorables à sa santé. L'humain met en œuvre des mécanismes de défense psychique pour faire face aux situations qui en menacent l'intégrité. Ils sont présents et persistent en s'adaptant dans le temps aux expériences. L'étude de la subjectivité d'un sujet malade ne peut en faire abstraction, en tant qu'élément constitutif de ce qu'il va lui être possible de ré-évoquer, des traces mnésiques conscientisables, avec ses éléments sensoriels et émotionnels, en considérant que certaines traces ne reviendront pas à la conscience, mais qu'elles sont implicites et constituent une partie du vécu sur lequel le sujet continue à conduire ses activités mentales.

L'utilisation du langage permet la verbalisation de ce qui est vécu, et qui est présent à la conscience, de ce qui a été vécu, et mémorisé dans un mode explicite, ou conscientisable par le rappel, mais également d'images mentales en référence avec une situation simulée, des représentations en lien avec des expériences, des signifiés, sans correspondre à l'expérience vécue. Dans un contexte d'activités mentales intenses et agitées, comme dans une urgence de santé, et des transformations des sujets au travers de leurs expériences, la recherche sur la subjectivité doit s'attacher à préciser ce qui relève de vécus « froids » du passé, fondés sur des concepts sans « remplissement » vivant, et de vécus « chauds », fondés sur un « remplissement » quasi-sensoriel que Vermersch a nommé « évocation » (Vermersch, 2012).

Les recherches sur l'humain ne peuvent être pensées, ni réalisées, sans que toutes les précautions soient prises pour qu'elles n'aient pas de retentissement défavorable, ni avant, ni pendant, ni après, chez les sujets de la recherche. L'encadrement législatif et réglementaire est strict, et toutes les mesures de protection des personnes doivent être pensées et mises en

œuvre. Le décret d'application de la loi Jardé, paru le 16 novembre 2016 en France, est venu confirmer les règles s'imposant à tous « les promoteurs de recherches impliquant la personne humaine et les investigateurs » pour « l'organisation de la conduite des recherches impliquant la personne depuis l'état de projet jusqu'à la fin de leur réalisation. Le décret précise les modalités de réalisation des recherches impliquant la personne humaine. Il décrit notamment les définitions applicables aux différentes catégories de recherche, le fonctionnement des comités de protection des personnes et de la commission nationale des recherches impliquant la personne humaine ainsi que les règles applicables en matière de vigilance ».

Au-delà des aspects réglementaires concernant la recherche sur l'humain, le caractère propre à la réalisation d'entretiens de recherche auprès de victimes d'IDM, et ses aspects transformatifs sur les personnes, engage le chercheur et son éthique, pour que celle-ci s'inscrive dans une évolution positive pour la personne et sa santé. S'il est impossible de nier que le fait de ré-évoquer des souvenirs douloureux entraîne des modifications psychiques, et crée de nouvelles traces mémorielles chez celui ou celle qui verbalise son expérience, on peut s'attacher à fournir un cadre sécurisant, au travers d'un dispositif méthodologique précis et adapté, et une argumentation solide précisant les connaissances sur la nature de l'intervention (l'entretien) de recherche et ses aspects de transformation des sujets. Par mon expérience clinique professionnelle, et de la recherche, je m'appuie sur ma capacité à contrôler les effets de mes interventions, et le cas échéant, à en corriger les aspects pouvant être vécus négativement par les malades, afin de dégager dans l'expérience les transformations positives des sujets. Au cours des entretiens d'explicitation, les sujets sont guidés vers une position de parole dite incarnée, au plus près de leur expérience intime, sensorielle, qui dans le cadre de l'IDM, est essentiellement douloureuse, physiquement et psychiquement.

Ré-évoquer une expérience douloureuse peut être difficile. Pour autant, dans une relation respectueuse de la libre pensée des sujets, en leur permettant de se rapprocher prudemment de leur vécu sensible, et de s'en écarter si besoin, la verbalisation des vécus et leur consolidation dans une mémoire explicite, réfléchie, permet une construction de sens sur les émotions et les éléments sensoriels douloureux. En termes neuropsychologiques, la congruence signifie que des expériences significatives circulent librement dans la prise de conscience et qu'elles sont symbolisées avec exactitude. Ceci veut dire que les buts poursuivis par les fonctions exécutives sont consistants avec les évaluations et les besoins provenant des systèmes implicites, ce qui tient une importance essentielle pour la santé mentale (Sheldon & Elliot, 1999) L'incongruence signifie que des expériences importantes sont déniées ou

incorrectement symbolisées, ce qui a des conséquences pour l'intégrité du contrôle comportemental. Or, les expériences symbolisées ne sont qu'une petite partie de la totalité des expériences dont la majorité se situe à l'extérieur de la prise de conscience consciente. Ces notions sont mobilisées dans l'approche centrée sur la personne, et permettent la labellisation et la symbolisation des expériences émotionnelles. Il a été montré par Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle que le fait de labelliser verbalement des stimuli affectifs activait le cortex préfrontal ventrolatéral, et désactivait l'amygdale, avec pour effet l'atténuation des émotions concernées. Ainsi, il semblerait que l'ouverture à la symbolisation de l'expérience faciliterait la capacité du cerveau à la régulation de l'affect. En représentant les éléments de contexte inconscients dans la mémoire de travail, en les symbolisant, la consistance à l'intérieur des systèmes explicite et implicite de la mémoire serait améliorée, cette cohérence étant importante pour la santé mentale (Lux, 2012).

L'entretien d'explicitation, auprès d'un sujet ayant subi un IDM, vise le vécu en tant qu'expérience subjective, dans une forme totale, implicite et explicite. Il ne vise pas la verbalisation de tout le vécu, mais seulement de ce qui est conscient, pré-conscient et conscientisable, et verbalisable, dans un environnement sécurisant, encourageant et respectueux de l'expérience du vécu passé et de celle de l'évocation, comme de ce qui ne parvient pas au ressouvenir, en ce sens que cela procède de ce que la personne, dans sa singularité, choisit, consciemment ou non, de ce qu'elle engage dans l'intersubjectivité de la relation entre elle et celui ou celle qui la guide pendant l'entretien.

## 2.5 De la nécessité de penser un mode d'accès hybride à l'expérience de l'urgence de santé

Il existe une zone sensible dans l'entretien d'explicitation qui concerne la capacité de l'interviewé à accéder à l'évocation du vécu, dans une position de parole incarnée. L'enjeu stratégique est majeur, à la fois pour la mise en évocation et le maintien dans cette position, malgré les obstacles et les résistances chez les sujets interviewés. Les questions théoriques et méthodologiques se situent dans cette zone où se jouent entre l'interviewé et l'interviewer, à la fois des mouvements psychiques pour avoir accès à ses états internes chez le premier, et pour développer des démarches cognitives et décisionnelles pour être « capable de guider,



d'accompagner de manière non inductive le sujet à accéder et décrire son expérience » (Vermersch, 2012).

Le concept d'hybridation dans l'entretien d'explicitation rend compte de la dynamique du travail collaboratif d'espaces de recherche, de pratique et de formation, tels que Pierre Vermersch les développe (Vermersch, 2012), ainsi que chez les chercheurs qui témoignent des usages diversifiés de la méthode en recherche et en formation. « Du point de vue méthodologique, ce terme d'hybridation renvoie aux conditions d'utilisation de l'entretien d'explicitation » où il se joue « un processus d'hybridation des postures qu'induit une multiplicité de contextes de mise en œuvre de la technique », témoignant de la « malléabilité des situations intersubjectives qui président à la dynamique des relations entre interviewer et interviewé » (Montandon, 2015). Il existe une dynamique de postures entre non-directivité et guidage, que l'interviewer met en jeu pour accompagner le sujet interviewé dans l'accès à l'évocation. Pierre Vermersch évoque une juxtaposition de techniques de relance: « l'entretien d'explicitation est un mixte d'attitudes, tant que l'élève dans les conditions d'accès à la verbalisation de l'action, il y a une écoute très ouverte et très proche de l'attitude non directive... mais quand la verbalisation part dans d'autres domaines, qu'elle reste au niveau du jugement, qu'elle traite de tâches en général, alors il y a intervention de la part de l'intervieweur » (Vermersch, 2011). « Ce passage fréquent entre non-directivité et guidage, canalisation active, préside à l'émergence d'une posture complexe, radicalement nouvelle, qui forme en soi à elle seule, une catégorie d'entretien inédit, hybride » (Montandon, 2015). A la croisée de différents courants disciplinaires, mobilisés dans la pratique de la relation, de la pratique thérapeutique, de la recherche et de la formation, ce qui peut paraître comme une juxtaposition de plusieurs types d'entretiens, « s'avère être une connivence, un enchevêtrement interne plus étroitement lié, inhérent à la structure même de la conscience, quand on interroge les fondements épistémologiques qui ont présidé à ce qui caractérise l'entretien d'explicitation » (Montandon, 2015). Vermersch s'est attaché à « fonder une véritable méthodologie reproductible, à laquelle il est possible de former des praticiens, des étudiants et des chercheurs de manière précise » (Vermersch, 2012), tout en développant un groupe de réflexion de praticiens et de chercheurs, porteur de travaux mettant en objet la technique, pour en faire une véritable méthodologie, dont les aspects théoriques et méthodologiques ont pu être précisés.

Dans le champ de la santé, l'entretien d'explicitation a été utilisé auprès de professionnels, mais il n'existe pas de travaux ayant pour but de permettre à des sujets malades d'accéder à

leur vécu par l'évocation à des fins de recherche compréhensive. L'entretien, dans sa forme hybride particulière à ce champ, exige des aménagements méthodologiques pour susciter une posture d'évocation à des sujets qui n'ont pas de demande d'entretien au départ. Une intersubjectivité particulière à la relation, qui est proposée dans ce contexte, a pour visée de créer les conditions relationnelles et psychiques nécessaires pour que le malade accède à sa subjectivité en étant accompagné dans sa verbalisation. Le fait que le chercheur, dans le cadre de cette thèse, soit également praticien expert de la maladie, peut permettre une pratique de l'entretien d'explicitation adaptée au contexte, où le malade ne se sente pas seul dans ce moment où, par l'évocation, il retourne sur la « scène de crise ». L'entretien d'explicitation sera donc mis en objet dans cette thèse, pour en préciser les conditions de négociation et de pratique, et pour fournir un cadre utile pour son usage en recherche auprès de malades après un IDM.

## 2.6 La reconstitution de la « scène de crise »

L'analogie avec le contexte juridique de la reconstitution de la scène de crime peut surprendre, si on considère le caractère hautement péjoratif lié aux comportements d'un humain, de types criminels. C'est au niveau du dispositif, et de caractéristiques liées à la reconstitution, *a posteriori*, de ce qu'il s'est passé, qu'il est intéressant de considérer les similitudes. Le but de la reconstitution de la scène de crime est de connaître, dans la mesure du possible, la vérité judiciaire. D'une position en troisième personne, où les enquêteurs et les juges analysent la situation sur des traces, telles que des récits de témoins, des photographies, des prélèvements sur la scène par la police scientifique, la reconstitution, sur le lieu du crime, permet de passer à une position en deuxième personne, quand l'enquête fournit, *a posteriori*, des vécus du ou des suspects quand ils remettent en scène et rejouent, selon eux, ce qu'il s'est passé. Un magistrat précise : « Bien souvent, des détails auxquels on n'avait pas pensé peuvent surgir comme une évidence car on se retrouve en situation ». En premier lieu, il y a une réaction. « Le juge va pouvoir vérifier la thèse des uns et des autres. Les confronter et les mettre en contradiction ». Les mis en cause, portés dans une situation qu'ils ont vécue ou confrontés à un lieu familier, vont être soumis à plusieurs chocs émotionnels. « Ce sont des

règles de psychologie sociale et de fonctionnement de la mémoire. Quelque chose peut ressurgir ou bien à l'inverse, on a déjà vu des mis en cause se rétracter»<sup>6</sup>.

Lors d'un entretien d'explicitation après un IDM, il est question de retourner, mentalement, mais pas physiquement, sur les lieux où la scène s'est passée. La crise cardiaque, nom courant pour l'IDM, a engagé le sujet dans un environnement où des détails ont été mémorisés, mais n'ont pas donné lieu à une attention particulière, en dehors des aspects physiques perçus par le malade et traités par les professionnels à des fins de diagnostic et de traitement. Les verbalisations successives qui ont poursuivi ce but, par lesquelles le sujet a ré-évoqué son expérience à de multiples reprises, ont gardé comme focale attentionnelle le corps, avec au premier plan les signes physiques de l'IDM. Retourner sur la scène de crise, pour un malade interviewé, et pour l'interviewer, consiste précisément à renouer un contact intime avec les détails de la scène qui sont passés inaperçus, qui n'ont pas été remémorés, pour la plupart, dans les suites de l'IDM, mais qui constituent le terreau de l'évocation qui sera possible chez ce sujet. Dès lors, dans sa posture d'accompagnement, l'interviewer doit s'attacher à éviter la focale attentionnelle immédiate sur le corps, et guider vers les éléments de la scène, pour permettre le ressouvenir d'éléments déterminants pour la compréhension de ce qu'il s'est joué, pour la personne, quand elle a vécu son IDM.

---

<sup>6</sup> Pour plus de détails, consulter le site de la police scientifique : <https://www.police-scientifique.com/a-quoi-sert-une-reconstitution>

### 3. Questions de recherche

Cette recherche a pour ambition de comprendre la ou les manières dont les sujets pensent et agissent dans une situation de crise telle qu'une urgence de santé comme l'IDM. Que se joue-t-il sur la scène mentale, corporelle, et émotionnelle, quand la nécrose du myocarde survient dans le corps vivant ? La mise en récit de soi permet une mise en intrigue de l'identité du sujet traumatisé par un événement du corps qui met en jeu un dialogisme à deux niveaux identitaires : soi comme corps et soi comme individu subissant un corps souffrant. Dans le domaine médical, malgré le progrès considérable des techniques thérapeutiques, l'expérience du corps vécu, tel qu'il est ressenti de l'intérieur, reste méconnue. Quels sont les signes de l'IDM, du point de vue du sujet qui en souffre ? Quel dialogue existe-t-il entre le sujet social, subissant brutalement un événement menaçant sa vie, dans son environnement, et le sujet intime vivant un événement du corps ? Quel est le rôle des autres présents sur la scène quand survient l'IDM ? Quels sont les processus mentaux déterminants pour décider d'une demande de soins quand le corps se met brutalement à souffrir ?

Les différentes facettes du Soi sont activées, et mises en intrigue et en tension pendant l'urgence. Comment le soi se maintient-il et se reconnaît-il dans le temps de la crise du cœur ? Le soi n'est plus le même (au sens de l'identité-mêmeté), mais il se reconnaît soi-même comme soi (au sens de l'identité-ipse). Il s'agit donc, dans cette recherche, de préciser quelles sont les formes de subjectivation pendant la crise du cœur, en analysant de manière dynamique comment la préservation de soi en tant que corps et en tant que sujet est bouleversée par les transformations identitaires imposées par l'urgence de santé.

**Troisième partie :**  
Partie empirique: La recherche

# 1. Chapitre I : Méthodologie

Ce chapitre s'efforce de décrire comment un dispositif méthodologique pour étudier la subjectivité des malades en cardiologie a pu être construit, investi par un chercheur appartenant au terrain de la recherche en tant que professionnel de santé, et adapté de l'entretien d'explicitation comme mode d'accès au vécu des sujets ayant subi une crise cardiaque. Il se conclut par la présentation des vignettes cliniques des sujets de la recherche.

## 1.1 La posture épistémologique

L'autoévaluation rétrospective du retentissement affectif lié à un événement, effectuée au cours d'un entretien, est soumise aux biais des mécanismes de défense et à la réorganisation des affects avec le temps. Cette autoévaluation dépend aussi de l'humeur du sujet et de sa tendance à vouloir répondre à la demande supposée de l'enquêteur ou tendance à l'acquiescement. Ce que les chercheurs mesurent lors de l'analyse des énoncés des entretiens se situe au niveau du conscient et non de l'inconscient.

La méthodologie de la recherche qualitative en cardiologie doit s'adapter aux buts et aux sujets étudiés. Il est important de mettre en œuvre des outils permettant d'accéder à la zone muette des représentations, non verbalisées dans une situation normale de récit, car constituée d'éléments contre-normatifs, et qui nécessitent de diminuer la pression normative lors des entretiens pour faciliter sa verbalisation (Abric, 2003). La recherche menée en milieu hospitalier, dans un contexte aigu et de post-traitement coronaire immédiat, doit donc s'efforcer à intégrer la pression environnementale et soignante dans le recueil des données et l'analyse des entretiens.

D'après Dumont, la recherche sur la maladie coronarienne doit « envisager ses efforts futurs dans une perspective qui se voudrait ouverte à la collaboration de toutes les disciplines et qui donnerait une place privilégiée à l'expérience subjective du malade coronarien » (Dumont, 2008).

Ma profession de médecin spécialiste des maladies cardiovasculaires me permet d'envisager cette recherche avec l'originalité d'un mixage des compétences. Par l'expérience acquise pendant 15 ans dans le cadre de mon activité médicale clinique, je suis en mesure d'entrer en relation avec les sujets de l'étude à toutes les phases, en étant soumise à un minimum de biais liés au contexte ou à l'environnement, en particulier à la phase aiguë dans le contexte de soins d'urgence vitale. Le stress du chercheur dans un milieu soignant chargé d'angoisse, et qui pourrait influencer les entretiens avec les patients dans les premières heures de la prise en charge, est maîtrisé grâce à l'expérience.

Comme le précise Vermersch, « par rapport à une technique d'entretien, l'intervieweur n'entretient pas un rapport d'extériorité : il est lui-même l'instrument. (...) Prendre conscience de ses attitudes n'est pas sans conséquences sur l'identité personnelle et professionnelle, sur les valeurs et objectifs qui sous-tendent les choix professionnels (...) et sur notre vision du monde » (Pierre Vermersch, 2011). En investissant le terrain des services cliniques avec une posture de chercheur, distanciée par rapport à ma posture de soignante ou de la recherche bio-médicale, j'ai fait un écart par rapport à ma dimension cognitive subjective liée à la routine de soins. L'adaptation d'une posture professionnelle en santé vers une posture de chercheur en sciences humaines s'est réalisée progressivement, dans un ancrage permanent sur le terrain de la pratique et de recherche, en milieu hospitalier. Mon engagement dans la recherche en sciences humaines et sociales a débuté après clarification de ma propre identité, de mon identité professionnelle, de mes valeurs et de mes convictions, de mes habitudes de vie et de travail, de mes relations et de mes modes de communication, et dans un effort pour reconstruire ultérieurement mon action avec un regard élargi sur l'humain.

### 1.1.1 Questionner et clarifier ma posture professionnelle

A la fin de mes années d'étude de médecine, mes préférences en termes de spécialités médicales, de pratiques sur des terrains hospitaliers, de rythmes et d'organisations d'équipes m'orientent vers des activités de soins envers des malades qui subissent des urgences de santé. Les contenus théoriques délivrés pendant les études, mais surtout les stages pratiques, m'ont permis d'éprouver des émotions intenses dans des contextes « critiques », comme les urgences, la réanimation, le bloc opératoire et la maternité, dans les phases d'activités individuelles et collectives des soignants, dans le but de maintenir la vie.

Ces contextes très particuliers s'inscrivent alors dans mon parcours professionnel, pour construire progressivement mon projet, en termes de choix de discipline (la cardiologie), et de mode d'exercice (hospitalier).

Ces contextes partagent des caractéristiques communes :

- Des espaces géographiques fermés, accessibles à des équipes autorisées, où règne l'exigence sécuritaire en termes de soins ;
- Des modes d'exercices pluri-disciplinaires coordonnés, où l'efficacité du partage des tâches et des compétences a un impact sur la qualité des soins.
- La rencontre d'espaces temps prévus pour les professionnels en poste, et d'espaces temps imprévisibles en ce qui concerne la survenue des urgences de santé, la survenue des complications, physiquement et psychiquement.
- La combinaison de l'ordre et de l'organisation d'un côté, et de l'imprévisibilité de la vie, depuis son premier souffle lors d'une naissance, pendant des phases où les patients sont inconscients, en anesthésie ou en réanimation, et à la porte de la fin de vie, quand seule une réanimation réussie peut la prolonger, de l'autre côté, me passionnent.

L'internat de cardiologie, puis mes premières années d'exercice de la médecine, me permettent d'explorer d'autres espaces, et mon regard sur ma pratique évolue. Je retrouve mes ressentis d'étudiante pendant les urgences cardiaques, mais je découvre surtout le combat pour la vie avant et après les urgences : Les malades vivent une urgence de santé pendant quelques minutes ou quelques heures, et plusieurs années, souvent toute leur vie, avec une maladie. Je me sépare d'une pratique de temps de soins intenses et courts, associant la précision intellectuelle et technique, et l'exigence d'efficacité, et j'évolue vers une pratique d'accompagnement sur la durée, dans des phases plus stables, où les soins du corps peuvent se décliner sur des temps prévus, préservant des espaces pour des soins de la personne dans toutes ses temporalités.

Je suis alors nommée Praticien Hospitalier à temps plein dans un service dédié à la prise en charge des malades qui sont à risque important de faire un accident cardiovasculaire, ou qui en ont subi un épisode : le Centre d'Exploration, de Prévention et de Traitement de



l'Athérosclérose, au Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux. L'enjeu de la prise en charge de ces malades est de ralentir l'évolution de la maladie, de limiter les complications, et de réduire la survenue d'un premier accident cardiovasculaire ou d'une récurrence. Il s'agit de diagnostiquer la maladie et ses causes, de dépister toutes les lésions artérielles sévères, de déterminer le traitement adapté, de l'expliquer aux malades et de les aider à modifier les comportements défavorables à leur santé. La médecine moderne permet d'atteindre ces objectifs avec efficacité, sauf dans un domaine qui échappe à l'expertise médicale : celui des comportements des sujets eux-mêmes, confrontés à la gestion de leur maladie chronique et de ses traitements, au quotidien.

Les résultats des travaux de notre centre confirment ce qui est déjà connu à l'échelle internationale : les malades qui ont souffert d'un infarctus du myocarde sont insuffisamment traités au long cours, en grande partie du fait d'une mauvaise observance des traitements, et des facteurs de risque cardiovasculaires persistent chez un patient sur deux, favorisant les complications et les récurrences. Pourtant, ces facteurs de risque sont en grande partie « modifiables » et dépendent de ce que les sujets sont capables de modifier dans leur hygiène de vie quotidienne (pratique d'une activité physique, alimentation équilibrée, arrêt du tabac, prise des médicaments prescrits). La prévention cardiovasculaire au long cours dépend des malades eux-mêmes. L'enjeu de santé est immense, dans de très nombreuses sociétés où augmentent l'obésité, le diabète, la sédentarité, et où les politiques de santé peinent à infléchir l'intoxication tabagique.

L'éducation thérapeutique a fait son apparition dans la Loi de Santé de 2009, intitulée Hôpitaux Patients Santé Territoires (HPST). Elle devient alors un droit pour tous les malades chroniques à recevoir des activités organisées, sous forme de programmes, conduits par des équipes soignantes et non soignantes, formées et compétentes pour aider les malades, et leurs aidants, à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour vivre avec leur maladie, diminuer les complications, et améliorer leur qualité de vie.

Comment offrir les meilleurs soins disponibles, et des programmes d'éducation thérapeutiques respectant les choix des sujets malades, et leurs enjeux de santé, au sein d'organisations hospitalières telles que celle où j'exerce mon métier de cardiologue ? Notre centre dispose des meilleurs atouts en termes de plateau technique pour les soins, d'équipes soignantes performantes et expérimentées, de moyens logistiques et d'espaces permettant l'organisation des activités médicales et d'éducation thérapeutique. Pour autant, l'éducation

thérapeutique est une discipline jeune et mérite un approfondissement des questions théoriques et pratiques de sa mise en œuvre. Développée essentiellement en milieu hospitalier, et dans des établissements ayant pu mettre à disposition des ressources pour mettre en œuvre des programmes d'éducation sur des lieux de soins, elle soulève de nombreuses questions de recherche, parmi lesquelles on trouve l'organisation des équipes, les modèles d'apprentissage et leur efficacité chez des sujets malades, et les besoins des sujets souffrant d'une maladie chronique. Chaque maladie a des particularités en termes d'atteinte dans l'enfance ou à des âges adultes plus ou moins avancés, des conséquences différentes, des traitements plus ou moins lourds et un impact particulier dans la vie quotidienne des sujets atteints. L'éducation thérapeutique n'est pas un concept nouveau, mais nous sommes au début de son histoire. Le dispositif est réglementé, le cadre est posé en France, mais le champ qui reste à explorer est très vaste, et les effets sur les bénéficiaires restent peu connus.

Afin de m'inscrire dans cette histoire, et dans la continuité de ma pratique dans un centre hospitalier universitaire, je m'engage avec conviction dans une formation longue en ETP, à l'université Pierre et Marie Curie. Il s'agit pour moi d'acquérir des connaissances théoriques qui vont me permettre d'améliorer les dispositifs d'ETP mis en place dans mon service, pour les malades cardiovasculaires, en particulier chez ceux qui ont souffert d'un infarctus du myocarde. Je souhaite compléter les travaux de recherche biomédicale de notre centre, par des travaux de recherche en sciences humaines, afin de comprendre non pas seulement quelles sont les meilleures prises en charge et quels sont les meilleurs traitements, mais surtout comment les malades décident d'accéder à ces prises en charge et à ces traitements. Il s'agit dès lors de croiser les regards des chercheurs pour optimiser les travaux en compréhension d'activités décisionnelles essentielles pour améliorer la santé cardiovasculaire.

### 1.1.2 Construire une posture de chercheur sur mon terrain professionnel : des doutes à dépasser et des sceptiques à convaincre

Comment être capable d'observer ce qui se joue sur la scène de l'urgence cardiaque, du côté des professionnels de santé, chez le malade, et dans cette rencontre particulière, avec une mise à distance de ce que j'ai éprouvé moi-même en temps que médecin ? L'enjeu est important puisqu'il s'agit d'ouvrir largement mon regard, à l'ensemble de la scène, à des éléments observables, visuels, auditifs, et à des traces écrites, c'est à dire à me décentrer des traces de

mon vécu, alors que mes expériences de cette scène d'urgence sont liées à des éprouvés personnels, et risquent de me recentrer sur moi. J'ai donc décidé de tester ma capacité à observer d'autres professionnels « comme moi », et des malades, que je ne rencontre pas dans une relation de soins, que je n'observe que dans un but de recueil de données de recherche, et sur un terrain professionnel familier. Apparemment complexe, cette étape de mon travail de recherche a été déterminante pour la poursuite de mon sujet, en me permettant de clarifier le cadre de ce qui était possible, et ma capacité à m'y conformer. J'ai donc progressivement construit une posture de chercheur sur mon propre terrain professionnel.

Au départ, l'enjeu est double. Je dois dépasser mes doutes, et convaincre de ma capacité à observer avec un regard de chercheur. Le champ de la santé concerne tout le monde, de près ou de loin, dans la réalité ou dans l'imaginaire. Et, justement, l'imaginaire de la médecine est aussi fertile que bien souvent mythique ou fantasmatique.

La recherche est intéressante en ce qu'elle produit des connaissances nouvelles, surtout quand ces connaissances nouvelles peuvent nourrir d'autres recherches ou participer à des retombées pratiques utiles pour les sujets. Je dois donc conduire une recherche aux fins de produire des résultats valides et utiles, mais j'ai aussi conscience de l'enjeu de communication de ces résultats. Dans le milieu médical, je dois décrire toute la scientificité de mes travaux, pour que mes futurs résultats aient du corps dans l'arsenal des recherches dans le domaine diagnostique ou thérapeutique, et les protocoles de soins en découlant. La recherche médicale repose essentiellement sur des méthodes « dures » établies pour démontrer un effet, et la culture professionnelle se développe avec cette empreinte. Je l'ai intégrée dans mon parcours, et j'ai conscience de la nécessité, à la fois de construire un dispositif méthodologique dont je maîtrise autant que possible les aspects théoriques et de mise en œuvre, et aussi de le décrire de façon intelligible pour les chercheurs et praticiens de santé, et les chercheurs en sciences humaines et sociales. Des questions surgissent : suis-je capable d'être chercheur, explorateur du vécu des sujets, au sujet de leur maladie somatique, du corps, alors que je les soigne souvent en focalisant mon attention sur ce même corps ? Si je peux soigner le cœur, réanimer, combattre la menace de mort, évoluer dans le milieu hospitalier, ses bruits, ses odeurs, ses crises et ses peurs, puis-je convaincre que ce que je réalise en tant que travaux de recherche est le fruit d'un travail au sujet de l'humain rigoureux, ou est-ce celui d'un médecin fantasmé ? Ma posture de chercheur en sciences de l'homme doit se construire avec autant de travail sur mon identité, selon mon point de vue, que selon le point de vue des autres,

praticiens, chercheurs en sciences médicales et en sciences de l'homme. Il s'agit donc d'un long travail. Je vais y passer plusieurs années.

### 1.1.3 Choisir d'utiliser les méthodes qualitatives : attitude a-théorique et immersion compréhensive

Dans une perspective sociologique, Mucchielli propose qu'une recherche qualitative soit « l'intelligence humaine en action » pour effectuer une « succession codifiée de travail intellectuel proprement humain (comparaison, induction, recherche de forme, invention de sens) (Mucchielli, 2007). Ce travail se fait dans le but d'explicitier, en compréhension, à l'aide de concepts induits de l'observation, la structure intime et le fonctionnement interne d'un phénomène social ». « Il peut s'agir d'étudier comment fonctionne un petit groupe humain face à une agression extérieure », comme il peut s'agir d'étudier un groupe humain face à une urgence de santé. La rigueur et la précision méthodologiques du recueil des données de terrain, de même que le rôle central du chercheur dans le recueil de ces données et dans leur traitement, font la scientificité de la recherche qualitative. Le chercheur est « l'instrument premier de la recherche » (Mucchielli, 2007). Son attitude a-théorique suppose qu'il donne une attention à l'objet de sa recherche, et qu'il effectue des efforts intellectuels en dehors de l'emploi de référents théoriques, mis temporairement entre parenthèses. Selon son rattachement au paradigme des recherches compréhensives, la méthode qualitative est portée par une volonté de comprendre le fonctionnement d'un phénomène en se plongeant dans l'étude en profondeur de ses mécanismes constitutifs, pour en comprendre le sens. Ce mouvement de « plongée compréhensive », d'immersion dans le phénomène, peut être réalisée par l'intelligence humaine, apte à saisir l'essentiel des phénomènes humains (Mucchielli, 2007).

Les processus intellectuels en jeu dans les recherches qualitatives (comparaison, recherche d'analogies, généralisation et catégorisation, mise en relation et invention du sens) déterminent, selon la façon dont ils sont utilisés, la technique ou la méthode qualitative employée, au choix pour le chercheur en fonction de son objet de recherche (Mucchielli, 2007). Le premier processus de cadrage par comparaison-recherche d'analogies permet le recueil des cas et la constitution du corpus de données de la recherche : l'échantillonnage. Un deuxième processus intellectuel de comparaison-généralisation permet la catégorisation des données et la vérification que ces catégories sont retrouvées dans les différents cas ou les différentes situations à l'étude. Le troisième processus intellectuel vise à mettre en relation les

catégories explicatives du fonctionnement du phénomène étudié. Enfin, une synthèse compréhensive est élaborée sous l'effet du quatrième processus intellectuel qui vise à formuler la forme générale et le sens produits par l'analyse, constituant l'aboutissement de la recherche qualitative. La scientificité et la rigueur méthodologique de l'analyse qualitative reposent d'une part, sur le fait que les processus d'analyse en jeu sont ceux de l'intelligence humaine, spontanément réalisable par tous les humains, et, d'autre part, sur le fait que l'organisation de l'analyse et de l'interprétation des données recueillies soit décrite au préalable.

## 1.2 Construction d'un dispositif méthodologique pour observer la scène de la crise cardiaque et le vécu de l'IDM

### 1.2.1 L'observation en temps réel : des traces de vécu de la crise, à l'arrivée aux urgences cardiologiques

Je suis praticien hospitalier en cardiologie, à temps plein dans un Centre Hospitalier Universitaire (CHU). Je m'intéresse à ce que vivent réellement les patients que je soigne, qui ont présenté un IDM, afin de mieux les accompagner, adapter mes prescriptions, et les aider à acquérir des compétences pour mieux vivre avec leur maladie et leurs traitements. Quand j'interagis avec eux, je suis médecin, ils sont malades. Ce qu'ils me donnent à voir, c'est à moi, médecin. Que me donnent-ils à voir, et surtout, que me donneraient-ils à voir de plus, de moins, de différent, si j'étais autre chose ? Comment être à eux, et qui être à eux, pour qu'ils acceptent de me donner à voir tout ce qui pourrait être utile à la compréhension de ce qu'ils vivent ? Je décide de prendre un temps d'observation non participante d'une scène d'urgences cardiaques. C'est une scène que je connais, et c'est parce-que je la connais, que je pourrai, non seulement tester quelles adaptations je peux faire pour mieux observer les sujets malades, pour qu'ils me laissent regarder ce qu'ils vivent, mais aussi me regarder en tant qu'observateur et évaluer en quoi mes ajustements me permettent d'accéder à des données, des traces, que je découvre et ne connaissais pas, alors que j'avais déjà eu sous les yeux la même scène à de multiples reprises, mais en posture de praticien et en action de soins.

L'urgence cardiaque que je décide d'observer a un cadre bien défini. Le malade arrivera aux urgences avec le SAMU, et je suivrai et observerai tout ce qui se passera jusqu'à ce qu'il soit sorti de salle de coronarographie. Le cadre est précis, en termes de lieu, de temps, et d'acteurs qui vont intervenir. Mais je ne sais pas ce que je veux, ni ce que je vais observer, de ce que vivent et font les acteurs sur la scène, le malade, les soignants, et les interactions en jeu entre eux. J'ai un carnet de notes, mes yeux, mes oreilles, et un enregistreur numérique. Mon but est de réaliser une observation non participante, outillée, sur un terrain éprouvé en tant que cardiologue, en tenant compte des caractéristiques locales, d'une situation de soins familière, mais avec un regard non professionnel, et d'apprendre à en extraire un matériau de recherche exploitable, écrit et audio.

En réalisant cette observation, j'ai débuté le travail concret de construction de ma posture de recherche, sur mon terrain professionnel, en lien avec mon futur objet de recherche, le sujet subissant un IDM. L'annexe 6 du tome d'annexe (p.349) comprend les transcriptions des éléments verbaux et des bruits sur la scène hospitalière dans l'environnement de soins, et décrit les professionnels en action de soins auprès du malade, et les actions du malade lui-même.

En observant les patients vivant des signes d'IDM à l'intérieur de l'hôpital dans ma carrière médicale, puis en observant un patient avec une posture en extériorité par rapport aux soins, j'ai enrichi ma compréhension de la richesse de ce qui se joue de part et d'autre lors de la rencontre du sujet, en demande de soins, et des professionnels de santé. En ouvrant la voie, par la recherche, à une exploration en profondeur de la compréhension du sujet vivant l'IDM, dans un contexte de crise, et un environnement de soins, cette première observation outillée a confirmé la nécessité de conduire des travaux complémentaires. C'est l'étonnement de ce qui m'a été donné à voir, sur ce seul temps d'observation et d'analyse, par contraste avec une scène « familière » vécue au cours de mes années d'exercice médical, puis à réentendre, et relire, les traces de la scène de soins de l'IDM, qui a donné un sens tout particulier à mon travail de recherche. J'ai découvert que ce que je pouvais voir de l'intérieur, au sujet du milieu soignant, n'était pas identique à ce que je pouvais voir, avec un regard « de l'extérieur », sur ce même milieu, qu'il s'agisse d'observer les malades, ou les professionnels de santé.

Les catégories de l'observation de la scène d'urgence hospitalière sont décrites ci-dessous. Elles ne sont pas issues d'une analyse systématique du matériau transcrit, mais elles sont des

éléments qui ont marqué mon regard en extériorité d'une scène familière pour le médecin, et partiellement étrangère pour le chercheur. Elles sont susceptibles d'imprégner le malade qui vit l'urgence, via la mémoire de la crise :

- **Les acteurs sur la scène**

Les soignants sont nombreux, actifs, experts de la crise,  
Le patient est seul, d'apparence passive, novice.

- **Le langage**

Les soignants utilisent l'interrogatoire médical, donnent des informations,  
Le patient répond aux questions, et fait préciser les éléments temporels.

- **Les gestes sur le corps**

Les soignants ont des actions de soins du corps, de sauvetage d'organe, avec des intrusions physiques, et des gestes techniques contrôlés (actes invasifs, sanglants),  
Le patient subit une perte de contrôle des gestes sur son corps, se soumet aux soins, dans une « offre » du corps pour permettre les soins.

- **Les attitudes et orientations des attitudes**

Les soignants agissent avec rapidité, professionnalisme, s'organisent entre acteurs, et réalisent des activités pour le maintien en vie,  
Le patient est calme, discret et effacé, fatigué. Il coopère avec les soignants, et collabore aux soins.



Cette apparence passive et soumise lors des deux premières séquences vis à vis des soignants et de la situation aliénante des soins, a été très visible tant qu'il n'a pas eu d'écoute autre que de son état cardiaque. Le patient a changé de comportement verbal au moment où je me suis entretenue avec lui, après les soins (la transcription de l'entretien est fournie dans le tome d'annexes, annexe 7, page 377). Il a participé à notre entretien avec une apparence de satisfaction. Aussi, il n'a pas été difficile d'obtenir son expression sur ce qu'il venait de vivre. D'apparence initiale non concernée ou imperméable, en état de « protection », face au contexte de soins d'urgence, le patient a pu ensuite verbaliser son vécu et l'impact réel du stress de la phase aiguë d'un infarctus, mais peu ou non visible par les soignants qui étaient autour de lui à ce moment.

### 1.2.2 L'entretien semi-directif au décours de la désobstruction coronaire pour accéder au vécu de la crise, verbalisé juste après la crise

L'entretien semi-directif (tome d'annexes, annexe 7, page 377) ouvre la voie à des éléments de compréhension du vécu, au-delà des études utilisant des questionnaires pour montrer les conséquences psychiques de l'IDM. Lors de l'entretien conduit avec le patient observé, dès son retour de la salle de cathétérisme cardiaque, après le traitement avec succès du vaisseau responsable de l'IDM, il a été possible d'obtenir des verbalisations sur le vécu de la crise du point de vue du patient, parlant de son corps, de ses émotions, et de ses relations avec son entourage, personnel, professionnel, puis avec les soignants. L'entretien semi-dirigé, conduit dans le but de recueillir ces éléments, avec une neutralité par rapport à ce qui venait de se passer, m'a permis de découvrir une partie de l'arrière-plan psychique de la scène que je venais d'observer, que les comportements visibles chez ce sujet ne permettaient pas de comprendre. D'apparence calme, le vécu intime du patient est apparu plus difficile et angoissé.

Les verbalisations étaient confuses, faites d'onomatopées ou de phrases courtes et inachevées lors de l'évocation des situations stressantes (« l'agitation », « le stress de ne pas savoir », « j'étais mal »), alors qu'elles étaient construites et claires lors de l'évocation des situations rassurantes (« l'amabilité des gens »). Le vécu difficile pendant les soins d'urgence a concerné l'agitation (des soignants), fortement perçue comme négative, mais pas les soignants en action. Ceux-ci (effectuant des soins rapides, et participant à l'agitation), sont perçus



comme rassurants, dès lors qu'ils sont nombreux à entourer le patient qui se retrouve dans une situation d'angoisse face à une maladie aiguë (« *il y a assez de monde pour intervenir* »). La privation de liberté due à l'obligation de rester au lit, et la nécessité d'utiliser le pistolet ou le bassin pour les besoins naturels, a semblé tenir une importance significative pour ce patient (« *Je pourrai me lever ?* » ; « *pfuff, (...) longtemps ?* » ; « *C'est délicat, quoi, (...), une femme c'est pareil, elle ne veut pas faire ça devant un homme* »).

Au décours immédiat de la crise, les verbalisations de ce patient évoquent les conséquences psychiques vécues lors de la crise, et mettent en évidence des remaniements psychiques pour s'adapter au traumatisme. Les thèmes pouvant être relevés dans les verbalisations du patient sont relatifs à : L'angoisse, L'évocation des vivants / des morts, la mise à distance corporelle et temporelle, la perte de contrôle, le besoin de construction de sens, et le besoin de mise en cohérence. L'entretien n'a pas été analysé en tant que matériau de la recherche dans cette thèse, mais les thèmes émergents ont constitué des pistes à approfondir, qui ont guidé la construction de l'objet de recherche.

### 1.2.3 Adapter une technique d'entretien pour accéder au vécu, au moment de la crise, avant les secours

J'ai testé ma capacité à découvrir, avec étonnement, des éléments présents sur une scène hospitalière de crise cardiaque, invisibles au praticien que je suis, mais visibles quand je suis en posture de chercheur. J'ai recueilli des données d'observation sans interaction avec les acteurs. Je souhaite maintenant entrer en relation langagière dans un but de recherche avec les sujets malades. J'ai l'ambition d'accéder plus finement à ce qu'ils vivent, et en particulier lors de la phase inconnue des soignants et des chercheurs : l'urgence de santé, vécue au présent, avant la phase hospitalière, et la façon dont les sujets la gèrent et agissent dans leur environnement, avant l'intervention des secours. Il s'agit d'y avoir accès de façon complémentaire à ce que j'en connais, à travers mes connaissances théoriques, et d'après les récits de ce que les malades que j'ai pris en charge m'ont rapporté, *a posteriori*, de leur vécu.

Je souhaite donc explorer des méthodes pour accéder au vécu, au plus proche du réel, des scènes de vie avec la maladie, et en particulier celles qui sont peu ou pas observables, les « crises » cardiaques. Les entretiens de recherche qualitatifs offrent l'opportunité d'explorer en profondeur les éléments méconnus du vécu de la crise cardiaque. Comprendre ce que vit le

sujet, au moment d'une crise, en dehors du contexte des soins organisés par les professionnels de santé, nécessite un engagement des malades interviewés, et de l'interviewer, pour que ce qui soit dit, soit ce que le sujet dise de ce qu'il a été à ce moment-là, en étant, autant que possible, celui-là au moment de la crise, et pas ce qu'il en dise, *a posteriori*, avec ce qu'il est maintenant.

### 1.3 Utiliser l'EdE en tant qu'approche théorique, et adapter la technique aux buts de la recherche sur la subjectivité des malades

L'approche psycho phénoménologique ouvre la voie à la verbalisation de traces du vécu de la crise cardiaque, au-delà de ce qui est habituellement accessible à travers le langage restitué par les sujets dans des entretiens cliniques ou de recherche. L'enrichissement du discours produit dépend de plusieurs niveaux d'élévation de la rencontre psychique des sujets engagés dans la reconstitution de la scène de crise. Au niveau du chercheur, sa posture d'écoute permet au sujet qui verbalise de se sentir accueilli dans toutes les dimensions de son vécu physique et psychique, guidé vers l'accès à toutes les traces mémorielles disponibles et verbalisables. Pour autant que l'écoute du chercheur soit accueillante, c'est au niveau de ce que le sujet peut retrouver par la mémoire d'évocation, au-delà de ce qui lui est directement accessible dans sa mémoire explicite, que se distingue l'entretien d'explicitation en tant qu'approche théorique fondée sur la possibilité du cerveau humain de faire revenir à la conscience des éléments pré-conscients. L'EdE n'a pas été développé à des fins de compréhension de vécus douloureux, et ses effets sur les interviewés qui ont la capacité à retrouver un vécu intime, agréable ou désagréable, sont décrits par Vermersch. Il ne serait pas acceptable de provoquer chez les malades de la souffrance psychique à l'occasion de la prise de conscience d'éléments pré-conscients traumatiques. Ayant une expérience de praticien de cardiologie, traitant les sujets de ma recherche, je maîtrise différentes techniques d'entretiens ayant des visées de soins et d'accompagnement éducatif de ces malades. J'ai donc testé et adapté l'EdE, évalué sa faisabilité auprès de malades, ses limites et les difficultés à dépasser.

L'auteur de la technique a décrit les conditions de mise en œuvre d'un EdE, précisant son cadre scientifique, ainsi que les principes de construction et de réalisation de l'entretien.

D'après la technique décrite par l'auteur, le déroulé de l'EdE s'attache à satisfaire aux critères suivants (P. Vermersch, 2011):

- Mettre en place les conditions de l'explicitation :
  - Faire spécifier une tâche ou une situation
  - Poser un contrat de communication
  - S'accorder posturalement et verbalement
  - Se référer à l'action dans sa dimension procédurale
- Développer des compétences d'observation de la position de parole incarnée :
  - Repérer les signes non verbaux
  - Distinguer les différents types d'expressions verbales
- Faire décrire l'action :
  - Connaître et utiliser la structure de l'action
  - Faire mettre en mots la gestualité
  - Formuler des questions centrées sur l'action
  - Contourner les dénégations

Grâce à un guide d'entretien et une fiche « mémo », les premiers entretiens exploratoires se sont déroulés auprès de cinq patients victimes d'un IDM, et auprès d'un étudiant, lui-même malade chronique. Ces entretiens tests ont permis de mettre au jour les difficultés et limites du dispositif, tel que décrit par Vermersch, dans la réalisation d'entretiens auprès de malades.

## 1.4 Courbe d'apprentissage du chercheur, et difficultés rencontrées lors de la conduite d'entretiens d'explicitations auprès de patients en post-IDM

### 1.4.1 Attention du chercheur aux éprouvés psychiques des patients

La technique de l'entretien d'explicitation, développée par Vermersch, permet d'obtenir des énoncés verbaux issus de la mémoire concrète, encore appelée mémoire pré-réfléchie. Ces énoncés apparaissent lorsque les sujets adoptent la position d'évocation, ou position de parole incarnée. La validité de l'entretien repose sur la capacité de celui ou celle qui le conduit de permettre au sujet d'accéder à cette position et à sa propre expérience (P. Vermersch, 2011). Cette position, faisant apparaître à la conscience des éprouvés psychiques potentiellement douloureux chez des patients, et jamais testée jusqu'ici dans ce contexte, m'a tenue en alerte tout au long de ce travail. J'avais intégré dans ma réflexion sur la méthodologie de ce travail, que l'auto-confrontation de la retranscription d'entretiens serait éthiquement incorrecte dans un contexte post-traumatique, en raison de la partie inconsciente des activités des patients, qu'il serait potentiellement dangereux de mobiliser par cette action. En revanche, je ne savais pas quel serait l'effet potentiellement traumatisant de faire revivre, sans auto-confrontation, des situations de soins de survie conscientisées par les patients, en les complétant, grâce à l'entretien d'explicitation, par l'évocation de ces situations menant à la conscientisation d'éprouvés non encore présentés à la conscience.

J'ai pris soin d'entrer en relation avec les cinq premiers patients par des entretiens ouverts assez longs pour me permettre de juger de leur capacité à évoquer la crise vécue, et avant de leur proposer une participation à l'étude. De même, j'avais au préalable de leur rencontre pris connaissance de leur dossier, de leurs antécédents, en particulier d'anxiété ou de dépression, de leur prise en charge de l'IDM, des résultats des examens et de leur évolution médicale, ainsi que de leur évolution mentale recueillie par les soignants. J'ai également consacré systématiquement, à l'issue de nos entretiens, un temps de recueil de leurs sensations et de leurs difficultés ressenties pendant l'entretien, et informé l'équipe soignante en charge des patients de l'inclusion dans une étude visant à explorer le vécu émotionnel en post-IDM.

Malgré des réactions de défense de certains patients présentant un IDM, à l'évocation des situations vécues, nous n'avons pas noté d'altération de leur état psychique à l'issue des entretiens. Il nous a semblé que les patients présentaient, soit une satisfaction immédiate de notre rencontre, soit qu'ils ne présentaient pas de signe particulier, ou encore qu'ils ont manifesté un soulagement et un besoin de « lâcher prise », au sens employé par Aujoulat, « synonyme de reconnaître ce qui n'est pas contrôlable dans sa vie » (Aujoulat et al., 2008). En participant activement à l'entretien ouvert à l'issue de l'entretien d'explicitation, un patient a, pour la première fois depuis son admission à l'hôpital, cherché à entrer en relation avec un soignant pour parler de son statut de malade, et du choc émotionnel qu'il traversait depuis son diagnostic d'IDM, et en a semblé soulagé immédiatement, sans modification de son comportement noté par les soignants dans les suites de l'entretien. A l'issue du premier entretien, trois patients ont proposé de participer, si besoin, pour la recherche, à un deuxième entretien.

#### 1.4.2 Difficultés dans la conduite des entretiens

En visant la mise en évocation des sujets interviewés au sujet de la crise, j'ai rencontré des difficultés à la mise en évocation durable et/ou à la mise en mots des aspects procéduraux de leurs actions. Les énoncés, pourtant nombreux, ont été volontiers formulés dans leurs aspects relatifs au contexte des situations vécues, aux savoirs théoriques des patients, aux jugements qu'ils portent à leurs actions et aux buts conscientisés qu'ils poursuivent, plutôt que par la mise en mots de la dimension vécue et procédurale de l'action. J'ai pu toutefois noter chez tous les patients des passages plus ou moins longs en position de parole incarnée, grâce en particulier aux indicateurs sensoriels que Vermersch a empruntés à la Programmation Neuro-Linguistique (PNL), comme les gestes oculaires (décrochage du regard), et le vocabulaire sensoriel employé. Les difficultés ont été plus marquées dans la possibilité de maintenir les patients dans une position de parole incarnée afin de les guider vers l'élucidation de la tâche sur laquelle ils s'étaient focalisés pour une description fine et complète.

Les difficultés d'accéder à la dimension procédurale de l'action puis d'élucider jusqu'à la complétude des rappels, nous semblent relever de plusieurs ordres :

- L'expérience de l'intervieweur :

Comme l'a décrit l'auteur de la technique d'entretien, cette verbalisation n'est pas spontanée ni habituelle. Elle s'obtient grâce à des techniques employées par l'intervieweur pour guider vers la position de parole incarnée et accompagner le patient vers une prise de conscience provoquée, une position impliquée, au sens où le sujet, au moment où il parle de la situation passée, est présent en pensée au vécu de cette situation (P. Vermersch, 2011). Les techniques employées pour apporter cette aide sont contre-intuitives et nécessitent de la part du chercheur un apprentissage. Par l'expérience de la technique de l'EdE, les relances vers la verbalisation des patients vers le vécu de l'action effective se sont améliorées, par un guidage ferme, expert et prudent, non-directif mais par une canalisation active de la verbalisation de l'action, un « mélange de délicatesse et de rigueur » aidant le patient à exprimer ses « propres mots, sans que personne ne les lui souffle ou ne lui propose des alternatives, parmi lesquelles il n'aurait plus qu'à choisir » (P. Vermersch, 2011). Le professionnel de santé, formée à questionner à des fins de diagnostic sur un mode d'entretiens dirigés, s'est efforcé d'éviter l'écueil de fournir aux patients des verbalisations issues de son expérience du soin, et pas de leur vécu propre.

Le langage employé par l'intervieweur pour guider la description fine des actions influence la capacité du sujet interviewé à accéder au vécu de la crise. Le vocabulaire médical, à visée de diagnostic et de communication entre professionnels, diffère du lexique relatif aux activités. Consciente de la nécessité d'enrichir mon vocabulaire dans mes relances, et leur emploi dans la conduite des entretiens d'explicitation, afin de mieux guider les patients vers eux-mêmes, et d'obtenir une verbalisation complète des procédures, j'ai utilisé un document papier « mémo » comprenant les principales relances en fonction du déroulé de l'entretien.

Parmi les informations satellites de l'action, que la canalisation par l'intervieweur vers le vécu vise à éviter, les jugements que portent les patients à leurs actes sont fréquents. J'ai pris conscience que les jugements que les soignants peuvent apporter aux résultats des actions des patients (leurs bilans, leur observance, leurs comportements de santé) sont fréquemment verbalisés, dans le but de valoriser leurs efforts. Dans le cadre de l'entretien d'explicitation, j'ai acquis par l'expérience la nécessité d'éviter de formuler un jugement en tant qu'intervieweur (« *vous avez bien fait* ») pour ne pas emmener les patients vers le jugement de leurs actions en cours d'évocation.

- L'hôpital, un lieu de soins avant tout

Les entretiens ont eu lieu lors d'un séjour en service de cardiologie, où le sujet sait que les soins du corps sont disponibles à tout moment. Cet environnement professionnel nous semble le plus protecteur pour des sujets participant à une recherche sur un terrain sensible.

Les lieux où ont été conduits les entretiens d'explicitation sont propices à une communication de type médical, au sens où les patients s'attendent à des interrogatoires à visée de diagnostic, auquel ils ont participé à plusieurs reprises depuis l'appel des secours, avant que je n'intervienne à visée de recherche sur un autre mode de communication. Bien que non identifiée comme personnel soignant, je suis intervenue dans les mêmes lieux et le même contexte, rendant certains patients surpris par les modalités des entretiens qui se sont déroulés. Il a été parfois long de modifier le cadre de l'entretien, volontiers centré sur les signes du corps et les soins, avant d'offrir la possibilité d'une décentration du corps, pour recentrer sur le sujet parlant de sa crise.

- La situation d'IDM est un accident aigu nécessitant des soins d'urgence ressentis comme un contexte d'agitation intense

J'ai eu des difficultés à ralentir le débit verbal des premiers patients, en particulier ceux qui venaient de présenter un accident aigu ayant menacé leur survie, interviewés entre J0 et J4. Il m'a semblé qu'il leur était nécessaire d'exprimer des signes physiques et mentaux de leur survie après une menace récente, caractérisés par de l'agitation, un verbe rapide et peu structuré, et une agitation mentale vers autrui et le dehors, décentrée du « soi ». Parmi les indicateurs de position de parole incarnée, développés par la PNL, l'attention au rythme et au ton de la voix, à la gestualité et à l'accord postural, sont des éléments importants pour faciliter la communication et guider vers l'évocation. Chez ces patients, ces indicateurs se sont montrés perturbés et difficiles à mobiliser, et la synchronisation entre intervieweur et interviewés a dû être adaptée. Chez un patient, interviewé dans sa chambre aux soins intensifs cardiologiques, quelques heures après son événement aigu, le revécu de la crise s'est concentré sur les symptômes, l'identification d'une menace, la gestion de l'environnement et l'arrivée des secours, en ayant des difficultés à se recentrer sur une tâche à la fois. En augmentant son rythme d'élocution, comme pour s'adapter aux activités mentales qui le submergeaient dans ce contexte, il a restitué, comme il a pu les vivre, de façon rapide, sans structuration consciente : *« je me suis levé du canapé, bon j'ai fait 100 mètres. Je l'ai*

*secouée, elle s'est tout de suite réveillée. Je suis allé me rasseoir, en lui disant que j'allais pas bien, qu'il fallait qu'elle vienne me surveiller quoi, puis elle est arrivée là bon j'allais toujours pas bien et au bout de 5-10 minutes elle m'a dit : tu veux que j'appelle les pompiers, et au bout d'un moment j'ai dit : oui appelle ». Nous identifions ici une situation où l'interviewé sort du vécu intime de sa seule personne. Sa référence à autrui fait ici obstacle à l'élucidation de son action dans le sens où ce qui est décrit est la situation vécue de façon consciente, le résultat de son échange avec autrui, les propos d'autrui, et non pas le vécu de l'écoute d'autrui, le tri de ses propres informations mentales, ses pensées évaluatives sous-jacentes, l'évaluation cognitive des dires d'autrui, etc. Il ne s'agit plus de l'activité privée, subjective, du patient. Dans cet autre exemple, le patient en évocation de la menace qu'il venait de revivre et de mettre en mots, nous emmène également dans une description d'une situation brutale et d'activités mentales intenses : « Je prends de l'air, je referme, et je m'allonge sur mon canapé, je me mets en long, à plat, mais je n'étais pas bien non plus. Je n'étais plus bien, ni assis, ni couché, ni debout. Et je commence à avoir mal en haut de l'épaule, et là je dis : bon OK, maintenant c'est un infarctus, là je dis c'est bon, maintenant je déclenche les secours, c'est un IDM, je sais que c'est le cœur ». Alors, il s'est agi de tenter de réguler l'échange, de le re-canaliser vers son vécu intime, en le guidant vers l'élément sensoriel qu'il venait de décrire, et en ralentissant le rythme d'élocution : « Donc vous êtes allongé, hein vous êtes sur le lit, allongé, (...). Sur le canapé, vous êtes allongé, vous avez les yeux ouverts, fermés ? (...). Qu'est-ce que vous regardez à ce moment-là? »*

- L'évocation de la douleur est très présente

Parmi les techniques permettant de guider la verbalisation vers la dimension procédurale du vécu, l'évocation sensorielle tient une place importante. Or, elle apparaît chez les patients avec IDM, très fortement empreinte de l'expérience de la douleur, comme nous le retrouvons chez un patient : « Après, la douleur amplifie, amplifie, et j'ai mal dans le dos là derrière. (...). Là je dis, ah, ça commence à me faire, euh... (il se racle la gorge). Et je commence à avoir, fff, il fait chaud, je commence à avoir chaud », ou chez cet autre patient : « et la douleur, dans la poitrine. Et la douleur au bras, comme si on me serrait, comme si on m'écrasait la cage thoracique. (...). Et la douleur au bras, là au biceps, comme si on me mettait un poignard dedans. (...). Un écrasement là, plutôt une oppression ici, un resserrement là et une pointe ici. ». La poursuite de l'entretien chez ce patient en train de revivre son épisode douloureux a mis du temps à le décentrer de ses sensations physiques. Cette évocation douloureuse peut limiter l'accès à d'autres expériences sensorielles utiles



pour guider la progression de l'échange vers une description fine du vécu de l'action, et qu'il faut s'exercer à mobiliser progressivement, dans la conduite de l'entretien.

- L'émotion et la retenue de l'intervieweur

Afin de confronter les difficultés à la mise en place de l'entretien d'explicitation auprès de patients avec IDM, à celles rencontrées par un autre doctorant testant l'EdE auprès de patients infectés par le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) et/ou le VHC (virus de l'hépatite C), les difficultés de conduite des entretiens ont été échangées, et un exercice d'entretien entre doctorants a été réalisé. Ce dernier a renseigné combien un ressenti émotionnel pendant l'accompagnement d'un malade vers un vécu douloureux, physiquement ou psychologiquement, pouvait gêner l'EdE. Je n'ai pas rencontré d'émotion significative dans ma posture d'intervieweur pendant les entretiens auprès de victimes d'IDM, même chez les patients présentant des signes de souffrance psychique à l'évocation du vécu de leur épisode aigu d'IDM. Ma profession de soignante m'a progressivement formée à prendre en charge les corps malades dans les épisodes critiques d'évènements cardiovasculaires, dont l'IDM, à des fins d'efficacité en termes de survie, et les patients en tant que sujets dans les phases chroniques de la maladie. L'émotion que j'ai ressentie lors de l'exercice mené avec un ami, doctorant, et également malade, a troublé la conduite de l'entretien d'explicitation avec lui. Je n'ai pas été capable de l'accompagner sur la scène de ce qu'il était en train d'essayer de rejouer, et je l'ai laissé seul, dans un récit de son expérience, qui n'a pas pu être exploré en profondeur, du fait de la gêne que je ressentais. Aller plus loin avec lui supposait que je sois capable, en pensée, de revivre avec lui un événement de santé, où, en tant que professionnelle de la médecine, j'ai acquis des compétences pour soigner, soulager, guérir quand cela est possible. La maladie chronique, et les symptômes qu'il revivait, n'étaient pas dans mon champ de compétences, et, s'agissant d'une expérience de santé passée, il m'était impossible de m'engager pour soigner, même dans une réélaboration psychique. J'ai ressenti une impuissance à soulager, et je n'ai pas pu m'engager pour aller revivre avec lui cette scène de maladie et de soins. Lui-même n'en a pas été affecté. Nos commentaires sur l'exercice ont été enregistrés et échangés. Son récit, reflétant une expérience passée, sans réveiller d'éléments sensoriels et cognitifs au-delà de ses souvenirs passés, est entré dans le cadre de notre relation de confiance, sans la modifier. Cet exercice a été particulièrement marquant, mettant en exergue le fait que je n'aie jamais vécu d'émotion pénible, ni de gêne, lors des entretiens avec les patients avec IDM, situations cliniques que je connais bien dans leur déroulé et leurs

issues possibles, et où j'ai confiance, acquise par l'expérience, en ma capacité à venir en aide à ces patients, dans leurs corps et dans leur vécu.

- Les patients en post-IDM font face au traumatisme par la mise en place de mécanismes de défense et de conduites d'évitement

Les mécanismes de défense présents chez les patients en post-IDM représentent des obstacles à la verbalisation. Nous nous heurtons également ici à une question éthique et médicale, posant le problème de la décision à prendre de poursuivre ou non un entretien d'explicitation chez un patient en souffrance au cours de l'évocation : Faut-il redéfinir le contrat et poursuivre sur une autre tâche moins douloureuse à évoquer, ou poursuivre un entretien sans évocation, ou terminer l'entretien ? Si l'évocation est possible et que le patient renouvelle son accord quand le contrat de communication lui est reproposé, la poursuite de l'entretien est possible en s'assurant que le patient fait bien référence à une tâche qu'il a lui-même choisie. De plus, le respect des mécanismes de défense, et l'attention aux verbalisations que le sujet est capable de produire, sans forçage contre-productif par rapport au but visé, c'est à dire la pensée privée et le revécu de la crise, dans ce qui est accessible mentalement, et verbalisable, apporte l'assurance d'un accompagnement des sujets au cours des EdE, de qualité, en tant que production de données de recherche, et en tant qu'expérience revécue, favorable à la mise en cohérence des événements mentaux et émotionnels.

#### 1.4.3 Influence du délai entre l'EdE et l'événement de santé, sur la verbalisation des actions

Des évolutions psychiques sont possibles, et bien décrites par les psychologues en post-IDM. La dépression est fréquente dans la première année après un IDM. Les stratégies d'adaptation se modifient dans le temps, les mécanismes de défense et les conduites d'évitement sont susceptibles d'être très changeants dans les premiers mois, au cours desquels les patients ont à faire face à de nombreux changements. J'ai testé l'EdE dans des délais variables par rapport à la survenue de l'IDM, à J0, entre J3 et J5, et à M3. J'ai exploré l'influence du délai de l'interview par rapport à l'événement, les difficultés et les limites de la technique dans le court et moyen terme de l'événement aigu. Je n'ai pas remarqué de délai optimal pour accéder à la verbalisation des vécus. En particulier, les mécanismes de défense les plus puissants ont été observés chez un patient, interrogé à J5 de l'événement, et chez un autre, interrogé à M3,

et les moins intenses ont été observés dans le post-IDM immédiat, entre J0 et J3, mais l'agitation intense de l'environnement des soins intensifs, et l'agitation cognitive post-crise peuvent gêner la conduite de l'entretien.

#### 1.4.4 Contractualiser et focaliser sur une tâche singulière et spécifiée : des éléments majeurs à améliorer

Le défaut de contractualisation apparaît clairement comme une cause d'échec à l'entretien d'explicitation avec des patients. Dans la période d'initialisation d'un échange, Vermersch insiste sur l'importance de passer un contrat de communication sous peine de connaître rapidement un blocage dans la communication (P. Vermersch, 2011). Contractualiser sur les bases de notre intention d'explorer un vécu intime est à la fois éthique et technique, et Vermersch a bien précisé si l'on ne posait pas de contrat de communication dans la pratique, alors « l'entretien trainait ou bloquait souvent » (P. Vermersch, 2011). Dans la mesure où la question posée au patient d'accepter le contrat de communication ou non, si tant est que celui-ci explicite les conditions de l'entretien, permet aux sujets de comprendre que l'objet de l'entretien est centré sur leur expérience intime, ce temps du contrat constitue une « occasion pour l'interviewé de prendre un peu de recul sur ce qui est en train de se passer pour lui. Poser la question fait signe. Elle montre à l'interviewé que l'intervieweur est conscient du fait qu'il demande quelque chose de particulier, qu'il sait que cela mobilise une implication personnelle et des actes mentaux (...). Il y a une forme de complicité (...) sur l'expérience intérieure qui est sollicitée ». Il est donc important de ne pas laisser s'installer de pudeur ou de gêne dans la rencontre avec les patients. Je n'ai pas ressenti d'inquiétude ou d'émotion bloquant la rencontre et l'initialisation des entretiens, mais les entretiens exploratoires laissent penser qu'il est important de donner plus de temps à l'échange d'initialisation et de mettre en place une confiance permettant d'expliquer de façon plus claire avec le patient ce pour quoi nous contractualisons.

Quand nous avons passé le contrat de communication avec un patient, nous avons obtenu son accord clair après avoir précisé : « *C'est une période un peu particulière pour vous, peut-être que vous n'en avez pas trop parlé pour l'instant. S'il y a quelque chose qui vous gêne, vous me le dites* ». Le patient n'évoque « *pas de soucis* », quand nous lui avons expliqué que « *S'il y a des choses qui vous paraissent difficiles à évoquer, vous me le dites (...)* ». Avec un autre

patient, nous avons prévenu de notre intention d'explorer des moments particuliers : « *Vous avez eu à faire face à plein de choses depuis l'IDM. Dans votre vie, il y a eu des chamboulements. Ce qui m'intéresse, c'est de voir avec vous comment vous avez vécu tout ça, et si vous êtes d'accord, qu'on revienne sur ces choses-là* », en réponse à quoi il a exprimé son accord : « *oui oui* ». Par contre, avec un troisième patient, la prise de contact a été plus réservée de sa part. J'ai obtenu son accord pour m'entretenir avec lui et enregistrer l'entretien, mais nous n'avons pas trouvé les mots pour contractualiser sur l'aspect de vécu intime de son événement de santé. Rapidement, les conduites d'évitement de ce patient face au traumatisme se sont fait sentir, et nous avons débuté l'entretien sans contrat clair sur l'intention d'explicitation de la scène de crise : « *Moi justement c'est ce qui m'intéresse... vous m'avez dit, j'ai commencé à avoir mal au bras gauche, et c'est là que je me suis dit, il fallait que j'appelle* ». Mon intérêt à son vécu était clair, mais ce patient ne pouvait pas donner son accord, sans mise en mots explicite de mon souhait de le voir m'emmener avec lui revivre cette situation singulière. Aussi, il a continué à verbaliser ce qu'il avait retenu, ce qu'il avait observé de son événement, et non pas son vécu intime, inobservable, accessible par l'explicitation. L'absence de contractualisation sur les modalités de l'entretien d'explicitation avec ce patient s'est traduite par des entretiens portant sur la description du contexte de la situation, et non pas sur la description du vécu de la personne dans ce contexte.

#### 1.4.5 Les premiers entretiens, conduits dans une optique exploratoire et de test, n'ont pas mis l'accent sur une focalisation à une tâche singulière et spécifiée

Quand Vermersch a mis au point l'entretien d'explicitation en 1994, il s'est inscrit dans le courant de la recherche en psychologie, dans le besoin d'accéder à l'inobservable, mais également pour répondre à des besoins de terrain dans le cadre d'ateliers d'analyse d'erreurs pour des sujets en formation, et dans le cadre de l'analyse de l'activité pour la psychologie du travail. En pédagogie, la verbalisation se rapporte à une tâche bien définie, comme un exercice (cas des élèves en mathématiques), dans le milieu professionnel, ces tâches peuvent être moins bien définies, même si l'aide à l'appropriation de l'expérience se réfère à des tâches relativement circonscrites dans la vie d'un sujet, puisque faisant référence à une temporalité définie par le temps de travail. Ces exemples concernent des tâches spécifiques et répétitives dans la vie des sujets interviewés. Un élève ne pratique pas un exercice de mathématiques qu'une fois dans sa vie, un professeur a affaire à des situations

professionnelles de transmission d'apprentissages tout au long de sa carrière, un sportif de haut niveau répète inlassablement un geste ou une séquence physique depuis des années... Un patient avec un premier IDM est confronté à un événement inédit dans sa vie, mais y fait face et survit grâce à la mise en œuvre d'activités de type « résolution de problème » jamais décrites jusqu'alors.

Ce travail est original, et l'EdE n'a, à notre connaissance, jamais fait l'objet de recherche auprès de patients ayant survécu à un IDM. Dans le but de valider la faisabilité de la technique dans cette population, je me suis d'abord attachée à décrire les conditions de sa réalisation dans le contexte de soins des premiers mois après l'événement, et à explorer les situations qui paraissaient significatives pour les patients dans cette période particulière. Aussi, j'ai dans un premier temps fait le choix de ne pas déterminer à l'avance d'activité spécifique pouvant faire l'objet d'une description fine du vécu pour les 5 premiers patients, pour laisser la place à une démarche exploratoire inductive des types d'activités qui pouvaient être mises en œuvre dans cette population : des automatismes moteurs, des activités intellectuelles abstraites, des activités sensorielles, des contenus émotionnels à la limite de l'indicible, ou encore les conditions pratiques de la mise en œuvre des activités du point de vue temporel, des relations avec l'environnement ou avec autrui, etc...

Dès lors, ne permettant pas véritablement aux patients de se focaliser sur une tâche singulière qu'ils auraient pu élucider, les premiers entretiens ont permis des verbalisations de la crise, souvent évoquée de façon prioritaire par les sujets, selon plusieurs types de parole, en deuxième ou en troisième personne, sans fournir d'éléments de description assez fine pour élucider les processus mentaux en jeu pendant la crise. Je me suis d'abord concentrée sur le « comment questionner » et dans quelles conditions, que sur le « quoi questionner », jusqu'à savoir entendre ce qui n'est pas nommé pour pouvoir le questionner, repérer les incomplétudes et aller les chercher, comprendre en temps réel les insuffisances d'intelligibilité et agir avec ses mots pour tenter de les élucider.

#### 1.4.6 La poursuite des entretiens précise l'intention de « reconstituer la scène de crise »

J'ai montré que l'entretien d'explicitation auprès de patients avec IDM était réalisable, et permettait d'accéder à la position de parole incarnée et d'obtenir une description des aspects

procéduraux des actions conduites par les patients ayant présenté un premier IDM, sans altérer leur état psychique immédiat. La posture du chercheur s'adapte au contexte de la situation mise en évocation, afin d'assurer la distanciation nécessaire à un travail de recherche sur un terrain sensible, tout en permettant au malade de trouver un soutien sécurisant sur la « scène de crise », lors du revécu de l'IDM. Il nous est apparu lors des premiers entretiens que les malades pouvaient trouver une aide à la verbalisation en retournant mentalement sur la scène de crise en étant accompagnés par un spécialiste de la crise.

Plusieurs étapes distinctes doivent être respectées :

- Une prise de contact, pour faire connaissance, établir la confiance, laisser le patient décrire ce qu'il a vécu, librement, et ses émotions au moment de la crise, et dans ses suites : Il s'agit d'un temps d'entretiens ouverts, ou de type semi-dirigés, laissant place à la verbalisation de l'émotion, avant de débiter l'entretien d'explicitation. L'interviewer se présente comme cardiologue-chercheur. Cette première phase s'attache à établir un adressage à un chercheur, sans effacer le professionnel de confiance, dans le but de réaliser une recherche « pour comprendre ». Ce temps permet de libérer la parole des patients, souvent privés d'espace d'expression de leurs émotions dans les premiers jours après IDM, ou mettant en place des conduites d'évitement en réaction au traumatisme de l'accident de santé, et de favoriser l'émergence des ressentis douloureux et des mécanismes de défense que nous n'aurions pas identifiés lors de la prise de contact, et limitant ultérieurement l'accès à la verbalisation.
- Un contrat de communication explicite, précisant notre intention de conduire l'entretien au sujet d'une situation de crise qu'ils vont revivre, et spécifiant les conditions d'accompagnement des vécus potentiellement sensibles, en retournant ensemble pour la reconstituer, et en leur demandant de la verbaliser dans tous les détails possibles. La consigne consistait à « se remémorer le tout début des symptômes, quand ça a commencé, là où ils se trouvaient, et à y retourner, comme pour reconstituer cette scène ensemble », à décrire de façon très précise comment ils avaient « fait » à ce moment-là.
- L'EdE guidé selon la technique décrite par son auteur : Pendant cette phase, visant l'explicitation de la scène de crise, la posture de cardiologue semble la plus

adaptée pour accompagner le sujet, avec un adressage à un professionnel potentiellement agissant, au moment de ses émotions revécues. Le vocabulaire de relances signale au sujet qu'il est entendu par un expert de sa crise, en même temps que les relances s'attachent à recentrer le sujet sur son vécu « présentifié » de la crise.

- Un temps de verbalisation libre, après l'explicitation de la crise, permettant l'expression de l'expérience revécue de la scène de crise, et des effets sur les sujets de l'expérience revécue lors de l'explicitation, afin de les resituer dans l'histoire de la maladie et des soins, et de les mettre en perspective pour que le malade les intègre dans la poursuite de son parcours en santé, avec l'équipe médicale et soignante qui le suit. La posture de l'interviewer est à nouveau un cardiologue, mais pas le cardiologue traitant du malade interviewé, afin de ne pas perturber la relation de soins établie entre le cardiologue référent et le malade, ce changement de posture marquant la fin de la rencontre entre le sujet et le chercheur.

Après les premiers entretiens tests, mon dispositif méthodologique devient hybride, en ce sens qu'il engage la théorie de la subjectivité et de la pensée privée, mobilisée par Vermersch et proposée sous la forme d'une technique, l'EdE, et qu'il engage également le chercheur, dans la tradition de l'enquête sociologique telle qu'elle est proposée par Kaufmann dans l'entretien compréhensif. L'EdE est utilisé en tant que mode de production de traces mémorielles verbalisables, de la mémoire explicite, et « éveillables » dans la mémoire d'évocation, mais les verbalisations en position de parole incarnée en tant que résultat ne sont pas mon but. La mobilisation de l'entretien compréhensif de Kaufman, dans lequel la posture du chercheur est d'être engagé dans la relation avec le sujet interviewé, fournit un cadre relationnel où le chercheur n'est pas neutre, car il se rend sur la scène de crise en accompagnateur, pas seulement en spectateur. Dans le cadre de mon dispositif, il n'est cependant pas jugeant ni analysant de ce qui est verbalisé, puisque le but est de reproduire le plus fidèlement possible la scène, sans la modifier, pour la rendre compréhensible telle qu'elle a été vécue par le sujet, à ce moment-là. Ce point est très important et distingue mon dispositif de recueil de données de l'entretien compréhensif, *a posteriori*, où la dimension analytique critique est introduite par l'interviewer, pour créer chez l'interviewé un travail réflexif et pousser plus loin que le simple récit des traces mémorielles d'un vécu passé, vers l'analyse par le sujet de ses actions passées. Je vise justement à éviter l'analyse critique du sujet sur la scène de crise, pour ne garder que le vécu réel, sur le moment, de la crise. L'engagement du chercheur est entièrement dirigé vers le

retour, en pensée, sur la scène de crise, au même niveau que le sujet, pour la revivre, au plus près de lui, comme s'il était lui, et non pas comme un observateur extérieur. À aucun moment, l'interviewer ne se sent présent à côté du sujet revivant la scène, mais il se sent comme s'il était derrière l'écran avec lui, revoyant cette même scène, identique, dans le temps, dans l'espace, dans l'environnement. Il est neutre dans son regard du passé, dans le présent, pour observer la scène réelle, mais il est engagé, au moment de la verbalisation, en tant que personne, dans le présent, en accompagnateur de ce retour du sujet dans le passé. C'est ensemble que le retour dans le passé se fait, mais c'est le malade seul qui revit la scène, sans se sentir regardé, puisque l'interviewer n'est pas dans la pensée du revécu. Ce qui m'intéresse est ce que le sujet dit de ce qu'il a été à ce moment là, en étant, autant que possible, celui-là au moment de la crise, et pas ce qu'il en dit avec ce qu'il est devenu maintenant.

Dans la conduite de l'entretien, il peut être utile d'identifier les indicateurs de position de parole incarnée décrits par l'auteur de la technique. Mais c'est dans l'expérience des retrouvailles en pensée de la scène de crise, par celui qui l'a déjà vécue (le malade), et qui la donne à voir en pensée à celui qui y retourne avec lui (le chercheur), que s'expriment les indicateurs du revécu de la crise, reconstituée en pensée, et rejouée dans les corps, physiquement et émotionnellement, par la ré-évocation des signes de l'IDM et de la peur de la victime, et en miroir chez l'interviewer, ayant lui-même déjà vécu des scènes de crise en tant que professionnel en situation de soins de la personne subissant l'IDM, et capable de maîtriser ses propres sentiments émotionnels. Dans le cadre de ma recherche, les indices permettant de penser que le sujet est en train de revivre mentalement la crise du cœur permettent un accompagnement au plus près de ce qui est en train d'être rejoué. C'est quand le chercheur se voit sur la scène de crise avec le sujet, non pas ici et maintenant, mais là où il est à nouveau, en pensée, sur le lieu de la crise, et sur le moment de la crise, avec tous ses éléments réels de contexte, tels que l'heure, le temps qu'il faisait, s'il faisait clair ou noir, les bruits ou le silence, les personnes présentes, etc... qu'il devient capable d'accompagner au mieux le malade en crise, comme il l'était au moment de l'IDM, un malade qui revit cette situation critique pour donner au chercheur les éléments de compréhension souhaités, en décrivant son vécu au moment de la crise.



#### 1.4.7 Signes d'évocation de la présence sur la « scène de crise »

Au-delà des indicateurs sensoriels que Vermersch a empruntés à la Programmation Neuro-Linguistique (PNL) pour identifier la position de parole incarnée, nous avons identifié des signes spécifiques à la reconstitution de la scène de crise par le sujet, en rapport avec les signes de douleur physique et psychique revécus, et l'angoisse qui accompagne la crise : visage tendu, crispé, grimace, pâleur, silences, soupirs, voire gémissements, poing fermé sur la poitrine, position recroquevillée vers l'avant.

#### 1.4.8 Les consignes et les effets perlocutoires dans l'EdE

L'apprentissage de la technique de l'EdE met en réflexion les pratiques langagières du chercheur, adressées au sujet interviewé, chez qui il est attendu qu'il puisse se sentir assez calme et en confiance pour se laisser aller à revivre mentalement une situation passée, et la verbaliser, en laissant revenir tous les détails permettant sa description fine, et sa compréhension. Ces effets perlocutoires recherchés sont l'éveil involontaire d'un moment relativement ciblé du passé, la mise en contact, le revécu, avec un moment spécifié qui va se révéler, puis se déployer. Ce que l'on cherche à éviter c'est un effort de rappel, mais aussi les risques de confusion entre différentes situations passées, ou les risques de généralisation à plusieurs situations. Quels mots utiliser pour guider la personne interviewée vers la mémoire passive qui permettra d'enrichir la compréhension de la scène de crise revécue ? Il s'agit d'assurer « un guidage discret vers la description plutôt que vers le commentaire, mener un accompagnement non inductif (au sens de ne pas suggérer de contenu), mais précis, vers la fragmentation de ce qui est décrit pour accéder à la connaissance des détails qui rendent l'action intelligible » (Vermersch, 2015). Vermersch propose la consigne suivante « Je vous propose, ..., si vous en êtes d'accord, ..., de ... prendre ...le ...temps, ....., de ... laisser...revenir..., ..., un moment où vous étiez en train de faire x (x= l'activité qui va faire l'objet d'une explicitation),..... , et vous me faites signe quand ça y est ..... », et précise : « qu'importe la consigne, ce que nous voulons, c'est induire un lâcher prise et une confiance tranquille dans ce qui va advenir » (Vermersch, 2015). Dans la pratique de l'EdE, le chercheur apprend à constater les effets de ses mots sur le sujet interviewé, les formulations qui facilitent le « laisser revenir un moment passé », et celles qui vont à l'encontre du lâcher prise et de la confiance recherchés.

Les premiers entretiens réalisés auprès de patients en post-IDM ont été « aidés » par une fiche mémo reprenant les consignes proposées par Pierre Vermersch, puis c'est dans les formulations familières et de ma pratique professionnelle, que j'ai tiré les adaptations langagières qui m'ont permis d'accompagner les 22 patients rencontrés.

## 1.5 Les matériaux de la recherche : 22 « scènes de crise »

### 1.5.1 Les sujets de la recherche

Tous les sujets interviewés ont été hospitalisés au CHU de Bordeaux, en service de cardiologie, pour la prise en charge d'un IDM.

Au total, 22 patients ont été interviewés au sujet de la scène de crise vécue lors de l'IDM. 5 entretiens exploratoires ont confirmé la pertinence et la faisabilité de l'EdE auprès de malades, en particulier pour expliciter la scène de crise cardiaque. 18 entretiens ont été transcrits dans leur intégralité, en raison de la complétude suffisante pour l'analyse. 4 autres ont été exploités par plusieurs écoutes, en tant qu'ils pouvaient permettre de supposer l'émergence de nouvelles catégories d'analyse, mais n'ont pas fait l'objet d'une transcription complète, en raison d'un enregistrement de mauvaise qualité (2), d'un enregistrement incomplet (1), d'une difficulté de transcription de verbatim utilisables chez un patient étranger dont la langue française, suffisante pour une communication orale, n'était pas de qualité suffisante pour une analyse écrite (1).

Seules deux patientes ont fait partie de cette recherche. L'IDM a une prédominance masculine nette, même si l'incidence de l'IDM chez les femmes augmente de façon inquiétante en France. L'âge de survenue de l'IDM chez la femme est plus tardif que chez les hommes. De ce fait, l'établissement où a eu lieu la recherche, centre universitaire de référence, ayant un plateau technique de revascularisation coronaire complet, par angioplastie ou chirurgie, reçoit en priorité les IDM pris en charge dans les plus brefs délais, garantissant la délivrance des soins de revascularisation coronaire les plus adaptés. Les femmes qui subissent un IDM appellent plus tardivement les secours que les hommes. Aussi, leur prise en charge se fait dans des délais qui ne nécessitent pas toujours l'urgence de revascularisation, et leur prise en charge peut alors se faire dans un centre plus proche de leur domicile. Il est bien démontré

que les patientes de sexe féminin reçoivent moins de traitements de revascularisation que les hommes, et bénéficient moins des traitements optimisés ou des programmes de réentraînement que leurs pairs masculins.

J'ai rencontré, par le hasard des séjours, les patients consécutivement, lors de plusieurs journées consacrées au recueil des données, en me rendant aux soins intensifs, et dans les services de cardiologie, en demandant aux soignants de me donner les noms des sujets admis pour IDM, à la phase aiguë, ou dans les 3 mois suivants. Aussi, la sélection des sujets s'est faite par le hasard des présences dans les lits d'hospitalisation, et également par la sélection possible par les soignants, sur la base de leur état physique et psychique, leur disponibilité dans leur chambre, et peut-être également par le jugement des soignants sur leur capacité à répondre à une interview au sujet de leur vécu de l'IDM. Les femmes hospitalisées pour IDM peuvent avoir été moins facilement sélectionnées par les soignants, en raison d'un âge plus élevé, de complications plus fréquentes nécessitant des soins ou des examens, et d'une fatigue rendant difficile la conduite d'un entretien de recherche.

Les entretiens se sont tous déroulés dans les chambres des patients, en dehors d'une phase de soins, et en dehors des visites. Les sujets étaient seuls avec l'interviewer.

Aux soins intensifs, les patients étaient sous surveillance monitorée de l'électrocardiogramme et de la tension artérielle, et sous perfusion. Au lit, en position demi-assise, voire assise, les rencontres pouvaient avoir lieu dans leurs boxes avec la porte fermée, garantissant la confidentialité des propos, et limitant les bruits venant des autres boxes et des passages des soignants. En secteur de cardiologie conventionnelle, seuls quelques sujets étaient encore perfusés, mais mobiles avec un pied à perfusion, et les entretiens se sont déroulés assis au fauteuil pour la plupart d'entre eux.

La durée moyenne des entretiens a été de 47 minutes. Un corpus de 6864 lignes constitue le matériau de cette recherche.

## 1.5.2 Vignettes cliniques des 22 scènes de crise

### 1.5.2.1 Les hommes à la phase aiguë hospitalière

Plusieurs sujets ont été interviewés alors qu'ils étaient encore aux soins intensifs, dans les heures ou les premiers jours suivant l'IDM :

- **Mr DJ (01\_IDM1\_HJ04)** a 53 ans. Je le rencontre à J4 d'un premier IDM. Il est sorti des soins intensifs, il est dans sa chambre, seul. Il verbalise avec aisance la scène de crise. L'irruption des signes de l'IDM a eu lieu chez lui, le matin, juste après son lever. Les symptômes s'aggravent et il évoque une cause cardiaque. Il appelle son épouse et lui demande d'appeler les secours en précisant qu'il pense faire un IDM. Son épouse appelle le centre 15. Pendant ce temps, il se prépare, se douche, s'habille, prépare ses papiers et attend l'arrivée du SAMU.
- **Mr RP (02\_IDM1\_HJ03)** a 44 ans. Je le rencontre à l'unité 4 aux soins intensifs, il est à H+13 de la douleur qui l'a conduit aux urgences cardiologiques. La porte de son box est fermée, nous ne sommes pas dérangés. Il est perfusé et a encore la compression radiale, mais il n'a plus de signes physiques. Il semble très heureux de discuter. Il évoque la crise avec aisance. Son débit verbal est très rapide. Je remarque chez lui un état d'euphorie, et un sentiment de puissance, comme s'il avait triomphé contre la mort. Il parle abondamment des signes du corps en crise qui viennent de se passer. Il est secouriste sur son lieu professionnel et me dit que l'intervention des pompiers ne l'a pas impressionné, car il se sentait en terrain connu.

Sa crise a débuté à 3h du matin, l'a réveillé. Il décrit le corps en crise mais n'évoque pas de cause. Après 30 minutes, il réveille son épouse pour ne pas être seul, au cas où il « tomberait dans les pommes ». C'est elle qui a appelé les pompiers.

- **Mr Ro (18\_IDM1\_HJ03), 43 ans**, est aux soins intensifs depuis 3j, perfusé, en position semi-assise dans son lit. Il se montre tonique et parle facilement de la scène de crise. Il est rentré en France par rapatriement sanitaire. Il travaille à l'étranger.

Il a ressenti des douleurs en 2013, mais elles se sont calmées, et il n'a pas consulté. Il n'évoque pas le cœur en 2013. En 2014, le corps en crise s'est répété à plusieurs reprises pendant 48h, un week-end. Le lundi matin, au travail, la crise s'aggrave, il ne

voit « plus de limite à cette douleur ». Il parvient à la cacher à ses collègues, à « maîtriser » partiellement le corps en crise, mais l'aggravation de la crise, la sensation qu'il va « passer l'arme à gauche », le décide à aller le plus vite possible, par ses propres moyens, vers l'aéroport où il sait qu'il y a un médecin urgentiste.

D'autres messieurs ont été interviewés dans leur chambre, dans un service de cardiologie où ils ont été admis, après leur séjour aux soins intensifs :

- C'est le cas de **Mr Y (04\_IDM1\_HJ04)**, 60 ans. Il n'a pas d'antécédent, c'est son premier IDM, et son premier événement de santé. Je le rencontre à J4 de son IDM. Il est sorti des soins intensifs, il est dans une chambre seule, et me paraît calme quand je le rencontre. Il est couché quand je rentre dans sa chambre, à 16h. Sa prise en charge a été classique, il a une bonne évolution clinique mais présente une allergie cutanée à l'iode et aux draps. Les transmissions des infirmières sont sans particularité, son état physique est bon, mais je rencontre un monsieur ralenti dont le ton est assez monotone, puis défensif quand il évoque son IDM. Le ton se ralentit, s'assombrit, le langage devient pauvre, et il me semble que ce monsieur en état de choc ne peut pas revivre le moment où visiblement il a pris conscience du diagnostic d'IDM. D'ailleurs, l'appel des secours a été déclenché sans qu'une cause ne soit évoquée à la crise vécue.

Les signes du corps en crise ont alerté son amie, c'est elle qui a décidé d'appeler les pompiers, et comme il sentait que son état s'aggravait, il a acquiescé. La crise a débuté à 2h du matin, alors qu'il rentrait d'une soirée dans le village. Les pompiers l'ont emmené aux urgences cardiologiques vers 5h du matin. Ce sont les pompiers qui ont nommé l'IDM. Le patient ne le nomme pas, mais relate les mots des pompiers.

- **Mr SG (06\_IDM1\_HJ07)**, 76 ans, est à 7 jours de son IDM. Je le rencontre dans sa chambre d'hôpital, il est seul dans une chambre double. C'est un monsieur qui paraît âgé et fatigué. Il verbalise son récit de la crise avec précision mais il est difficile de pousser les efforts d'introspection chez lui. Son état physique est stabilisé, mais il garde des séquelles cardiaques, et d'AVC.

Sa crise a débuté un dimanche matin, quand il a constaté au lever qu'il avait la main faible. Il a senti une douleur et des troubles de la sensibilité dans les mains, qu'il a

montré tout de suite à son épouse. Il n'a pas évoqué de cause à ses symptômes. Son épouse a appelé sa fille, qui est venue et a appelé les pompiers. Il est resté passif, et a attendu que sa fille s'occupe de faire venir une ambulance.

- Je rencontre un soir **Mr GD (07\_IDM1\_HJ05)** 48 ans, dans le service de cardiologie, où il est à J5 d'un premier IDM. Il a vécu plusieurs crises douloureuses très intenses pendant plusieurs jours, cédant avec le repos et le « contrôle » par le patient. Il n'a pas appelé tant que ses crises étaient « sous contrôle ».

Le contact est facile, le patient a envie de discuter. Il met en avant sa forme et son passé sportif, mais justifie sa situation présente de malade hospitalisé: le tabac. Le tabac est le problème de fond mis en avant par les soignants, mais qui ne le convainc pas. Pour lui, le déclencheur est un surmenage, un stress, un choc. Il connaît son corps. Il se sentait invulnérable. De multiples causes à ses crises sont évoquées, autant internes qu'externes, et la chose, le truc, le machin, le mal, sont fréquemment employés. Malgré la répétition des crises et les délibérations multiples qu'il opère, il n'appelle pas les secours. Tardivement, il coopère avec son épouse, en l'associant à ses propres décisions ; si l'appel des secours est envisagé, aucun des deux ne le réalise. « C'est passé ». Le médecin traitant est contacté, et la visite chez lui ne fait que retarder la prise en charge : « tu as 24h pour faire la prise de sang ». C'est son médecin qui évoque une cause cardiaque, mais il a des pensées qui bloquent cette attribution de cause (les symptômes qu'il ressent ne correspondent pas à ceux qu'il imagine de l'IDM, et il pense qu'il a « un cœur indestructible »). Malgré la survenue de nouvelles crises, il n'appelle toujours pas les secours. Le résultat de la prise de sang le contraint à aller aux urgences cardiologiques, où il va par ses propres moyens (il se fait conduire par son épouse).

- **Mr BJn (12\_IDM1\_HJ05), 64 ans**, a fait un IDM il y a 5j. Je le rencontre dans le service de cardiologie, après son séjour aux soins intensifs, Le dossier médical mentionne des antécédents psychiatriques. L'entretien est productif, le patient semble très heureux de verbaliser son vécu. Ses capacités d'introspection permettent d'explicitier sa scène de crise.

Il commence à ressentir le corps en crise lors d'un stage de tango argentin, qu'il ne peut continuer car il est trop essoufflé. Les crises se succèdent. Il s'endort avec une

crise douloureuse pour laquelle il évoque plusieurs causes possibles. « Attention le cœur » est en arrière fond. Pourtant, il tente de garder le contrôle le plus longtemps possible, jusqu'au petit matin où la crise s'aggrave, et qu'il décide d'appeler le 15, prenant conscience du risque de mort. Il « négocie » avec lui-même (celui qui ne veut pas appeler) et l'autre qui appelle.

- **Mr RP (13\_IDM1\_HJ06) a 68 ans.** Je le rencontre dans le service, 6j après son IDM.

Il a ressenti une douleur retro-sternale à deux reprises, en allant faire ses courses à carrefour, le vendredi et le samedi matin, sur le trajet, dans le froid, avec les bras ankylosés. Le vendredi, il a fait quelques mouvements de bras et des respirations profondes, jusqu'à ce que les douleurs cèdent. Il a alors poursuivi sa journée sans rien changer, même s'il avait été alerté. Il a mis ça sur le compte du froid. Le samedi, il se dit que la 2<sup>ème</sup> fois, ce n'est pas normal, et qu'il va aller voir son médecin traitant, mais celui-ci ne consulte pas le samedi, donc il envisage d'aller le voir le lundi suivant, et continue sa journée. Il sentait qu'il y avait quelque chose mais il ne pensait pas que ça pouvait être le cœur, car il n'avait pas de facteurs de risque, faisait attention à son alimentation et marchait régulièrement. De plus, pour lui, l'IDM donnait une douleur différente de la sienne, « comme une irradiation », c'est à dire « un coup électrique », et plus basse. Dimanche matin, la récurrence de la crise est de plus forte intensité et déclenche sa décision de réveiller son épouse, et d'appeler les secours. A ce moment-là « c'était clair », c'est le cœur. Il n'a pas voulu attendre que le 15 réponde, et a préféré faire venir un ami pour l'amener lui-même aux urgences, pour aller plus vite.

Quatre entretiens ont été conduits dans les jours qui suivent l'IDM, dans leur chambre, mais n'ont pas été transcrits intégralement. Les vignettes cliniques de ces sujets sont les suivantes :

- **Mr Bo (NT1\_IDM1\_HJ05), 55 ans,** est boucher charcutier. C'est un monsieur qui a présenté une douleur, alors qu'il était au lit, à 23h, avec sueurs. Il était seul dans sa maison, et s'est levé car il sentait qu'il fallait réagir (douleur, sueurs et sensation de vulnérabilité). Il a pensé à l'IDM rapidement, en éliminant les autres causes (« ce n'était pas pulmonaire, je n'étais pas malade, je n'avais rien d'autre »). Il sentait que c'était grave. Il n'a pas pris de douche, alors qu'il était parti vers la salle de bains dans ce but, car trempé de sueur, par crainte qu'il lui arrive quelque chose. Il est allé dans la

cuisine, est resté debout, a appelé les pompiers, leur a donné les indications pour trouver sa maison, et a attendu debout qu'ils arrivent.

- **Mr Si (NT2\_IDM1\_HJ03), 64 ans**, est anglais. Il a ressenti une douleur tellement violente (9/10) que sa motivation à appeler les secours a été qu'on puisse lui soulager et il n'a pas pensé à l'IDM. Il n'a pensé qu'à sa douleur jusqu'à ce qu'elle soit soulagée. Il a eu peur quand on lui a dit qu'il faisait un IDM. C'est son épouse qui a appelé. Lui s'est mis dans le canapé, allongé, concentré sur sa douleur. Sa femme a appelé le médecin traitant, qui n'a pas répondu, puis elle s'est affolée car elle ne connaissait pas le numéro des pompiers. Elle a pu trouver le numéro (le patient attendait pendant ce temps, observateur), a appelé les pompiers, et ils sont arrivés très vite. S'il avait été seul, il aurait appelé un ami (un numéro connu, car il ne connaissait pas les numéros d'urgence).

**Mr LP (NT3\_IDM1\_HJ04), 59 ans**, a été Secouriste pendant 30ans. Il a ressenti une douleur le matin, assis devant son ordinateur. Il a tout de suite évoqué l'IDM, ou du moins un « problème menaçant », d'après ses connaissances et son expérience de secouriste, surtout quand la douleur s'est accompagnée de sueurs. Il voulait aller vite. Il a demandé à sa femme de l'emmener en voiture aux urgences les plus proches. Il n'appelle pas les secours, pour que ça aille plus vite.

- **Mr BPh (NT4\_IDM1\_HJ03), 47 ans**, est un patient indien, dont le niveau de français parlé est moyen. Nous nous comprenons, mais la transcription de l'entretien s'avère trop difficile. Il est dans sa chambre dans le service de cardiologie, après un séjour court aux soins intensifs après une angioplastie pour syndrome coronaire aigu ST-.

Il a ressenti chez lui une douleur à 1h30 la nuit, qui l'a réveillé, à type de brûlure. Il a pris son oreiller contre sa poitrine et l'a serré, et a pris 2000 mg de paracétamol et s'est rendormi. Il n'a pas voulu appeler car il ne voulait pas réveiller ses enfants. Il justifie par sa culture le fait de ne pas avoir voulu inquiéter ses enfants. A 6h au réveil, il a toujours la douleur, anormale d'après lui, car persistante. Il n'évoque pas de cause. Il n'a pas pensé au cœur. Il a demandé à sa fille d'appeler un médecin. Son médecin traitant a répondu qu'il avait trop de consultations, et le centre 15 a été contacté. Le SAMU est venu, n'a pas trouvé d'anomalie à l'ECG, et est reparti... Le patient a rappelé son médecin traitant le samedi matin en raison de la persistance de douleurs au



moindre effort. Celui-ci l'a envoyé au laboratoire pour une troponine sanguine qui s'est révélée anormale, et il a alors été adressé aux urgences cardiologiques, où il est venu par ses propres moyens.

La nuit dernière, dans sa chambre d'hôpital, il a présenté une nouvelle douleur, moins forte que chez lui, mais n'a pas appelé l'infirmière de nuit (pour ne pas déranger), et a remis son oreiller sur sa poitrine en le serrant contre lui. Il a signalé la douleur ce matin à l'infirmière. Il dit que si la douleur revenait chez lui, il appellerait le SAMU.

#### 1.5.2.2 Les femmes à la phase aigüe hospitalière

- **Mme Ma (09\_IDM1\_FJ03), 75 ans**, doit avoir une coronarographie aujourd'hui. Je la rencontre aux soins intensifs. Elle est perfusée. C'est une dame hospitalisée à la demande de sa cardiologue pour angor d'effort.

Plusieurs crises d'angor se sont succédées, mais elle n'a pas voulu alerter quiconque, pour ne pas faire peur à ses proches (enfants et mari), alors qu'elle a tout de suite évoqué une cause cardiaque. Elle décide tout de même de prendre un RDV de consultation avec sa cardiologue, qui l'adresse en cardiologie.

- **Mme VB (10\_IDM1\_FJ04), 57 ans**, a eu une coronarographie hier, et est perfusée. Je la rencontre aux soins intensifs, à J4 de son IDM, traité médicalement, en raison de la prise en charge tardive (>24h). C'est une dame en souffrance, très volontaire (« si je pleure, on continue ! »), mais avec laquelle je conduis un entretien prudent. Elle me dit qu'elle a été violée, et « rabaissée » toute sa vie, et fond en larmes quand elle évoque le fait de ne pas avoir été crue par son médecin traitant, au sujet de ses douleurs thoraciques qu'elle pensait d'origine cardiaque. Elle est « d'accord » pour obéir aux médecins car c'est pour sa santé, mais elle est en colère de ne pas avoir été crue.

Quand elle a ressenti le vendredi une douleur, qu'elle pensait être cardiaque, ses amies lui ont dit que c'était nerveux. Son médecin traitant, contacté par téléphone, lui a dit que si c'était passé, ce n'était pas grave, et de le rappeler si ça revenait. Elle n'a pas voulu inquiéter sa fille le vendredi après-midi, et a tout fait pour se « contrôler », même si au fond d'elle, elle pensait que c'était le cœur. Elle a appelé son beau-frère en lui disant de venir de suite le samedi matin, avec une violente douleur et la peur de

mourir, en pleurant. Son beau-frère est venu avec sa belle-sœur, qui a appelé les secours.

### 1.5.2.3 Les hommes, interviewés quelques mois après l'IDM

- **Mr DA (03\_IDM1\_HM12)** a 62 ans. Je le rencontre 3 mois après un premier IDM. Le jour de l'entretien, son bilan cardiovasculaire est satisfaisant. Il vient de passer trois semaines en service de réadaptation cardiaque, et il est hospitalisé depuis 4j dans le service de cardiologie pour le bilan à distance de l'IDM et éducation thérapeutique. Le patient est calme, et semble très content de s'exprimer, d'autant que ses examens sont rassurants et qu'il a rencontré un groupe de pairs avec qui il a sympathisé cette semaine.

Sa crise a débuté à 3h et demie du matin, mais il a attendu midi pour aller aux urgences. Il n'a pas pensé à une cause cardiaque, et a pris de l'aspirine en pensant que la crise allait passer. A midi, son épouse a appelé leur voisin pour l'amener aux urgences, car son état s'aggravait. A son arrivée aux urgences, il a commencé à penser qu'il faisait un IDM. Son transfert en cardiologie a été effectué secondairement par hélicoptère vers Bordeaux.

- **Mr SC (05\_IDM1\_HM03), 51 ans**, est diabétique de type 1 à marche lente, sous insuline depuis 10 ans, et il n'avait jamais eu de problème cardiaque auparavant. Je le rencontre dans le service de cardiologie, trois mois après son IDM. Son état physique est bon, l'évolution après l'IDM est satisfaisante. Il est allé en réadaptation cardiaque à La Pignada. Pendant cette hospitalisation, il a suivi le programme éducatif qui lui était proposé. Il me paraît impliqué, et content de l'entretien que je lui propose. Directeur d'une entreprise, il est difficile à guider pendant l'entretien où il garde le contrôle. Je lui propose de se focaliser sur une situation particulière, depuis l'IDM, et l'entretien évolue vers la reprise du travail, qui est la situation qui le préoccupe. Quand la focalisation sur le transport en SAMU est proposée, il parle de son frère décédé dans le camion du SAMU, au même âge que lui, d'un IDM, et des professionnels du SAMU, mais pas de lui. L'entretien reste donc ouvert et je décide de suivre le patient là où il se sent capable de m'emmener, sans le forcer à évoquer la scène de crise dans une position incarnée qu'il ne semble pas capable de tenir. Il me parle de lui comme

un homme qui a eu « les pétoches », et qui a besoin de parler de son angoisse et de ses difficultés de sommeil, et des choses qu'il n'a pas « digérées ».

- **Mr AA (11\_IDM1\_HM03), a 57 ans.** Je le rencontre trois mois après son IDM. Celui-ci a été pris en charge tardivement, 24h après les premiers signes du corps, car il a fait le trajet en voiture depuis Paris jusqu'à Bordeaux pour éviter l'hospitalisation à Paris, et consulter son médecin traitant. Son environnement professionnel lui apparaît comme la cause de son IDM. Au moment de la crise, il n'a pas pensé au cœur, mais a envisagé une cause digestive, un cancer, ou le stress. Il dit qu'il a fait un « déni » de l'IDM au moment de la crise. Sa visite chez son médecin traitant lui a fait prendre conscience qu'une cause cardiaque était possible, mais « pas aussi grave que ça » sinon il serait mort. Une récurrence douloureuse chez lui déclenche la conduite aux urgences cardiologiques, par son épouse. Il n'appelle pas les secours.
- **Mr Bi (14\_IDM1\_HM03) a 60 ans.** Je le rencontre trois mois après son IDM. Il est hospitalisé depuis 3j, son bilan est bon, il est détendu.

Sa crise lui a semblé rapidement « trop fort », incontrôlable. Pour lui, le froid est la cause des crises. C'est l'aggravation des signes du corps qui détermine sa décision d'appel des secours, « du SAMU ». Il a mal, et il veut que des médecins lui disent pourquoi, posent le diagnostic et le soignent. L'appel du 15 est donc la réponse pour lui, « pour être sûr ».

- **Mr PG (17\_IDM1\_HM03), 55 ans,** est hospitalisé pour un bilan, trois mois après son premier IDM. Il se sent bien.

La scène de crise dure 15 minutes avant sa décision d'appeler les secours. Il a ressenti la crise du corps à 23h un dimanche soir, chez lui, en préparant « ses bleus » pour aller au travail le lendemain. Sa crise lui apparaît d'origine pulmonaire. Il monte chez sa voisine pour lui demander d'appeler les secours car lui n'a pas le téléphone.

#### 1.5.2.4 Les situations de récurrence

- Je rencontre **Mr RN (08\_IDM2\_HJ01), 46 ans** aux soins intensifs où il a été admis hier pour une récurrence d'IDM. Il est allongé et perfusé.

Il a présenté un spasme coronaire en 2008, et hier, plusieurs douleurs se sont succédées sur lieu de travail, non calmées par le NATISPRAY. Il a appelé les secouristes présents sur le site, et a suivi leur protocole, qui a conduit à ce qu'ils appellent les pompiers.

- **Monsieur GG (15\_IDM2\_HJ03), 73 ans**, est coronarien depuis plusieurs années. Il a fait un AVC il y a quelques mois. Je le rencontre à J3 d'une nouvelle hospitalisation, il est fatigué et son état physique, stabilisé, est éprouvé par un œdème pulmonaire récent, d'origine ischémique. Il est allongé au lit, perfusé.

Sa nouvelle crise du corps a débuté à 6h du matin, à son réveil. Il a attendu 8h et le réveil de sa femme pour l'alerter et lui laisser appeler les secours. Il a pensé qu'il pouvait avoir une récurrence d'AVC, ou un problème cardiaque, car « ça tapait », et que son mal-être, il l'avait déjà senti au moment d'une coronarographie. Il n'évoque pas l'IDM. Ses délibérations ont intégré ses expériences antérieures des secours et des hospitalisations, et le délai d'appel comprend l'hésitation, pour ne pas être envoyé dans un centre de proximité où il ne voulait pas aller. Il voulait être hospitalisé en cardiologie à Bordeaux, là où son dossier est centralisé.

- **Mr Sjp (16\_IDM2\_HJ03), 56 ans**, est heureux de parler, il n'est pas difficile de me faire emmener sur les scènes de crise, en 2001, puis en 2013, celle de la récurrence d'IDM, pour laquelle il est hospitalisé depuis 3j.

Il décrit son parcours de vie comme difficile, il évoque son père avec les yeux humides. Il se dit sensible et fier de son parcours « autodidacte ». A l'évocation des crises, son visage marque la douleur physique. 2001 apparaît « comme si c'était hier ». En 2001, il a eu un angor pendant une semaine, qu'il a géré pour ne pas affoler sa famille. Son patron, à qui il s'était confié, a minimisé la crise et lui a dit que c'était le stress. Lui, en 2001, n'a pas pensé à une cause cardiaque. C'est un patient qui aime garder le contrôle. Quand il délègue l'appel des secours à sa femme, au moment où la crise du corps est incontrôlable, il lui délègue le contrôle « c'est elle la patronne ». En 2013, Il savait que c'était le cœur, mais n'a pas appelé dans la nuit pour ne pas revivre 2001 (peur de l'hospitalisation, de la coronarographie, des soins intensifs). Au réveil de sa femme, il lui délègue le contrôle, et elle appelle les secours. Pour lui, la différence entre 2001 et 2013 est le délai avant de le dire à sa femme. En 2001, il avait

tenu toute la semaine. Il n'avait pas pensé au cœur. En 2013, il savait ce que c'était, a attendu la fin de la nuit puis a accepté de le dire à sa femme à son réveil.

Le tableau en annexe N° 4 rapporte le résumé de la chronologie des crises et de leur gestion, selon les sujets, et leur statut marital.

## 2. Chapitre II: Analyse des matériaux de la recherche

Dans ce chapitre, la méthode d'analyse des matériaux est présentée. Elle rend compte de l'élaboration progressive d'une théorie, à partir du terrain, et des données qui y ont été collectées, tout au long des années qui ont permis cette recherche.

La reconstitution de la scène de crise a pour but de « donner à voir », de décrire avec un regard détaillé, le plus d'éléments constitutifs de la scène d'urgence de santé vécue par le sujet subissant un IDM. L'analyse du matériau de recherche a pour ambition de prendre ces éléments pour en comprendre le sens. Cette analyse permet de traiter un objet à l'étude en le séparant, le triant, en isolant des composantes, des aspects, pour ne pas laisser en l'état une unité actuelle qui nous est obscure, mais « en la décomposant pour en construire une nouvelle qui serait plus claire » (Paillé, 2012).

Les matériaux de cette recherche sont constitués d'entretiens individuels, conduits auprès de malades ayant subi récemment un IDM, et capables de reconstituer la scène de crise, au plus proche du réel vécu, en en faisant une reconstitution mentale au présent, guidée par la technique de l'entretien d'explicitation. L'analyse de ces matériaux s'est inspirée des techniques d'analyse de données qualitatives, phénoménologiques, ou psychophénoménologiques.

Un effort tout particulier a été déployé pour réaliser des entretiens de recherche, au plus près de la technique recommandée par l'auteur, fidèle à ses postulats théoriques. La mise en objet de l'entretien d'explicitation, pendant la phase de recueil de données, a permis d'opérer les ajustements nécessaires à la conduite d'entretiens pour guider, avec efficacité, les sujets vers une position de parole incarnée de revécu et de reconstitution mentale de scènes de crise. Le matériau de la recherche constitue donc, à ce jour, le meilleur matériau écrit des scènes de crise, que chercheur et sujets de la recherche ont été en capacité de produire. Aussi, ce matériau a été traité globalement sans le réduire aux seuls énoncés descriptifs, tels que Vermersch le recommande.

## 2.1 Une approche qualitative inductive, inspirée de la phénoménologie et de la théorie enracinée

Une approche qualitative inductive a été employée, celle-ci se prêtant bien à l'analyse des données de la recherche à caractère d'exploration d'une phase d'urgence de santé peu connue, pour laquelle nous avons précisé que les catégories existant dans la littérature, pouvant servir pour formuler des hypothèses sur la structure du phénomène à l'étude, étaient discordantes et peu transférables pour la recherche ou pour la pratique. Pour Paillé, « l'induction est définie comme un type de raisonnement qui consiste à passer du spécifique vers le général ; cela signifie qu'à partir de faits rapportés ou observés (expériences, événements, etc.), le chercheur aboutit à une idée par généralisation et non par vérification à partir d'un cadre théorique pré-établi » (Paillé, 2012).

Le choix de la méthode d'analyse a été construit en cohérence avec l'option épistémologique de la subjectivité, pour étudier les phénomènes mentaux en jeu lors d'une crise de santé. La finalité de cette recherche étant de mieux comprendre comment les sujets, confrontés à une crise aiguë, telle que l'IDM, agissent dans leur environnement, et décident de leurs soins, une double approche qualitative, inspirée de la phénoménologie, et de la théorisation enracinée (Paillé, 1994), adaptée de la grounded theory (Glaser, 2017), a été utilisée. La théorisation ancrée vise à « générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressives et valides de données empiriques qualitatives » (Paillé, 1996).

Ces approches qualitatives, phénoménologique, et de théorisation enracinée, ont en commun des étapes d'analyse, à l'intérieur desquelles les méthodes sont complémentaires, au regard de l'objet de la recherche : le vécu des malades lors de la survenue de l'IDM. Elles s'appuient sur une démarche commençant par une collecte de données, sans, ou en limitant les *a priori* sur les résultats de cette collecte, pour pouvoir laisser émerger ce qui y fait sens.

Le postulat de recherche, basé sur le besoin de développer certaines théories, en commençant par exploiter les données de terrain, m'a paru adapté à l'enjeu de ma recherche, faisant abstraction de mes connaissances théoriques et pratiques sur l'IDM.

Six étapes constituent l'analyse : la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration et la délimitation de l'objet, et enfin la modélisation et la synthèse compréhensive. « Le matériau empirique est à la fois le point de départ de la théorisation, le lieu de la vérification des hypothèses émergentes, et le test ultime de la validité de la construction d'ensemble » (Paillé, 1996).

## 2.2 Echantillonnage et constitution du corpus

Dans la phase de constitution du corpus, l'échantillonnage a répondu au choix d'explorer des situations individuelles de vie et d'en appréhender le vécu, à partir de ce que les sujets avaient à en dire, de leur point de vue, sous leur regard, dans la description de l'objet tel qu'il leur est apparu, et selon la tradition phénoménologique. Le choix des sujets interviewés s'est fait sur le lien qui existait entre ces sujets et l'objet, c'est à dire des sujets ayant subi un IDM. A ce stade, il s'agissait pour le chercheur de faire abstraction de ses connaissances, ou de théories présumées, en adoptant un lâcher prise par rapport à ses catégories interprétatives. L'apport de la théorie enracinée a été de confronter en permanence le corpus émergent, au fur et à mesure de sa constitution, avec la perspective dans laquelle les acteurs se trouvaient, et le but de la recherche, afin d'améliorer le canevas des entretiens, pour modifier la nature finale du corpus dans le sens de l'approfondissement de l'étude du phénomène en objet. Le chercheur, dans cette perspective, a mis de façon permanente en questionnement le choix de ses questions et des relances adressées aux sujets interviewés, les a modifiées et améliorées, afin que ceux-ci soient toujours « dans une relation d'interdépendance avec le problème qui concerne sa recherche » (Mucchielli, 2007). Le corpus final sur lequel a été réalisée l'analyse par théorisation enracinée a été un matériau écrit, transcrit verbatim par le chercheur, dont il s'est longuement imprégné, au travers son expérience des entretiens, leur écoute à plusieurs reprises, leur transcription complète, leur relecture, et leur préparation pour l'analyse. Ce matériau final n'a pas pris en compte les transcriptions de l'observation de l'urgence cardiaque hospitalière, ni l'entretien après la coronarographie, qui sont fournis dans le tome d'annexes, mais il a été construit par incrémentation à partir des « éléments du monde empirique » (Paillé, 1994) rencontrés tout au long de la recherche, directement auprès des sujets interviewés, et indirectement, puisés dans l'environnement de la recherche. La



simultanéité de la collecte des données de la recherche, et de leur analyse, a permis de constituer progressivement un matériau, tout en restant dans un questionnement constant concernant la qualité de ce matériau et les adaptations des entretiens au fur et à mesure, dans une recherche permanente et une logique itérative de compréhension des phénomènes à l'étude. Pendant les premiers entretiens, j'ai fourni une attention permanente au vécu du malade en train de revivre la scène de crise, dans le souci de préserver sa santé pendant et après l'entretien. Progressivement, mon attention s'est portée plus intensément sur la qualité de mes relances et sur leurs effets chez les sujets, pour les guider vers une description de plus en plus fine des vécus de la crise. Enfin, ayant en arrière-fond les catégories conceptuelles et les premières relations issues des analyses des entretiens au fur et à mesure, il a été possible de vérifier la présence de ces catégories dans les derniers entretiens, sans qu'il n'en apparaisse de nouvelles, ce qui a permis de conclure à la saturation des données, et à l'arrêt de la collecte de terrain.

## 2.3 Préparation du matériau pour l'analyse

La phase de préparation du corpus pour l'analyse a été guidée par la méthodologie d'analyse des verbalisations relatives à des vécus proposée par Vermersch (Vermersch, 2009). Le temps de transcription est « le moment où on s'imprègne des données (...), celui où on découvre quelles sont les informations effectivement contenues dans l'entretien », et celui « où on a des intuitions sur le sens de ce qui s'est passé lors du vécu de référence, (...) où on prend conscience (...) des informations véritablement nouvelles ». Le temps de numérotation des transcriptions écrites permet d'anticiper l'étape où les énoncés vont être décomposés et recomposés dans un ordre temporel du vécu, qui peut être différent de celui de l'énonciation du vécu pendant l'entretien. Vermersch propose alors de construire un nouveau matériau sélectionnant les énoncés descriptifs du vécu, c'est à dire les énoncés factuels peu ou non interprétatifs, ce nouveau matériau ne contenant plus les énoncés non descriptifs du vécu. Puis, il suggère de reconstruire les déroulés temporels des vécus à partir du matériau ne contenant que les énoncés descriptifs. Dans cette réorganisation temporelle des matériaux descriptifs, constituant la reconstitution ordonnée temporellement de la crise, peuvent

apparaître des manques, des incomplétudes, et des détails insuffisants, nécessitant un retour sur le terrain de la recherche pour compléter le recueil de données.

J'ai fait le choix de garder dans mon corpus tous les énoncés, sans éliminer de l'analyse ceux qui entourent les éléments de récit de la scène de crise qui sont dans une position de parole incarnée. En effet, j'ai considéré que les sujets malades ayant accepté de réaliser l'exercice mental de reconstituer, avec la guidance d'un interviewer, leur vécu de la crise, pouvaient avoir évoqué, par des attitudes ou des éléments verbaux, leurs mouvements d'allers-retours entre la position incarnée de la parole de la crise, et celle d'une « juste distance » avec la crise, permettant d'éveiller les souvenirs les plus proches des vécus, sans douleur qui ne soit supportable. Ces mouvements, fréquents, m'ont paru importants à considérer dans cette recherche, non pas comme nécessitant de limiter l'analyse aux énoncés descriptifs, mais au contraire, comme signifiants de ces mouvements psychiques à l'œuvre pendant les entretiens, dans l'effort des sujets pour se rapprocher au plus près de leur vécu. Aussi, la mise en mots de la reconstitution de ces vécus, guidée par une technique de l'entretien d'explicitation, a, dans cette recherche, produit un matériau complet reflétant la globalité de la restitution possible par le langage, des vécus « re-présentéifiés ». J'ai donc traité le matériau complet au moment du codage des entretiens, en postulant qu'il s'agissait d'une opportunité particulière de considérer la réalité du terrain de la recherche qualitative, psycho-phénoménologique, sur des sujets malades, dans un contexte hospitalier, sans censure, et en leur laissant le pouvoir sur ce qu'ils sont en capacité de donner à voir et à comprendre, du vécu d'un IDM.

Dans l'analyse par théorisation enracinée, des allers retours permanents entre le terrain et le travail d'analyse ont été effectués, permettant la collecte et l'analyse concomitante, jusqu'à ce que le corpus contienne les éléments descriptifs permettant d'élaborer la catégorisation et de la vérifier.

## 2.4 Le codage ouvert : des concepts aux catégories conceptuelles

Lors de la phase de catégorisation, l'analyse descriptive a cherché à faire émerger les catégories conceptualisantes présentes dans les descriptions. Un premier découpage, ou « rubriquage », est une décomposition fragmentaire, et un étiquetage, pour « élucider,

comprendre, accéder au sens » (Paillé, 2012). Il s'agit de déconstruire une unité apparente, en distinguer les parties qui la constituent, des codes, avant de les recombinaison, les réunir, les reconstruire pour accéder au sens de l'unité en question, et qui pose problème. Un codage ouvert a été réalisé en traitant dans un premier temps les différentes informations contenues dans le matériau complet, transcrit verbatim, non transformé, comme ayant la même valeur ou le même niveau d'importance. Puis le codage a été vérifié à l'intérieur du matériau reconstruit avec les éléments descriptifs du vécu. Il a été réalisé en employant une méthode de comparaison constante entre la réalité observée, et l'analyse en émergence. C'est pourquoi le codage ne s'en est pas tenu à comptabiliser des mots ou propositions apparaissant dans les descriptions, mais a permis l'émergence progressive de concepts, en ce sens qu'il s'agissait d'un acte de conceptualisation, c'est à dire un acte intellectuel de théorisation progressive d'un phénomène, non lié au nombre de fois où apparaissaient les mots ou propositions, mais bien à la construction du sens permettant l'émergence d'un concept significatif pour expliquer le phénomène observé.

A partir des codes et des concepts émergents, un regroupement en catégories conceptuelles s'est opéré dans un effort de généralisation, sous des thèmes plus généraux, des rubriques ou concepts ayant une similitude. Ce codage ouvert, donnant lieu à l'émergence de concepts, et la généralisation sous forme de catégories conceptuelles, dans la logique de la théorisation enracinée, se sont effectués sur plusieurs années, où le chercheur était analyste, et l'analyste était chercheur, « tentant de toujours mieux comprendre, cerner, expliciter, théoriser le phénomène faisant l'objet de son étude, que celui-ci apparaisse dans ses données ou sur le terrain même » (Paillé, 1994). Il y a eu un chevauchement important de la codification et de la catégorisation, avec des boucles de rétroaction nombreuses entre les données empiriques et le matériau analysé. La codification initiale a produit de nombreux codes et concepts, qui ont nourri l'émergence du sens extrait des premiers entretiens, puis progressivement, les catégories conceptuelles ont remplacé les codes et concepts, permettant une analyse moins détaillée, mais non moins minutieuse, des derniers entretiens, où les catégories d'importance se précisaient, donnant forme au phénomène étudié et guidant la poursuite de l'analyse. « La catégorisation n'annule pas la codification, elle la place en réalité dans un contexte explicatif plus large et plus significatif » (Paillé, 1994).

Pendant la phase de codage ouvert, j'ai d'abord traité les vécus, entretien par entretien, ligne par ligne, dans un tableau Excel, pour que chaque unité soit décomposée en autant de « codes » (des mots ou des courtes phrases), que de significations créant un sens particulier

pour la situation de crise. Puis les codes ont été regroupés selon leur valeur pour les sujets, leur orientation ou leur fonction dans la situation de crise : « codes émotion, identification du signe du corps, intensité, localisation dans le corps, perception du corps, perception de soi, action sur le corps, fonction du corps, temporalité, espace, autrui, autres codes ». Le tableau ci-dessous rapporte la multiplicité initiale des codes ayant servi à élaborer les premiers concepts, dans l'analyse des entretiens (exemple de la classification des codes de l'entretien de Mr A : 11\_IDM1\_HM03)

Classification des codes d'un entretien permettant l'émergence de concepts relatifs à « percevoir » et « agir » pendant la crise :

<b>Concepts relatifs à « Percevoir »</b>	<i>Emotions, sentiments</i>	<i>Identification du signe du corps</i>	<i>Intensité du signe du corps</i>	<i>Localisation dans le corps</i>	<i>Perception du corps</i>	<i>Perception de soi</i>
Unités, codes extraits du corpus, relatifs à un élément perceptif du sujet vivant la crise	Peur, état, orgueil, doute, gêne, sentiment moral, angoisse de mort, soulagement	Une espèce, un mal, ce, c'est, c'est quoi, la réalité, ce n'est pas neutre, c'est pas anodin, ça, cet état, maladie, mal-être, ça, une connerie, cancer, infarctus, mort, ça, la douleur, lui	Monstrueuse mal, pas bien du tout, un peu, pas anodin, grave, mieux, plus grave, sérieux, mauvais, intensité jamais atteinte, empirer	Tête, estomac, bras, partout, tension, le palpitant (le cœur), éliminer autres localisations que le cœur	Sang qui remonte, sueur, tremblement, une chose (qui arrive), acidité, une boule, froid, un état, pas bien, perte d'équilibre, tituber, emballement, douleur,	Etre présentable, Etre mal, douter de ses capacités (physiques), aller mal, mort à venir, penser à soi dans l'évolution vers la mort
<b>Concepts relatifs à « Agir »</b>	<i>Action sur le corps</i>	<i>Fonction du corps</i>	<i>Temporalité</i>	<i>Espace</i>	<i>Autrui</i>	<i>Autres codes</i>
Unités, codes extraits du corpus, relatifs à un élément d'action du sujet vivant la crise	Se rafraichir, s'essuyer la sueur, rassembler les énergies, se lever	Perte de contrôle des gestes, immobile, « tétanisé », assis, manger, odorat, fonctions digestives, le mur retient le corps, s'asseoir, conscience («tomber dans les pommes »), se lever, être opérationnel, manger	Brutal, Attendre, passer, vite, pas longtemps, tout de suite, projection du corps vivant (vers la mort), derrière l'instant présent	Une petite pièce, un mur, un grand bureau, couloir, toilettes, domicile, environnement familial, espace non familial, partir, éviter l'hôpital, y aller, urgences	Plein de gens, autrui professionnel, autrui familial, des gens qui ne partagent pas son problème, éviter autrui, regard d'autrui, cacher le problème à autrui, les autres, éviter partage, assister à l'action du médecin traitant, donner des instructions à autrui, refuser l'avis du MT, utiliser l'avis du MT	Essayer, se parler, se convaincre, faire quelque chose, agir, décider, puiser dans les ressources pour agir, se montrer opérationnel, éviter la vérité qui fait peur, refuser l'infarctus, faire le bilan de son risque (d'IDM), faire obstacle à l'hospitalisation, comparer ses signes à sa représentation de l'IDM, donner des instructions

Les concepts relatifs à « percevoir » dégagés par le codage ouvert de cet entretien sont :

- Les émotions, sentiments
- L'identification des signes du corps
- L'intensité des signes du corps
- Localisation des signes dans le corps
- Perception du corps
- Perception de soi

Les concepts relatifs à « agir » sont :

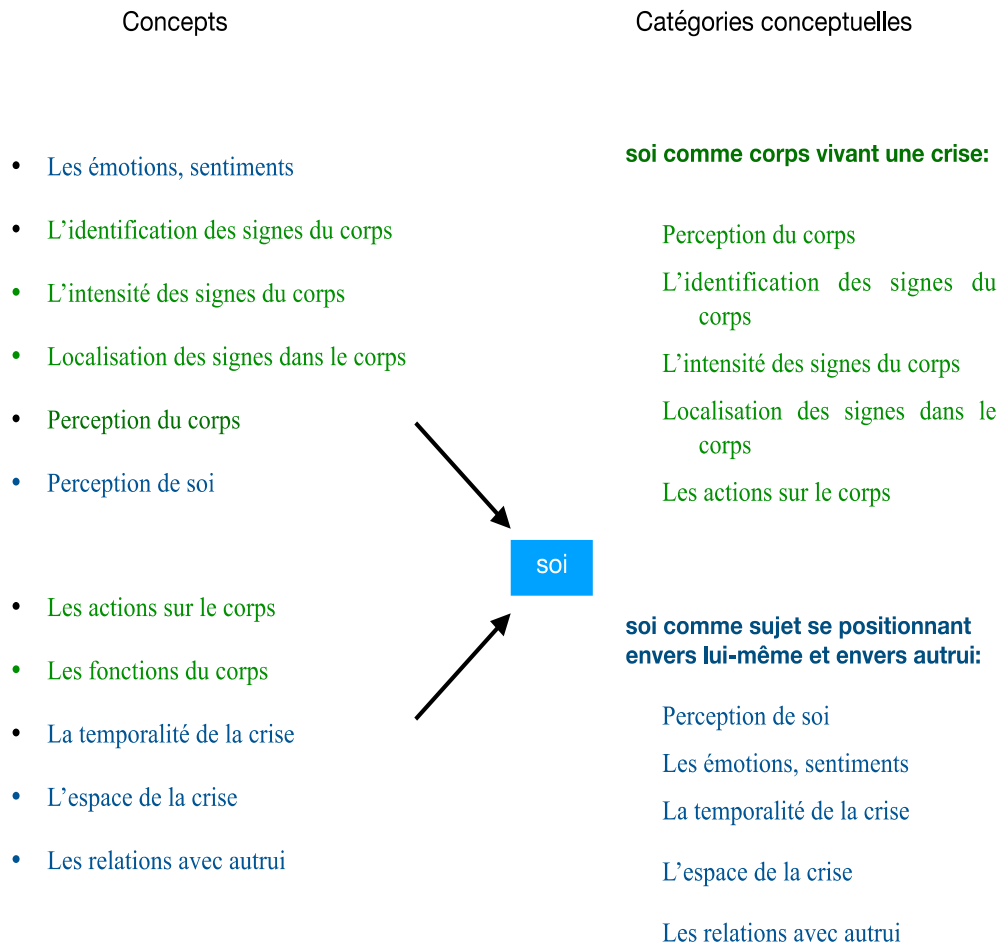
- Les actions sur le corps
- Les fonctions du corps
- La temporalité de la crise
- L'espace de la crise
- Les relations avec autrui

Les codes non catégorisés sont regroupés dans « autres codes ».

La classification en concepts, lors du codage ouvert, a progressivement soutenu l'émergence de catégories conceptuelles, précisant le sens des actes mentaux des sujets subissant un IDM. Au fur et à mesure de la réalisation des entretiens, le codage ligne par ligne a été remplacé par l'élaboration de catégories, elles-mêmes remises en test de façon prospective pendant la collecte des données, et nourries par l'étayage théorique progressif du sens émergeant, dont rend compte le chapitre théorique de cette thèse.

Au final, les catégories conceptuelles ont remplacé les concepts :

## Codage ouvert: des concepts aux catégories conceptuelles



Aussi, les catégories suivantes se sont enrichies progressivement au cours des allers-retours entre le terrain et la théorie, et sont rapportées dans la première colonne du tableau ci-dessous « catégories conceptuelles ».

Les catégories de soi comme corps vivant un IDM sont devenues celles qui sont relatives aux délibérations des sujets sur :

- Leur corps vécu pendant la crise
- La comparaison/vérification avec les représentations du corps vivant et les fonctions du corps vivant

- Les tests sur le corps vivant / les positions du corps vivant
- Les facteurs de risque et de vulnérabilité du corps vivant
- La comparaison/vérification avec les représentations imaginaires de la maladie
- L'attribution d'une cause à la crise vécue

Les catégories de soi comme sujet aux prises avec des positionnements identitaires dans ses relations avec lui-même, et avec autrui pendant l'IDM sont devenues celles qui sont relatives aux délibérations des sujets sur :

- Une représentation de soi-même idéal, capable de gérer la crise :
  - Continuer les activités sans tenir compte de la crise
  - Attendre la fin de la crise
  - Contrôler la crise
  - Eviter, refuser le soi en crise
  - Se représenter soi-même plus fort que la crise
- Une représentation de soi en crise plus fort que soi-même
  - Percevoir sa vulnérabilité
  - Ne pas être capable de contrôler la crise
  - Devoir tenir bon et rester vivant malgré la crise

Les catégories conceptuelles ont ensuite été regroupées en « thèmes de regroupement », puis en « thèmes d'orientations stratégiques de soi pendant la crise du cœur ».

- Le corps en crise, le corps vivant, le corps imaginaire sont les thèmes d'orientation stratégique de *soi délibérant sur le vécu corporel*,
- Les représentations de soi-même idéal pour gérer la crise, ou de soi en crise plus fort que soi-même sont les thèmes d'orientation stratégique de *soi dans ses positionnements identitaires entre soi en crise et soi-même*,
- Les positionnements de soi avec autrui, la demande de soins de soi aux proches ou aux professionnels de la crise sont les thèmes d'orientation stratégique de *soi avec autrui pendant la crise*.



Catégories conceptuelles	Thèmes de Regroupement des catégories conceptuelles	Thèmes d'orientation stratégique de soi pendant la crise cardiaque
corps vécu pendant la crise	corps en crise	<b>Délibérer sur le vécu corporel</b>
comparaison/vérification avec les représentations du corps vivant et fonctions du corps vivant	corps vivant	
Tests sur le corps vivant / position du corps vivant		
facteurs de risque du corps vivant		
comparaison/vérification avec les représentations imaginaires de la maladie	corps imaginaire	
Attribution causale		
continuer les activités sans tenir compte de la crise	Représentation du soi-même idéal pour gérer le Soi en crise	<b>Positionnement identitaire: soi-même idéal et soi en crise, qui est le plus fort?</b>
Attendre la fin de la crise		
Contrôler la crise (soins sur le corps, combattre l'agresseur, médicaments, se figer, bouger, avancer, courir, contrôler émotions)		
éviter, refuser le soi en crise, éviter l'hôpital		
se parler de soi-même, se représenter soi-même plus fort que la crise, dur au mal		

percevoir sa vulnérabilité	Représentation de soi en crise plus fort que soi-même	
non contrôlabilité du corps en crise (corps faible, douleur incontrôlable, peur, pensées de mort)		
tenir bon, rester vivant		
Montrer soi idéal	positionnement de soi vis à vis d'autrui, et d'autrui avec soi	<b>Soi avec autrui</b>
Cacher soi en crise		
Montrer soi en crise		
autrui minimise la crise		
Demande de soins pour ne pas être seul, être surveillé	demande de soins de soi en crise aux proches	
Demande de soins pour collaborer avec soi gérant la crise pour collaborer avec soi gérant la crise		
Demande de soins pour conduire aux urgences		
Demande de soins pour déléguer la gestion de la crise / l'appel des secours		
Demande de soins au Médecin Traitant ou spécialiste connu	demande de soins de soi en crise aux professionnels de la crise	
ne pas alerter pour rien		
Demande de soins : 15 / 18 / secours		

## 2.5 Recherche de relations et vérification : la catégorisation axiale et l'«amplification interprétative »

Un travail de mise en relation des catégories conceptuelles les unes aux autres a été réalisé pour rendre compte plus précisément de la complexité du réel, pour accéder à l'explication du phénomène à l'étude. Plusieurs schémas explicatifs ont été testés, à partir des liens semblant se dessiner, et de leur hiérarchie possible. Les multiples combinaisons possibles entre les catégories conceptuelles ont offert autant de pistes d'approfondissement de la compréhension de la scène de crise, et les choix des schémas ont reposé sur une double approche, empirique d'une part, à partir du sens émergeant des matériaux, et théorique d'autre part, à partir des connaissances scientifiques sur les processus de construction identitaires en urgence.

L'influence du contrôle émotionnel, celle de la perception de la contrôlabilité de la crise, et le positionnement identitaire en tant que soi-même, idéal, capable de gérer la crise, le soi « fort », ont été testés dans les relations qu'ils pouvaient avoir avec le fait que les sujets attribuent à leur crise du cœur une cause cardiaque, une cause non cardiaque, ou pas de cause.

L'influence du positionnement identitaire, en tant que soi-même idéal, ou de soi souffrant, a été testée, à la fois chez les sujets attribuant une cause cardiaque à leur crise, et chez les autres, sur leur décision de demande de soins à autrui : les proches, ou les professionnels de la crise.

## 2.6 La délimitation de l'objet de recherche

La théorisation enracinée peut conduire le chercheur dans des directions plus nombreuses que ce qu'il avait prévu au départ. A ce stade de la recherche, il a été possible de préciser « Quel est le problème principal ? Je suis en face de quel phénomène en général ? Mon étude porte en définitive sur quoi ? », et de délimiter précisément l'objet de la recherche. Cette étape de l'intégration des composantes de l'analyse délimitant l'objet, a permis de préciser le titre de la

recherche. Strauss et Corbin invitent le chercheur à effectuer une opération de codage sélectif, ou *selective coding*, pour dégager une « intrigue » et écrire en haut d'une page « c'est l'histoire de... ». Ce codage sélectif est l'opération de choix d'une catégorie centrale autour de laquelle va s'organiser la théorie sur le phénomène étudié et qui vise à rendre compte des stratégies identitaires en jeu pendant la crise cardiaque : « Qui est le soi qui demande des soins aux professionnels de la crise lors d'un IDM ? »

## 2.7 La synthèse compréhensive : formulation de forme et de sens

La modélisation consiste à reproduire le plus fidèlement possible l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant un phénomène. Il s'est agi de préciser le phénomène étudié, ses propriétés, ses antécédents et conséquences, et les processus en jeu entre les antécédents et les conséquences, en plongeant au cœur de la complexité de l'action sur la scène de crise. La modélisation a permis une reconstitution dynamique du phénomène étudié, conduisant à la théorisation de la demande de soins quand la nécrose du cœur survient dans le corps vivant. L'approche synchronique de l'analyse a permis de préciser les phénomènes mentaux composant les délibérations sur soi en crise, en tant que corps, et en tant que sujet dans un environnement. Puis, l'analyse diachronique a précisé, parmi ces phénomènes, ceux qui influençaient l'appel des secours, et leur manière de l'influencer.

## **Quatrième partie :**

Les résultats de la recherche : Mise en intrigue  
de soi dans l'urgence

# 1. Anamnèse de crise pendant l'IDM : Les délibérations sur soi en crise, sous l'angle des processus mentaux qui les composent

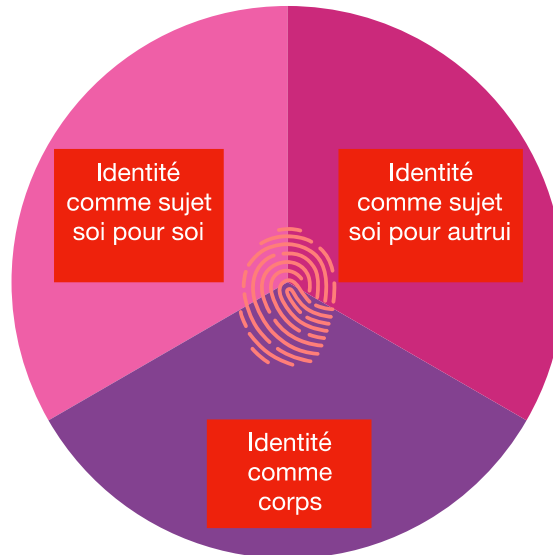
Dans la première partie des résultats, je me suis attachée à décrire tous les processus mentaux qui constituent les délibérations au moment de la crise. Ceux-ci nécessitent d'être considérés, un par un, car il n'existe pas de travaux similaires dans la littérature, d'étude de la subjectivité pendant l'urgence cardiaque. Aussi, avant d'envisager une analyse diachronique des scènes de crise, et la schématisation des processus mentaux dans leurs aspects fonctionnels et intentionnels de la conduite d'actions, il m'a paru nécessaire de les considérer tous sur le même plan, pour bien les saisir avant de faire des liens entre eux.

La mise en intrigue de soi en crise au moment de l'IDM engage des délibérations sur soi qui se situent au niveau de plusieurs plans d'analyse, d'évaluation et de décisions. Elle permet l'élaboration progressive d'un soi souffrant, acceptable et signifiant pour soi-même, capable d'agir pour rester en vie.

Les délibérations sur soi associent la constitution d'une identité en tant que corps, et en tant que sujet, pour lui-même, et dans ses relations avec son environnement et autrui dans son environnement :

- Un travail de symbolisation du corps en crise, par représentations du corps vécu, et comparaisons avec le corps vivant réel et imaginaire,
- Des délibérations sur la cause de la crise
- L'évaluation de la contrôlabilité de la crise
- Des positionnements identitaires : Soi pour soi, soi avec les autres, et les professionnels de la crise pour soi.

- Des relations de soi en crise : avec les proches, et avec les professionnels de la crise



## 1.1 Symbolisation du corps en crise

Le corps sain est un corps qui ne fait pas de bruit. Pour R Leriche, « la santé, c'est la vie dans le silence des organes ». « L'activation des sens, nécessaire et inséparable de l'aperception, est silence de ces sens externes : s'entendre soi-même, c'est faire taire le bruit du monde, le bruit des sens lorsqu'ils sont passivement affectés du dehors. C'est le silence des sens qui parle le mieux » (Devarieux, 2004, p 236). Le corps silencieux paraît aller de soi, en tant qu'il donne des sentiments primordiaux, au sens de Damasio, de continuité d'existence, des éprouvés corporels qui, pour la majorité du temps, n'accèdent pas à la conscience.

Avec la maladie, ce corps devient bavard et se fait entendre. Le symptôme du corps vient rompre le silence, et en accédant à la conscience, en permet le raisonnement sur ce qui pose problème. Le corps non silencieux devient étrangement inquiétant. Ce corps brutalement défaillant, souffrant, douloureux, voire menaçant de disparaître, met en danger le sujet psychique qui se croyait à l'abri. L'IDM impose au sujet qui en est victime d'affronter un double enjeu de préservation de son corps, et de préservation de soi-même.

Les opérations mentales de délibération sur le vécu corporel vont permettre de représenter ce corps qui brutalement menace et fait souffrir. Ce travail de symbolisation du corps vécu, et de comparaisons avec le corps vivant connu et imaginaire, apparaît rapidement, et au premier plan délibératif sur soi en crise, quand les symptômes font irruption dans le cours de la vie.

### 1.1.1 Représentations des perceptions du corps vécu : les symptômes dans le langage de l'autre



Le corps vécu dans la conscience de la victime d'IDM se fait entendre par un ou plusieurs symptômes. Les symptômes du corps sont des bruits singuliers, non référencés, qui questionnent le cours habituel des perceptions et des représentations du sujet qui les vit. Ils imposent leur présent immédiat, dans un corps qui n'a pas intégré ces phénomènes dans le schéma préexistant du soi-idem, mais qui doit s'efforcer de maintenir l'intégrité et la persistance d'un soi-ipse. Les symptômes du corps, en tant que purs présents, ne font pas sens pour le sujet. Celui-ci les vit. Quand ils commencent à être verbalisés, ils deviennent des représentations qui participent à la construction d'un soi souffrant.

L'introspection guidée, lors d'entretiens d'explicitation, est une opportunité pour les sujets victimes d'IDM de verbaliser leurs symptômes, au plus près de ce qu'ils ont vécu, en minimisant l'effet de l'adressage à un médecin. Lors de l'explicitation du vécu, l'interviewer visait à accompagner le sujet sur la scène de crise, pour l'aider à revivre la crise, et la mettre



en mots, sans traduire le vécu dans un langage professionnel, tel qu'il est utilisé lors de l'adressage aux spécialistes de cardiologie ou de médecine d'urgence.

Mr B (12\_IDM1\_HJ05) résume le décalage qu'il perçoit entre ses ressentis et le langage adressé qui est attendu de lui, dans un souci d'efficacité et de rapidité de diagnostic et d'intervention, au moment où il appelle le centre 15 : « *Le problème à ce moment où il se passe quelque chose, c'est... Entre les messages tout fait que l'on reçoit en disant « si vous ressentez ça, c'est c'est qu'il y a ça ! Si vous ressentez ça, c'est qu'il y a ça ! (5370) Et ce que vous ressentez... Il y a une différence... Énorme ! (5372) Et ce que voulait entendre la personne qui était en face, c'était quand même des messages un peu codés, tout préparés ! (5374) Et dans ma tête, luttant un peu mentalement contre le fait que non, je n'avais pas ça... il m'était impossible de donner les messages codés, parce que je... Un : je ne voulais pas ressentir cela, sûrement ! Et deux : pour moi, je ne ressentais pas ça ! (5380) »*

La sémiologie du point de vue du sujet vient provoquer la sémiologie médicale, qui convertit des perceptions, alléguées en une série d'éléments signifiants pour que le soignant pose un diagnostic, avec une posture en extériorité par rapport au corps vécu. Le partage des symptômes est possible « du fait de la médiation de la langue (...). Partager des outils semblables pour voir, sentir, palper, penser, c'est partager une sorte de matérialisation de l'énoncé de l'anamnèse. La commune mesure permet de repérer la singularité » (Lucas, 2011).

C'est par le langage également que le sujet souffrant peut accéder à une représentation de ses vécus corporels. Le corps n'est plus uniquement subi en pur présent, mais il est mis en intrigue dans une élaboration de sens. Ricœur met en perspectives les approches phénoménologiques et sociologiques de cette anamnèse : « A sa phase déclarative, la mémoire entre dans la région du langage : le souvenir dit, prononcé, est déjà une sorte de discours que le sujet se tient à lui-même. Or le prononcé de ce discours se fait dans la langue commune, la langue maternelle le plus souvent, dont il faut dire qu'elle est la langue des autres » (Ricœur, 2000, p 158).

Le regard en soi de l'introspection permet, par le langage, l'expression de ces vécus corporels en première personne. Les symptômes du corps sont allégués à soi-même, dans une phase aiguë de la crise où les sujets n'ont pas encore décidé de les alléguer à autrui, comme lorsqu'ils le feront plus tard, lorsqu'ils décideront de demander des soins. L'introspection

permet aux sujets de se parler à eux-mêmes de leurs symptômes, dans la langue de l'autre, mais en limitant les effets de l'adressage à un autre, dans une approche de la sémiologie du point de vue des sujets qui vivent la crise.

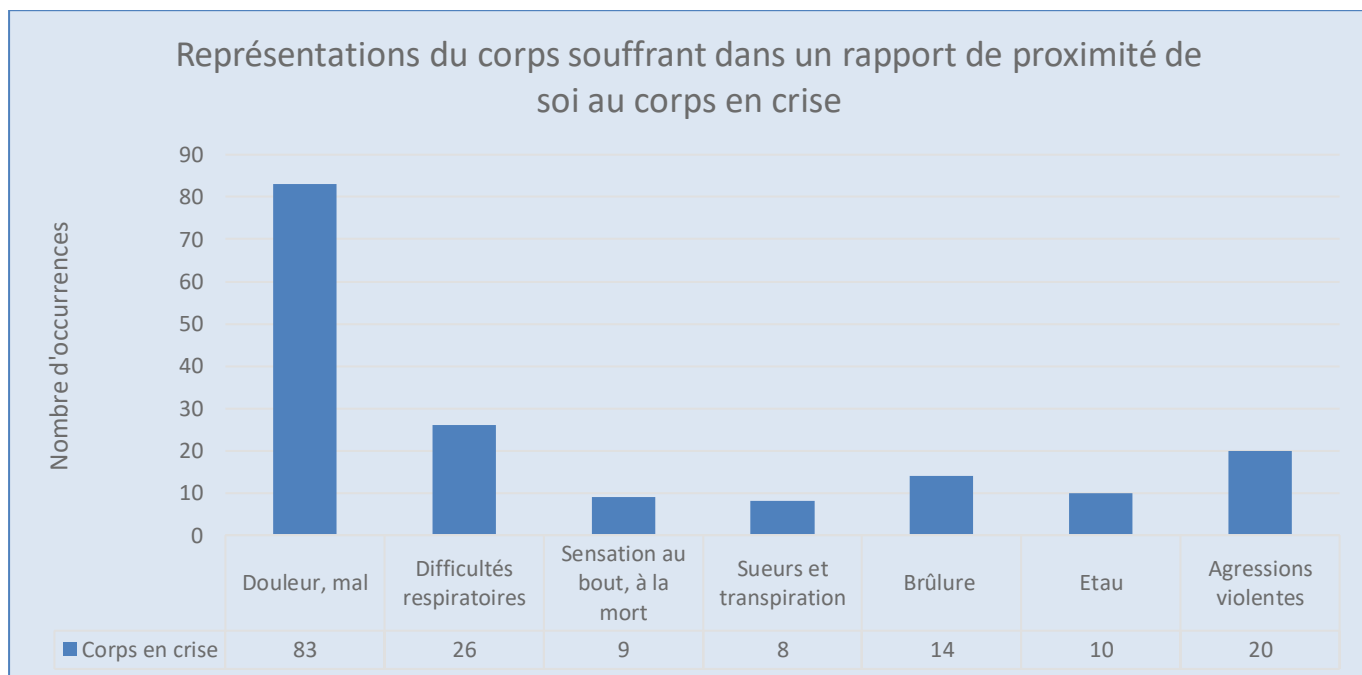
#### 1.1.1.1 Les symptômes douloureux ou désagréables

Ce sont des sensations douloureuses qui sont le plus souvent mises en mots :

La douleur, au moment de la crise cardiaque, est principalement émise sous une forme initiale simple, du type « j'ai mal », « la douleur arrive » ou « j'ai une douleur », plutôt que sous une forme de description élaborée. L'attention est focalisée sur cette perception intensément désagréable, qui reste souvent en premier plan perceptif : « *La douleur amplifie, amplifie* » (40). « *J'ai très très mal, de grosses douleurs* » (438). « *La douleur revient ! Elle est venue, elle est repartie puis elle est revenue !* » (3828). « *La douleur est revenue puis, là, je sentais que j'étais vraiment mal !* » (4052). « *J'ai senti cette douleur arriver et là j'ai dit, j'ai mal, ça ne va pas* » (6317).

Quand la description se précise au-delà de la douleur, elle est souvent précédée par l'expression simple de cette douleur, qui reste au premier plan. « *Les douleurs se sont amplifiées, pas la migraine, mais les douleurs thoraciques et du bras se sont amplifiées et je me suis mis à suer* » (380). « *J'ai mal, j'ai cette douleur. Et c'est là que je m'aperçois que j'ai le bras engourdi* » (6401). Un patient précise longuement la conscience qu'il a de lui-même, sans décrire la douleur physique qu'il perçoit : « *J'étais lucide, j'étais conscient, je souffrais d'une douleur physique, mais j'étais conscient. Donc si on me posait une question je pouvais répondre. J'étais conscient, à tout moment j'ai pu donner mon nom, même à l'hôpital et tout, à tout moment j'ai pu donner mon numéro de téléphone* » (346)

Dans l'anamnèse du corps souffrant, « le symptôme annule partiellement la distance avec soi-même, emprisonne la pensée au plus près du corps omniprésent, lourd, douloureux, subissant » (Lucas, 2011). Les délibérations sur le corps souffrant sont centrées sur les sensations désagréables douloureuses ou pénibles. Leur expression est variable et de fréquence hétérogène :



Le symptôme le plus fréquemment verbalisé est « une douleur, un mal ». La sensation de douleur est souvent accompagnée d'autres sensations désagréables. Elles sont émises avec des fréquences plus ou moins importantes :

- « Une douleur », « un mal », sont présents chez tous les sujets interviewés, et dans 83 occurrences. Ces deux mots sont au premier plan de la description du corps en crise : « *J'peux vous dire là vraiment j'avais mal. J'avais le bras gauche qui s'engourdissait, je le sentais* » (638). « *Cette douleur qui est arrivée aussi vite... Aussi vite ! A la vitesse où elle m'a...* » (2589). « *Par la... par la frayeur que ça évoque ! parce que je sentais que ça allait vraiment loin, quand même, hein, cette douleur !* » (3261). « *Je sentais un point très douloureux* » (3675). « *La douleur était vraiment quelque chose de très prenant et en plus angoissante, quoi* » (5296). « *Là j'avais encore un petit peu plus mal. Mais je n'ai jamais perdu connaissance* » (5698).
- Puis un essoufflement, des difficultés à respirer, sont verbalisés fréquemment (26 occurrences). « *Je suis, voilà, je respirais de plus en plus mal, j'avais besoin de respirer par la bouche très fort, saccadé, enfin, c'était pas une situation normale, quoi, voilà, c'était pas une situation normale. J'ai bien senti que c'était pas le petit bobo, c'était pas la petite migraine qui veut pas passer quoi, c'était vraiment*

*plus profond que ça » (324). « Je m'essoufflais ! J'avais l'impression de manquer de souffle ! » (2139). La douleur, « elle m'étouffait ! alors, c'était en termes d'étouffement ! C'est-à-dire qu'elle me diminuait, diminuait, diminuait... elle a pris le dessus ! (5544). « Ça ne va pas, je n'arrive pas à respirer, j'ai mal au bras, je ne suis pas bien » (6337).*

- Une sensation profonde, au fond, au loin, au bout, à la mort, survient dans 9 occurrences : *« On le sent ! On sent que c'est... que c'est un truc qui est... qu'est... qu'est... qu'est mauvais, quoi ! En fait, qui... qui est vraiment pas normal ! Qu'est pas bénin ! On sent que c'est un truc qui est beaucoup plus fort que ça ! (3243). Et le bout... si ça se trouve, on se dit : « le bout, c'est carrément le bout ! le bout où tu fermes les yeux puis tu... c'est fini, quoi ! c'est cette douleur, là ! (3245). le bout, c'est la mort ! c'est... c'est fermer les volets, quoi, directement (3269) ».*
- Des sueurs et de la transpiration (8 occurrences), surviennent parfois au cours de la perception de l'évolution péjorative des signes du corps en crise : *« je me sentais de plus en plus faible, je me suis dit, il faut pas que je tombe dans les pommes. Je respirais de plus en plus fort, j'avais besoin de respirer de plus en plus fort, j'avais besoin...je transpirais énormément » (304). « Les douleurs se sont amplifiées, pas la migraine, mais les douleurs thoraciques et du bras se sont amplifiées et je me suis mis à sue » (380). « Je me mets à suer, mais alors vraiment... À plus... Pas à trembler comme ça, mais à ne plus avoir de... voilà, d'être... Plus... Plus vraiment contrôler mes gestes... » (4525). Un chaud ou un froid (6 occurrences), sont également rapportés : *« Je commençais à avoir des chaud et froid, et je me suis dit là il ne faudrait pas que je tombe dans les pommes, parce que des fois on sue avant de perdre connaissance, ça arrive souvent des bouffées de chaleur » (384). « Les mains ! Ça me chauffait ! Ça faisait comme des... Les deux mains, hein ! » (2065). « Je sens... Comme une espèce de... monstrueuse... C'est même pas une bouffée de chaleur, c'est... C'est que le sang remonte à la tête ! brutalement ! » (4521). « Une impression d'un froid glacial » (5688).**

Le travail d'anamnèse du corps en crise peut se poursuivre quand une distance compréhensive de soi par rapport au corps vécu permet de préciser les représentations du corps en crise, par l'usage de métaphores et de métonymies :

- La sensation du corps en crise est perçue plus souvent sous forme d'une brûlure (14 occurrences), que d'un resserrement ou d'un étai (10 occurrences). La sensation de brûlure est intense : « *C'est monté ! Une chaleur ! Mais enfin, une brûlure ! Mais là, ça me partait partout ! Dans les bras, dans le... Oh, là, là !* » (2031). « *Mais c'est incroyable ! Comme quand vous passez un briquet... et on enlève la flamme ! C'est un truc de malade ! Jamais... Alors, ça, bien sûr, j'avais jamais ressenti un truc pareil !* » (2143). « *Cette douleur subite... Subite... Qui est venue... D'un coup, comme ça ! Aussi violente, quoi ! Mais je ne peux pas dire que c'était comme une crampe. C'était pas comme une crampe ! c'était une brûlure ! Moi, j'ai ressenti ça comme des brûlures, mais intenses, quoi !* (2189). « *Il faisait très froid ce soir-là ! le fait de respirer l'air frais... Oh là là, ça brûlait ! ça brûlait. C'était intense* » (2459). Le resserrement, l'étai, précisent les sensations douloureuses : « *Pas bien, avec mal à la poitrine, et puis mal au bras, enfin, au biceps, quoi, voilà. Et puis j'étais serré, pas bien, je transpirais un peu...* » (238). « *Un écrasement là, plutôt une oppression ici, un resserrement là et une pointe ici* » (314). « *C'était douloureux. C'était vraiment... Comme un étai qui se resserrait, comme ça !* » (808).



- Les analogies à des agressions violentes rendent compte du traumatisme perçu dans le corps : Il peut s'agir de la sensation d'une oppression (6 occurrences), d'une barre (4 occurrences), d'une piqûre ou d'un poignard (3 occurrences), de fourmis (3 occurrences), d'un lancement (2 occurrences), d'un courant (1 occurrence), ou d'un arrachement (1 occurrence) : « *un écrasement là, plutôt une*

*oppression ici, un resserrement là et une pointe ici » (314). « La douleur éprouvée... Là, quand j'étais allongé, j'avais toujours cette barre dans le dos ! » (5530). « Et la douleur au bras, là au biceps, comme si on me mettait un poignard dedans » (312). « Ça me faisait comme des fourmis énormes ! Mais plus que des fourmis ! Ça... Ça faisait presque mal ! » (2067). « Ça me lançait, là » (260). « Un genre de courant » (2595). « La douleur n'était déjà pas la même, et d'une ! et de deux, elle était beaucoup plus forte ! c'est comme si on essayait de l'arracher ! » (4066).*

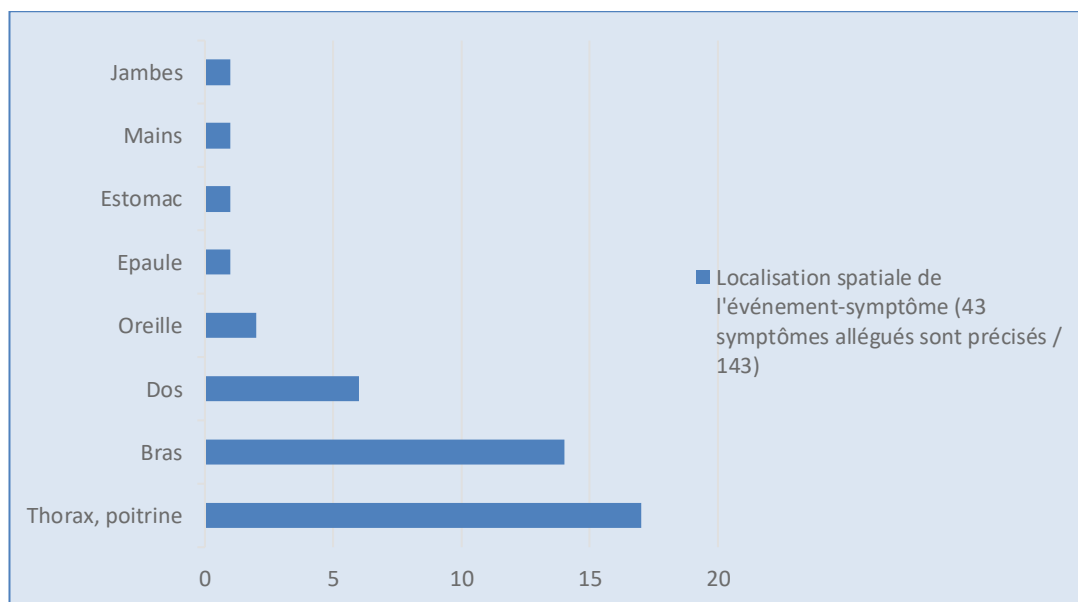
### 1.1.1.2 Localisation des symptômes dans le corps

Il est notable de préciser que la plupart des douleurs mises en mots (83 occurrences) ou autres sensations désagréables (une brûlure, un resserrement, un étai, une sensation profonde, un engourdissement, une sensation ankylosée, un chaud, un froid, une barre, une piqûre, un poignard, des fourmis, un lancement, un courant ou un arrachement ; 60 occurrences), ne sont pas accompagnées d'une précision en termes de localisation (43 occurrences / 143 sensations). Certains sujets ont montré avec le geste le thorax, en même temps qu'ils ont verbalisé la crise, et dans ce cas, la douleur est alors traitée dans l'analyse comme si elle était localisée. L'absence de précision de la localisation douloureuse pendant l'entretien peut correspondre au fait qu'il s'agit d'une évocation douloureuse qui occupe tout l'espace attentionnel, compte tenu de son intensité, et qui ne fait pas l'objet, à chaque fois, d'une analyse de ses caractéristiques par le sujet. Ce sont l'intensité et le mal-être qui semblent occuper le premier plan attentionnel, plus que la localisation de la douleur. Mr R (13\_IDM1\_HJ06) évoque la scène de crise et le revécu de son corps en crise : *« J'ai commencé à avoir mal (...) Là j'ai commencé à avoir mal (...) Je sors de la douche, je commence à avoir mal (...) J'ai de plus en plus mal (...) J'avais très mal. J'avais très mal... » (5556-5580).*

Mr A évoque longuement son malaise, puis finit par préciser qu'il a mal... à l'estomac : *« J'ai un sentiment de mal-être (...) Je sens... Comme une espèce de... monstrueuse... C'est même pas une bouffée de chaleur, c'est... C'est que le sang remonte à la tête ! brutalement ! (...) Je me mets à suer, mais alors vraiment... À plus... Pas à trembler comme ça, mais à ne plus avoir de... voilà, d'être... Plus... Plus vraiment contrôler mes gestes...Des sueurs ! (...) Un mal... un mal... un mal, toujours ici... toujours niveau de l'estomac » (4455-4533).*

Si aucune précision de localisation n'est apportée à plus de deux tiers des symptômes verbalisés, c'est bien la localisation anatomique et symbolique des symptômes, ainsi que la localisation temporelle de l'événement-symptôme, qui enrichissent la configuration narrative du corps en crise.

La fréquence des localisations mises en mots lors du revécu de la crise sont : La poitrine, le thorax (17), le bras (14), le dos (6), l'oreille (2), puis l'épaule (1), l'estomac (1), les mains (1) et les jambes (1), dans 43 occurrences de symptômes allégués / 143. Il persiste donc 100 occurrences de symptômes qui ne font pas l'objet d'un processus de localisation spatiale du corps en crise.



Le revécu de la crise se focalise le plus souvent sur une première localisation principale (par ordre de fréquence, le thorax, puis le bras), puis éventuellement sur d'autres localisations, perçues dans le déroulé temporel de la crise, qui semblent être traitées mentalement, indépendamment de la première localisation, lors de la mise en mots pendant l'entretien. Le tableau ci-dessous rapporte les localisations verbalisées par les sujets lors de l'évocation des scènes de crise :

	Thorax	Dos	Bras	Mains	Epaule	Oreilles	Estomac	Jambes
01_IDM1_HJ04		X			X			
02_IDM1_HJ03	X		X					
03_IDM1_HM12	X		X					
04_IDM1_HJ04			X					
06_IDM1_HJ07	Main qui ne marche pas et troubles digestifs							
07_IDM1_HJ05	X	X	X	X				
08_IDM2_HJ01	X							
09_IDM1_FJ03	Un point douloureux et de la peine							
10_IDM1_FJ04	X							
11_IDM1_HM03		X	X			X	X	
12_IDM1_HJ05		X	X			X		
13_IDM1_HJ06	X		X					
14_IDM1_HM03	X							
15_IDM2_HJ03		X	X					X
16_IDM2_HJ03	X	X						
17_IDM1_HM03								
18_IDM_HJ03	X							

Cette démarche localisatrice des symptômes, qui écrit une partie de l’histoire de la crise du corps, participe à la construction du soi souffrant singulier, où l’association de signes permet l’élaboration du sens que le sujet donne à ses sensations. Cette association de signes localisés constitue, dans la sémiologie médicale, un syndrome, et ouvre la voie du diagnostic de la maladie. Lors d’un IDM, les signes typiques, tels qu’ils sont enseignés dans les cours de sémiologie aux étudiants en santé, comprennent une douleur rétrosternale, constrictive, irradiant dans le bras ou la mâchoire, angoissante.

La sémiologie du point de vue des sujets ne semble pas associer les différents symptômes entre eux. Une perception douloureuse, d’intensité variable, depuis une gêne chez un sujet (06\_IDM1\_HJ07), jusqu’à une douleur pouvant être perçue comme insupportable, est retrouvée chez tous les patients interviewés. Un premier plan perceptif est maintenu à la conscience, et fait l’objet d’un traitement. D’autres symptômes peuvent être allégués, mais ils semblent isolés par rapport au premier symptôme. Aucun patient ne verbalise les signes du corps en crise en tant que douleur localisée, avec une irradiation dans une autre localisation. De ce fait, quand le sujet précise les localisations des sensations désagréables, celles-ci



semblent traitées isolément les unes des autres, selon la focale attentionnelle sur la sensation posant problème. Ainsi, l'explicitation des sensations corporelles peut permettre de révéler des opérations mentales visant à décrire finement une perception désagréable prenant le dessus sur les autres perceptions, plutôt qu'à associer différentes perceptions localisées en plusieurs zones dans le corps, comme cela est effectué par les médecins associant des signes en vue d'un diagnostic syndromique.

*« Cette respiration, transpiration, et la douleur, dans la poitrine. Et la douleur au bras, comme si on me serrait, comme si on m'écrasait la cage thoracique (...) et la douleur au bras, là au biceps, comme si on me mettait un poignard dedans. Un écrasement là (le bras), plutôt une oppression ici, un resserrement là (le thorax) et une pointe ici (le biceps) » (310-312). « J'ai commencé dans le sommeil à me sentir pas bien, ne pouvant pas respirer. Puis après la douleur est arrivée, ça me faisait mal jusque dans le dos. Tout doucement. Puis après l'engourdissement, je ne me sentais vraiment pas bien » (6249).*

La douleur dans le bras est rarement verbalisée, en comparaison avec le nombre total d'occurrences de la douleur (7/83). Le signe dans le bras est tout autant perçu comme un engourdissement, ou une sensation ankylosée (7 occurrences), que comme une douleur : *« Je m'endors avec cette barre... mais couché, ça allait encore un peu ! Et à 2h du matin, je me réveille avec la barre, là et là ! Et un peu un sentiment d'étouffer, mais surtout quelque chose, c'est... le bras ankylosé ! » (5070). « Une sensation de froid et un engourdissement vraiment bien circulaire, de tout le bras comme ça » (5604). « J'ai mal, j'ai cette douleur. Et c'est là que je m'aperçois que j'ai le bras engourdi » (6401).*

Aucune localisation douloureuse dans la mâchoire n'est évoquée, mais deux sujets parlent de douleurs dans les oreilles.

### 1.1.1.3 Le récit du corps à soi: une identité corporelle

Ce travail d'anamnèse, qui précise la localisation des symptômes, nécessite la collaboration avec un soi s'inscrivant dans un contexte. Pour Foucault, le symptôme « n'est jamais offert aux sens, ne se dévoilant que sous le raisonnement », dans une construction consciente de sens pour le sujet qui les vit. Ce raisonnement permet l'élaboration interprétative de la sémiologie du point de vue du sujet, en tant que résultat d'investigations permettant de traduire les perceptions en une série d'éléments signifiants pour le sujet. Foucault développe la notion de la conscience qui comprend : « c'est l'intervention d'une conscience qui

transforme le symptôme en signe (...). Signes et symptômes sont et disent la même chose : à ceci près que le signe dit cette même chose qu'est précisément le symptôme (...) mais ce qui fait que le signe est signe n'appartient pas au symptôme mais à une activité qui vient d'ailleurs, (...), le symptôme devient signe sous un regard sensible à la différence, à la simultanéité ou à la succession, et à la fréquence. Opération spontanément différentielle, vouée à la totalité et à la mémoire, calculatrice aussi : acte par conséquent qui joint, en un seul mouvement, l'élément et la liaison des éléments entre eux » (Foucault, 1963, p92-93/165). Le signe est donc un langage adressé à quelqu'un, alors que le symptôme est une matière « brute », phénoménale.

Les mots du corps qui sont allégués en première personne lors du revécu de la crise se situent probablement dans un entre-deux, où le symptôme est l'objet de délibérations conscientes qui visent à lui donner un sens pour soi-même, avant qu'ils ne deviennent des signes, dans une intention de les alléguer à autrui, à un stade d'acceptation d'un savoir en troisième personne sur le corps en crise, permettant aux médecins de poser leur regard sur les symptômes pour les traduire en diagnostic médical.

Dans cet entre-deux, la perception douloureuse des sujets ayant revécu la crise correspond peu à la sémiologie douloureuse typique de l'IDM. Pour autant, ces souvenirs reconfigurés sous forme narrative lors du travail anamnestique sont déjà enchevêtrés avec ceux des autres, leur langue commune et leurs conditions d'expression. Ils participent à la constitution d'un corps souffrant en tant que soi-même, étant à la fois soi, et le sien, pour le sujet qui vit l'IDM, son corps propre.

#### 1.1.1.4 Le récit du corps à autrui: une objectivation corporelle

Les mots du corps allégués à autrui engagent le sujet dans une relation de partage des vécus avec des proches ou des professionnels de santé, et par le biais de la médiation de la langue. Le sujet qui dit ses symptômes à autrui a l'intention de convoquer l'interprétation par autrui des symptômes, dans une co-construction de sens permettant une coopération contre la menace du corps souffrant. Les verbalisations des symptômes, avec une intention de partage avec autrui, sont en première personne lors du revécu de la crise, mais ne sont pas adressées qu'à soi-même, mais également à autrui. Le discours sur le corps souffrant est soumis au regard objectif qui installe le corps dans le rôle d'une chose offerte à l'observation. Le corps ainsi objecté permet une anamnèse collective de la crise en cours. Une sorte « d'exil de soi » s'opère dans la relation de soins, avec les proches, ou avec des professionnels de la crise, par

une distance compréhensive entre soi et soi et soi avec autrui, permettant un regard « de plus en plus en profondeur du sujet souffrant », un regard clinique ayant une « double et paradoxale capacité d'éloigner et de rapprocher ». L'anamnèse du corps en crise est alors un « enchevêtrement des mémoires individuelles avec les mémoires collectives (qui) nécessite la médiation d'un entre-deux localisé et actif dans la relation de soins » (Lucas, 2011).

Pour Ricœur, « ce plan est celui de la relation aux proches, à qui nous sommes en droit d'attribuer une mémoire d'un genre distinct. Les proches, ces gens qui comptent pour nous et pour qui nous comptons, sont situés sur une gamme de variation des distances dans le rapport entre soi et les autres. Variation de distance, mais aussi variation dans les modalités actives et passives des jeux de distanciation et de rapprochement qui font de la proximité un rapport dynamique sans cesse en mouvement : se rendre proche, se sentir proche » (Ricœur, 2000, p 161). L'intervention d'un tiers permet au sujet souffrant d'énoncer son symptôme dans une construction de sens pour lui-même et pour d'autres en même temps : Le tiers « autorise le patient à se souvenir (...) Cette autorisation s'articule sur le travail de mémoire du patient (...) s'employant à porter au langage les symptômes en vue de reconstruire une chaîne mnémorique compréhensible et acceptable à ses propres yeux. Ainsi mise sur la voie de l'oralité, la remémoration l'est aussi sur celle du récit dont la structure publique est patente » (Ricœur, 2000, p 158).

Les récits des sujets en crise, adressés à soi ou à autrui, révèlent les variations de distances entre le symptôme, soi-même, et autrui. Le tableau ci-dessous montre combien les sensations de l'IDM peuvent être alléguées dans différents registres narratifs selon la présence d'autrui et son rôle dans l'anamnèse de la crise. Mme V (10\_IDM1\_FJ04) évoque ses symptômes comme s'ils étaient extérieurs à elle-même ou essayaient d'en sortir : « *la douleur* », « *comme si on essayait de l'arracher* », mais les formule par le « *je* » quand elle décide d'appeler son beau-frère : « *Je suis pas bien* », « *J'ai mal* ». Au contraire, Mr A (11\_IDM1\_HM03) et Mr B (12\_IDM1\_HJ05) adoptent une posture plus incarnée par rapport à leur corps souffrant quand ils s'allèguent leurs symptômes à eux-mêmes : « *Je sens...* », « *J'ai cette oppression...* », « *J'ai ressenti* » que quand ils décident de s'adresser à autrui pour demander des soins, en faisant parler leur corps souffrant à la troisième personne : « *Et là... lui, évidemment, s'emballe... et là, grosse... alors là, vraiment, grosse... douleur !* », « *Il dit qu'il a mal et il essaye de... D'être le plus clair possible !* ». Enfin, le tableau ci-dessous rappelle la sémiologie de l'IDM du point de vue médical, qui guide l'interrogatoire des sujets souffrants quand ils appellent les secours, et illustre le décalage entre « *ce que voulait entendre la personne qui était en face (le*

régulateur du SAMU), (...) quand même des messages un peu codés, tout préparés (...) et dans ma tête (...) je ne ressentais pas ça » (12\_IDM1\_HJ05 : 5374-5380).

Symptômes en première personne, allégués à soi-même	Symptômes en première personne, allégués à autrui	Symptômes de l'IDM selon la sémiologie médicale
<p>« La douleur n'était déjà pas la même, et d'une ! et de deux, elle était beaucoup plus forte ! c'est comme si on essayait de l'arracher ! » (10_IDM1_FJ04 : 4066)</p> <p>« Je sens... Comme une espèce de... monstrueuse... C'est même pas une bouffée de chaleur, c'est... C'est que le sang remonte à la tête ! brutalement ! » (11_IDM1_HM03 : 4521)</p> <p>« Je me lève et... J'ai cette oppression... Et, une fois debout, c'est seulement une fois debout que j'ai ressenti... Mal ! Mal ! (Mal dans le bras), pas complètement ankylosé, c'est... C'est mal... » (12_IDM1_HJ05 : 5256)</p>	<p>« Je suis pas bien ! Ça va pas ! C'est pas normal ! J'ai mal à la poitrine ! Viens vite ! Je suis pas bien ! Je suis pas bien ! » (10_IDM1_FJ04 : 4074)</p> <p>« Et là... lui, évidemment, s'emballe... et là, grosse... alors là, vraiment, grosse... douleur ! » (11_IDM1_HM03 : 4757)</p> <p>« Il dit qu'il a mal et il essaye de... D'être le plus clair possible ! efficace et... Les questions posées ne sont pas forcément aux réponses qu'il avait données. (Lui il aurait préféré) ... pouvoir décrire exactement ! » (12_IDM1_HJ05 : 5364)</p>	<p>Douleur typique :</p> <p>Douleur rétrosternale, constrictive, irradiant dans le cou, la mâchoire, le bras ou le poignet, d'intensité importante, angoissante, ne cédant pas aux dérivés nitrés, et pouvant être accompagnée de signes neuro-végétatifs (sueurs, dyspnée, troubles digestifs, agitation)</p> <p>Douleur atypique (20-40%) :</p> <p>Douleur moins sévère, voire simple gêne, ou absente ; siège atypique : cervical, maxillaire ou brachial isolé ; type brûlure ; douleur abdominale, embarras gastrique ; signes neuro-végétatifs isolés...</p>

Dans les études publiées au sujet des victimes d'IDM, jusqu'à 40% d'entre eux ne décrivent pas les signes typiques de l'IDM quand ils sont pris en charge par les soignants, et sont souvent considérés comme ne les ayant pas vécus. Ce pourcentage d'IDM « atypiques » a tendance à augmenter, en raison d'une élévation du taux de prise en charge d'IDM sans sus-décalage du segment ST à l'électrocardiogramme, c'est à dire quand le vaisseau responsable

de l'IDM reste partiellement perméable. Ces symptômes atypiques pour la sémiologie médicale sont un défi majeur pour la régulation médicale du centre 15, chargée de les identifier pour déclencher les secours adaptés dans les meilleurs délais, et un autre défi, tout aussi important, pour les sujets appelants, de rapporter dans un langage compréhensible par autrui leurs perceptions, et les représentations pour soi de ces perceptions.

Pour faciliter la communication sur la crise entre un appelant et son interlocuteur au centre 15, des recommandations concernant les techniques à employer sont publiées. Elles comprennent l'emploi de la reformulation fréquente, de questions ouvertes quand le régulateur a besoin d'une description de la scène de la crise, puis de questions de plus en plus fermées pour préciser les symptômes. Le régulateur doit faire preuve d'empathie, et se projeter sur la scène de la crise en s'impliquant et en donnant à l'appelant la sensation de sa présence. Il adapte sa voix, calme et posée, parfois ferme pour canaliser l'agitation de l'appelant, ou en baissant le ton quand l'appelant est sidéré. Enfin, il s'associe à l'appelant, en employant le « nous », quand il s'agit de lui faire exécuter des gestes. (Pradeau & Thicoipe, 2011)

Pour autant que les compétences communicationnelles des régulateurs soient efficaces, il n'en reste pas moins difficile pour l'appelant, que ce soit celui qui souffre, ou bien, situation plus difficile encore, le témoin de celui qui souffre, de mettre en mots, au moment de l'appel, ses sensations et leurs représentations, dans le contexte urgent de la crise, tant la traduction pour soi, puis pour les autres, de ses perceptions, peut poser problème.

S'il est connu que des altérations neuronales au cours du vieillissement, et favorisées par le diabète, altèrent la perception douloureuse, le fait que des sensations corporelles au cours des crises du corps, soient vécues, mais ne soient pas être représentées, ni traduites dans le langage courant, ou médical, est moins connu. La douleur est subjective, et une même lésion ou un même stimulus douloureux sont ressentis différemment selon les individus. Elle est une sensation qui fait intervenir la complexité du système nerveux, et celui de la subjectivité, en fonction des rapports que les sujets entretiennent avec leur corps et avec les autres.

Le cas des maladies psychotiques invite à repenser la douleur du point de vue des sujets, pour ne plus laisser la porte ouverte aux croyances sur une certaine insensibilité à la douleur, évoquée pendant plusieurs décennies chez des psychotiques ayant des difficultés communicationnelles. Foucault postule que « la solidité animale de la folie, et cette épaisseur qu'elle emprunte au monde aveugle de la bête, endure le fou contre la faim, la chaleur, le

froid, la douleur ». La clinique semble confirmer ce postulat, et rapporte une absence de douleur chez les schizophrènes dans 82,5% des cas d'IDM. Cette hypoalgie ne trouve pourtant pas de confirmation biopsychologique patente, mais des travaux de neurophysiologie montrent que les schizophrènes ressentent la douleur, ont un système endogène d'inhibition de la douleur (endorphines, système glutaminergique) normal, mais ne présentent pas de sensibilisation adaptative lors d'une stimulation persistante. En d'autres termes, ils ont mal, mais ne réagissent pas, ne le disent pas avec les mots de la douleur, mais l'expriment dans un langage et des comportements qu'il faut savoir décoder (Saravane, 2009).

La sémiologie de l'IDM du point de vue des sujets qui vivent la crise du cœur, telle que cette recherche l'envisage, semble plus proche du niveau perceptif des sujets et de leur propre niveau interprétatif, dans leur registre anatomique et symbolique, que des signes qu'ils rapportent habituellement aux soignants, *a posteriori*, lorsqu'ils sont hospitalisés en cardiologie, et qu'un diagnostic a été posé, limitant le registre interprétatif initial, à celui du cœur. Les représentations du corps en crise, vécu et allégué à soi-même ou à autrui, à la phase aiguë, pré-hospitalière de l'IDM, sont largement constituées de sensations douloureuses, peu fréquemment précisées. A ce stade de vécu précoce, intime, dans le cours de la vie jusque-là « normale », la traduction des symptômes dans un langage professionnel est très limitée, la mise en mots se fait par soi, et à soi-même, et est peu influencée par les connaissances des sujets sur les signes de l'IDM transmis par les campagnes de prévention et d'information du public, tant que l'évocation du diagnostic n'est pas apparue.

La sémiologie de l'IDM du point de vue des sujets qui vivent la crise du cœur constitue un travail d'anamnèse et de construction du soi souffrant, issu de représentations du vécu corporel qui permettent un travail de délibération sur ce vécu, et l'évaluation de l'écart avec le corps vivant connu, réel ou imaginaire.

## 1.1.2 Représentations du corps vivant et délibérations sur l'écart entre le corps en crise et le corps vivant

### 1.1.2.1 Le corps vivant réel



Les représentations du corps vivant pendant la crise :

- Les besoins vitaux du corps: respirer, se nourrir, digérer, éliminer, se mouvoir, se doucher et se préparer, dormir
- Les gestes sur le corps vivant

#### • Vérifier les besoins fondamentaux du corps vivant :

Le vécu corporel en crise est mis en relation avec le corps vivant connu. Différentes fonctions du corps vivant sont testées, afin de vérifier leur normalité pendant la crise corporelle. Ces fonctions vitales correspondent à des besoins fondamentaux dont toute personne humaine a recours pour rester en vie et en santé : respirer, boire et manger, éliminer, se mouvoir, se laver et s'habiller, dormir.

La respiration, fréquemment altérée, est un signe du corps vivant que les sujets cherchent à vérifier : « *Je respire à fond, y a rien qui me bloque, ni rien !* » (2423) ; ou à retrouver : « *Je vais à ma baie vitrée dans mon salon, j'ouvre ma baie vitrée, et ffff... et je respire un peu* » (60) ; « *J'attendais de récupérer ma respiration, c'est que je comptais la reprendre...* » (5929).

Les fonctions du corps vivant qui sont vérifiées le plus souvent sont digestives, qui sont le fait de boire ou de manger. Un corps qui mange ou qui se laisse nourrir, semble être un corps qui fonctionne bien : « *je suis rentré... Mais bien, quoi ! Je veux dire, bien ! Pas... j'ai même*

*mangé un peu, tout... bien ! Et puis j'ai dit : « bon ! Ben, je m'en vais au lit ! De toute façon, y'a plus rien... » (2031). « Y'a rien de méchant parce que... parce que tu manges et parce que tu as faim et que t'es bien » (2295). « Y'a toujours un truc qui me... en même temps, je me disais : tu peux pas avoir quelque chose de vraiment fort, parce que tu es en pleine forme ! T'as envie de bouger ! Tu... t'as la pêche ! T'as faim ! Tu manges ! » (2407). « ça me brûlait, ben, j'ai pris un chocolat chaud ! (...) parce que moi, pour moi, j'étais sûr que j'avais attrapé un truc et je voulais me réchauffer la partie où ça m'a... comme si ça me protégeait, quoi ! enfin... en prenant quelque chose de chaud ! Pour me calmer, quoi ! » (2393 et 2399). « J'ai attendu, légèrement, légèrement ça se calmait, j'ai dit je vais aller me faire un café » (5969).*

En revanche, le corps peut ne pas se laisser nourrir, et la fonction digestive du corps vivant reste associée à l'évaluation réalisée entre le corps vécu et le corps vivant : *« et donc, à midi, j'ai mangé. Alors, manger, ça a été horrible ! Puisque là, ça s'est mis à vraiment me brûler de plus en plus fort ! » (3551).*

D'autres fonctions du corps vivant sont représentées pendant le revécu du corps en crise : *« je vais aux toilettes » (252) ; « Alors, je suis allé au water... » (1531) ; « je suis quand même allé aux toilettes (...) puis j'ai pissé » (5931)* évoquent les fonctions d'élimination qui sont vérifiées lors de la crise.

Les représentations des mouvements du corps et de la capacité à se mouvoir sont évoquées. Elles évaluent la capacité du corps vivant à bouger : *« bon, ben... le fait d'aller... marcher, enfin, pas marcher, d'aller courir quand j'avais fini au point B... on a une salle, là, où on a des machines pour aller se restaurer, machin et tout... d'aller faire aux toilettes, tout... et donc, je pars du bus jusque... jusque... jusqu'à l'endroit, là, où on a cette salle, y a... y a... y a 100 mètres à faire, quoi ! j'y vais en courant ! » (2377). « J'ai encore cette force physique... » (2423).*

Ces représentations du corps vivant dans ses mouvements peuvent mettre en évidence l'incapacité à bouger ou maintenir une posture normale : *« J'essaie de me lever et... Bon, comme la pièce est une... C'est un petit box, très petit. Donc il y avait un mur... C'est le mur qui me... qui... Qui... Qui me retient, en fait ! » (4563). « Je me lève avec difficulté, quand même » (5074).*



Le corps vivant peut se figer pour gérer la crise : « *Je me recroqueville sur moi-même. J'essaie de maîtriser ça* » (6319) ; « *Comme j'étais pas bien allongé, parce-que... le fait que mon dos soit appuyé, ça m'oppressait ça me... voilà. J'avais remarqué à mon premier lever que j'étais assez bien assis* » (280) ; « *j'avais bien compris qu'en me mettant accroupi... ça passait plus vite !* » (2689).

Le corps vivant peut être mis en mouvement pour gérer le corps en crise : « *Je ne sais pas comment me mettre. Je sors du lit, je m'assois sur le lit. Et je fais ça (halètement). Là, je suis déjà en train de courir dans le salon, dehors. J'essaie de trouver un endroit où je suis bien pour respirer, pour reprendre de l'air* » (6331). « *Je tournais un peu en rond comme cela. Je tournais à chercher mon idéal, je ne trouvais pas* » (6573). « *Ma femme me disait, tu courais dans le parc en caleçon. Il faisait froid, c'était au mois d'octobre et j'essayais d'avoir de la fraîcheur (...) Mais je ne savais pas comment me mettre, où me mettre* » (6251).

Enfin, d'autres besoins fondamentaux sont évoqués, tels que dormir : « *Je me suis endormi (...) parce que c'était la seule solution, pour moi ! de toute façon, j'en avais pas d'autres ! et pour moi, il n'était pas du tout envisageable que je puisse aller à l'hôpital dans la nuit !* » (5142-5152) ; « *je m'endors avec cette barre... mais couché, ça allait encore un peu ! Et à 2h du matin, je me réveille avec la barre, là et là ! Et un peu un sentiment d'étouffer, mais surtout quelque chose, c'est... le bras ankylosé !* » (5070). « *J'ai commencé dans le sommeil à me sentir pas bien, ne pouvant pas respirer. Je me suis dit, non tu dors !* » (6249, 6251).

Se doucher, être propre, s'habiller, se préparer avant l'arrivée des secours ou l'hospitalisation sont des besoins du corps vivant qui persistent malgré la douleur, et qui permettent de préserver l'enveloppe corporelle « propre et nickel » d'un corps qui souffre à l'intérieur : « *J'ai pas peur, d'ailleurs je suis calme, je m'affole pas. Voilà (...) Je finis de me laver, je me lave en 3 minutes, quoi, je me savonne vite fait, je me rince, je m'habille, mon portefeuille, et je m'assois dans le salon (...) parce que j'avais passé la nuit, je voulais être propre nickel, et puis, voilà, je savais que j'allais être hospitalisé, je voulais arriver propre. J'étais pas inconscient, j'étais pas comme quelqu'un qui peut rien faire, qui souffre trop, j'avais mal, mais voilà, me laver la tête vite fait, sous les bras, partout, un coup de jet, un coup de rincette, voilà.* » (116-120). « *Ah ben, j'ai dit : « ben, tant pis ! Si ça doit arriver... » je veux dire, même si c'est sous la douche, bon, ben... de toute façon, il faut le faire !* » (2689). Mr D décide d'aller se doucher juste après avoir demandé à sa femme d'appeler les secours : « *Et donc voilà, de suite les pompiers... Moi j'ai été me prendre vite fait une douche (...) Je vais*

*me prendre une douche vite fait, ça me fait du bien, avec de l'eau un peu, pas chaude, ni... un peu moins que tiède, ffff...ça me ... en faisant couler. Je me lave vite fait, je m'habille, comme je suis » (82, 90).*

- **Des gestes ou des soins sont réalisés sur le corps vivant connu :**

Certains sujets se massent ou appuient sur la zone douloureuse :

*« Je ressens une douleur, ça commence à me faire mal (...) Alors je me masse » (38).  
« J'avais l'impression de pouvoir respirer plus facilement en mettant la main ici, en me faisant des massages au niveau du cou ! » (2115). « J'essaye d'appuyer ! J'essaye de m'étirer ! » (3479). « Quand la douleur est trop grosse, je me tiens la poitrine ! » (3821).*

D'autres sujets vérifient leur pouls :

*« J'essaye de me prendre ici, là ! Je me suis pris ici à la gorge et j'ai tâté, voir le pouls ! » (2087). « Eh ben, je cherche ici, là ! Ici, le pouls ! parce que bon... quand... comme j'ai fait du sport, chaque fois, on se surveille (...) À combien de pulsations! j'ai voulu voir à combien...Je fonctionnais ! » (2107, 2111).*

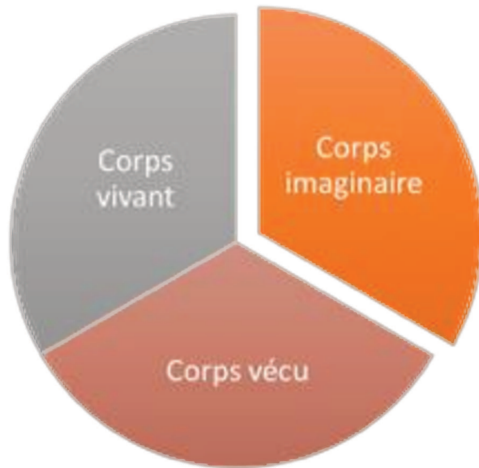
Les gestes de protection du corps vivant peuvent s'accompagner de combat contre l'agresseur :

*« Comme si quelqu'un était en train de vous étrangler et que vous, vous sortez cette main et... Vous vous protégez le cou » (2119).*

Ces représentations du corps vivant, les fonctions vitales, les besoins fondamentaux du corps, et les gestes effectués sur le corps, se construisent à partir du réel vécu, ramené à la mémoire lors de l'évocation de la scène de crise.

D'autres représentations du corps vivant, évoquées au cours des entretiens d'explicitation, complètent l'anamnèse du vivant. Elles font état de l'esprit conscient produisant des représentations du vivant hors du réel, dans l'imaginaire, selon les expériences antérieures et la mémoire des perceptions du corps vivant, ou selon les connaissances et les croyances acquises au sujet du corps. Elles permettent au sujet en crise de gérer l'inconnu dans l'évolution de la crise, en limitant le risque pour le vivant.

### 1.1.2.2 Le corps vivant imaginaire



Les représentations du corps imaginaire pendant la crise :

- Les toxiques sur le corps
- La génétique dans le corps
- Croyances sur le coeur
- Utopies et hétérotopies

La perception du corps en crise entraîne des délibérations sur les facteurs de risque du corps vivant :

- Le tabac est souvent évoqué :

*« Le problème, c'est que j'ai fumé ! J'ai toujours fumé ! plus ou moins, mais j'ai fumé » (1883). « Moi, je sais ce que ressens et je sais comment je fonctionne, quand même ! Donc, c'est pour ça ! Ils me disent : « oui, c'est la cigarette ! Oui, c'est... » Oui, bien sûr, ça n'aide pas, hein ! Ça, ça n'aide pas, hein ! Bon... mais moi je connais beaucoup, beaucoup de monde... ils sont gros, ils sont énormes, ils mangent comme des cochons, ils boivent de l'alcool à tout va, ils fument trois paquets de Marlboro par jour... et tout va bien, quoi ! » (1905). « Je fume, j'ai des facteurs de risque... Ça fait longtemps que je me le dis ! d'abord, je le crains pour le cancer ! je craignais pour le cancer ! Pour l'infarctus, bien évidemment ! » (4696).*



- La consommation d'alcool interroge :

*« Je n'ai jamais fumé, je ne faisais pas trop de sport mais je faisais attention à moi. Au niveau de l'alcool, j'aimais bien décompresser le week-end. J'aimais bien prendre l'apéritif avec les copains, le midi, le soir. Avec mon épouse, prendre de l'alcool le midi. Mais je ne me voyais pas alcoolique. Je me suis dit, ça ne peut pas être ça non plus » (6379).*

Quelques sujets font le bilan de leur risque lié à l'alimentation et au cholestérol : *« J'ai pas de cholestérol, j'ai pas de diabète, j'ai pas de... bon ! Je sais que c'est autre chose ! C'est un surmenage que j'ai ! » (1889).* *« On ne sait jamais quand ça va nous arriver parce que dans le contexte, si vous voulez, on a une vie à peu près saine. On mange pratiquement bien tous les jours... Je n'ai pas de cholestérol (...) Disons que je n'avais pas d'alerte spéciale. Je n'avais pas de cholestérol. J'avais fait mon bilan de l'année, il était nickel partout. Donc je n'avais pas lieu de m'inquiéter particulièrement » (5622,5624).*

- Tabac et cholestérol peuvent être évoqués ensemble pour délibérer sur les risques de maladies liées à ces facteurs :

*« Bon, moi, je pense que c'est les poumons qui me causent un problème. J'ai été fumeur aussi à une époque donc c'est un signe qui me ferait croire ça. Mais en même temps, je sais que c'est la zone thoracique, c'est aussi le cœur. Je sais que, enfin je ne suis pas maigre, que je peux peut-être avoir du cholestérol. Je sais que je suis... Enfin je concentre un petit peu tous ces petits problèmes qui pourraient générer un problème cardiaque » (6685).*

- Certains sujets qui ont des antécédents familiaux de maladies cardiovasculaires, en tiennent compte dans les délibérations sur la crise :

*« J'ai des antécédents familiaux qui... Qui font que... la plupart de ma famille est morte d'un cancer ! » (4701).* *« Mon frère est mort d'une crise cardiaque. Ma mère, c'était pas très chaud. Mon père avait fait une hémiplégie. Et mon frère a eu 3 stents bien avant moi...donc, je me disais que génétiquement, il y avait quand même un... (contexte familial) au niveau du cœur » (5028).*

- Enfin, le stress, le surmenage, les traumatismes psychiques peuvent être évoqués comme des risques favorisant la crise vécue :

*« je l'ai vécu, je sais que c'est un gros, gros stress ! un gros, gros surmenage ! C'est que je travaille beaucoup ! Trop ! j'ai deux métiers dans les mains » (1927). « En août, j'ai eu une rupture très brutale d'une histoire d'amour que j'avais » (5032). « J'ai une vie très intense professionnellement » (6377).*

- Les représentations imaginaires de la maladie permettent leur comparaison avec les signes du corps vécu :

La gravité de la situation vécue est mise en lien avec l'anticipation du vivant :

*« S'il y a un truc qui se passe qui est pas très bon, normalement, ça devrait... demain, je devrais le ressentir encore ! » (2233). « Je commençais à avoir des chauds et froids, et je me suis dit, là il ne faudrait pas que je tombe dans les pommes, parce que des fois on sue avant de perdre connaissance, ça arrive souvent des bouffées de chaleur » (384).*

La sensation de brûlure est associée à la représentation de l'inflammation, en particulier de l'estomac :

*« Bon, si quand tu respirez, tu inspires, donc, elle rentre, ça te brûle, à tous les coups t'as une inflammation... tu fais... t'es en train de faire une inflammation du... du tube digestif, comme tu es fragile de l'estomac, à tous les coups, c'est un truc comme ça, putain ! » (2355)*

Le corps vécu est confronté à l'imaginaire concernant le cœur, ainsi qu'aux informations qui sont véhiculées par les publics ou les professionnels au sujet de l'IDM, stockés sous la forme de croyances :

*« C'est pas dans le milieu de la poitrine, j'ai pas mal au bras, j'ai pas... d'engourdissement (...) J'avais mal ici, là, voilà, c'était une pointe, alors que on dit quand on fait un infarctus on dit que c'est une barre dans la poitrine » (40). « C'est pas dans le milieu de la poitrine, j'ai pas mal au bras, j'ai pas... d'engourdissement. Mais je n'avais pas la barre non plus (...) On dit le cœur c'est la barre là, mais moi j'avais mal ici » (216-220). « Je me suis dit (...) J'ai toujours entendu dire que... Bon, si c'était le cœur, c'était la grosse barre ! C'était pas du tout ce qui m'arrivait. Donc, j'ai dit : « c'est pas ça ! » (2091).*



Le cœur est un muscle, et certains sujets le pensent moins vulnérable quand ils l'entraînent :  
« Vu l'hygiène de vie que j'ai eue et tout ! On m'a toujours dit... quand j'ai eu des examens ou quoi... (...) On m'a toujours dit : « t'as un gros cœur ! Vous avez un gros cœur, musclé et tout ! Y a pas de problème ! Bon, je l'ai fait beaucoup travailler ! Ça peut pas arriver... on dit que ça peut pas arriver ! » (2991-2997).



Le corps en crise, par les comparaisons avec le vivant, devient le lieu d'utopies compréhensibles et acceptables pour le sujet qui subit l'IDM, mais surtout d'hétérotopies inquiétantes pendant l'IDM. Foucault évoque ces lieux qui créent les utopies et les hétérotopies, et qui peuvent être initiés par les symptômes : « Mon corps, c'est le lieu sans recours auquel je suis condamné. Je pense, après tout, que c'est contre lui et comme pour l'effacer qu'on fait naître toutes ces utopies... L'utopie, c'est un lieu hors de tous les lieux, mais c'est un lieu où j'aurais un corps sans corps, un corps qui sera beau, limpide, transparent, lumineux, véloce, colossal dans sa puissance, infini dans sa durée, délié, invisible, protégé, toujours transfiguré ; et il se peut bien que l'utopie première, celle qui est la plus indéradicable dans le cœur des hommes, ce soit précisément l'utopie d'un corps incorporel » (Foucault, 1966a). Le langage du corps marque fortement le langage du sujet : « Les utopies consolent : c'est que si elles n'ont pas de lieu réel, elles s'épanouissent pourtant dans un

espace merveilleux et lisse ; elles ouvrent des cités aux vastes avenues, des jardins bien plantés, des pays faciles, même si leur accès est chimérique ». « Les hétérotopies créent des discontinuités dans l'ordre des lieux communs du corps normal. Les hétérotopies inquiètent, sans doute parce qu'elles minent secrètement le langage, parce qu'elles empêchent de nommer ceci et cela, parce qu'elles brisent les noms communs ou les enchevêtrent, parce qu'elles ruinent d'avance la 'syntaxe' (...). C'est pourquoi les utopies permettent les fables et les discours : elles sont dans le droit fil du langage, dans la dimension fondamentale de la fabula ; les hétérotopies dessèchent le propos, arrêtent les mots sur eux-mêmes, contestent, dès sa racine, toute possibilité de grammaire ; elles dénouent les mythes et frappent de stérilité le lyrisme des phrases » (Foucault, 1966b, pp 9-10).

Les symptômes de la crise du cœur surgissent brutalement. Leur violence entraîne le plus souvent un arrêt sur le flux circulant de la pensée qui participe à la construction de soi. L'anamnèse du corps vécu crée des hétérotopies qui sont mises en relation avec le corps vivant imaginaire, celui-ci permettant de reconstituer un soi souffrant dans le corps qui soit supportable, quand des fonctions vitales semblent intactes : « *J'étais lucide, j'étais conscient, je souffrais d'une douleur physique, mais j'étais conscient. Donc si on me posait une question je pouvais répondre. J'étais conscient, à tout moment j'ai pu donner mon nom, même à l'hôpital et tout, à tout moment j'ai pu donner mon numéro de téléphone* » (02\_IDM1\_HJ03, 346).

Pendant qu'il souffre, Mr G (07\_IDM1\_HJ05) élabore la construction du soi, dans un idéal-type qui continue à vivre pendant la douleur. Il se protège du froid : « *Comme j'allais me mettre au lit et que j'allais bien me couvrir, je me suis dit : si c'est une saloperie, bon... attrapée avec le scooter... le coup de froid... ça peut te faire que du bien !* ». Il bouge, il boit, il mange, il élimine, il respire et sent les battements de son cœur en prenant son pouls : « *Tu peux pas avoir quelque chose de vraiment fort, parce que tu es en pleine forme ! T'as envie de bouger ! Tu... t'as la pêche ! T'as faim ! Tu manges !* ». « *Le fait d'aller... marcher, enfin, pas marcher, d'aller courir quand j'avais fini au point B... on a une salle, là, où on a des machines pour aller se restaurer, machin et tout... d'aller faire aux toilettes, tout... et donc, je pars du bus jusque... jusque... jusqu'à l'endroit, là, où on a cette salle, y a... y a... y a 100 mètres à faire, quoi ! j'y vais en courant !* ». « *Ben, j'ai pris un chocolat chaud ! parce que moi, pour moi, j'étais sûr que j'avais attrapé un truc et je voulais me réchauffer la partie où ça m'a... comme si ça me protégeait, quoi ! enfin... en prenant quelque chose de chaud ! Pour me calmer, quoi !* ». « *J'ai encore cette force physique* ». « *Je respire à fond, y a rien*

*qui me bloque, ni rien !* ». Ce fumeur se défend de la menace de la cigarette et des risques pour la santé en transformant les images péjoratives issues des mémoires collectives (être gros, alcoolique, tabagique...) en un idéal du « tout va bien » : « *Moi je connais beaucoup, beaucoup de monde... ils sont gros, ils sont énormes, ils mangent comme des cochons, ils boivent de l'alcool à tout va, ils fument trois paquets de Marlboro par jour... et tout va bien, quoi !* » (07\_IDM1\_HJ05 : 1905).

L'idéal-type est un « moyen et non la finalité d'une description au monde et du soi-autre ». La construction de soi souffrant de symptômes pendant l'IDM, malgré une temporalité courte, liée à la crise brutale et temporaire, dans le cours de la vie ou de la survie, semble inscrire dans le corps en crise les traces du corps vécu, subi, et celles d'un tableau utopique acceptable permettant au sujet d'agir. « Le tableau de la maladie ne prétend pas être la maladie mais plutôt une utopie compréhensible et acceptable, un moyen de prendre des décisions » (Lucas, 2011).

### 1.1.3 Faire taire le corps en crise

L'automédication est fréquente pendant la crise, et vise à faire taire les symptômes, grâce aux molécules qui, dans l'expérience du patient avec son corps, ont agi auparavant, ou dans l'imaginaire. Antalgiques, pansement gastrique, pommade aux huiles essentielles, remèdes imaginaires et parfois trinitrine chez les sujets ayant des antécédents cardiaques, sont utilisés pour tenter d'obtenir le silence dans le corps souffrant : « *J'avais des cachets exprès en cas, de comment, de douleur au niveau du cœur, et donc j'ai commencé à m'en prendre un, puis après j'en ai pris deux* » (814). « *Je suis allé prendre un Aspégic* » (268). « *Bon ! Si... si... t'as choppé un petit... un peu froid ou n'importe quoi, l'EFFERALGAN, il va te faire du bien ! Il va te... il va te... ça va être... ça peut pas te faire de mal !* (2179). « *Donc, j'ai pris du chlorure de magnésium que je prends quand j'ai la grippe* » (5126). « *J'ai mis un peu de VICKS en pâte sur... sur la poitrine, voilà !* » (5128). « *Comme j'ai toujours du GAVISCON dans mes... dans mes trucs, dans mes papiers et tout ça, j'ai pris un GAVISCON. J'ai dit : « là, ça va passer ! Ça va... la brûlure... va se passer, quoi !* » (2359). « *J'ai pris du chlorure de magnésium que je prends quand j'ai la grippe* » (5126).



#### 1.1.4 Synthèse sur la symbolisation du corps en crise

Le corps en crise pose problème. L'anamnèse du corps en crise permet sa mise en intrigue, dans l'urgence, pour construire du sens sur ce qui advient au corps quand il se met à souffrir. Les symptômes vécus sont principalement une douleur, un mal, et la mise à distance suffisante de soi avec le corps vécu permet de construire un soi souffrant qui ne fait l'objet d'une localisation des symptômes que dans un tiers des cas. Le corps vécu, et allégué en première personne, diffère de la sémiologie médicale. Dans l'urgence, la symbolisation du corps en crise s'avère incomplète, ou tout au moins limitée dans le temps, et « bloque » sur les représentations accessibles dans le déroulé psychique de la crise, qui peuvent être refoulées par un déni provoquant un aveuglement défensif d'une partie de la réalité du corps. Il peut s'agir également d'actions délibérées pour faire taire le corps qui dérange.

Pour autant, ce travail d'anamnèse du corps en crise participe à l'incorporation progressive, en tant que réalité de ce qu'il vit dans son corps, de sensations corporelles faisant sens pour lui, dans une mise en cohérence progressive de son corps vécu, avec lui-même.

Alléguer ses symptômes à un autre permet de poursuivre la construction d'un soi souffrant dont le récit adressé à soi et aux autres participe à la constitution d'un soi capable de raisonner sur le décalage entre le vécu et le vivant. Le corps vivant fait l'objet de délibérations nombreuses, et la présence du vivant réel et symbolique participe à l'élaboration d'une utopie compréhensible et acceptable pour un sujet subissant l'IDM, mais qui doit agir pour sa survie.

L'anamnèse du corps en crise, vécu, vivant, connu et imaginaire, ouvre la voie à des délibérations sur la cause de la crise vécue.

### 1.2 Délibérations sur la cause de la crise

Les extraits d'entretiens portant sur les délibérations sur la cause de la crise sont rapportés dans le tome d'annexes (p246-287). Le tableau en annexe 2 (p328) rapporte les causes évoquées par les victimes d'IDM lors du revécu de la crise, et le nombre d'occurrences pour chacune d'entre elles. Le tableau en annexe 3 (p329) précise pour chaque sujet interviewé les causes évoquées et le délai d'appel des secours ou de prise en charge hospitalière.

La plupart des sujets ayant vécu un IDM reconnaissent la possibilité d'une cause cardiaque à la crise vécue (29 occurrences), avant que des professionnels de santé n'interviennent, mais six sujets n'évoquent pas de cause cardiaque, lors de crises ayant cédé spontanément, ou dans le temps précédant l'appel des secours. La cause cardiaque est rarement la première cause évoquée (3/22).

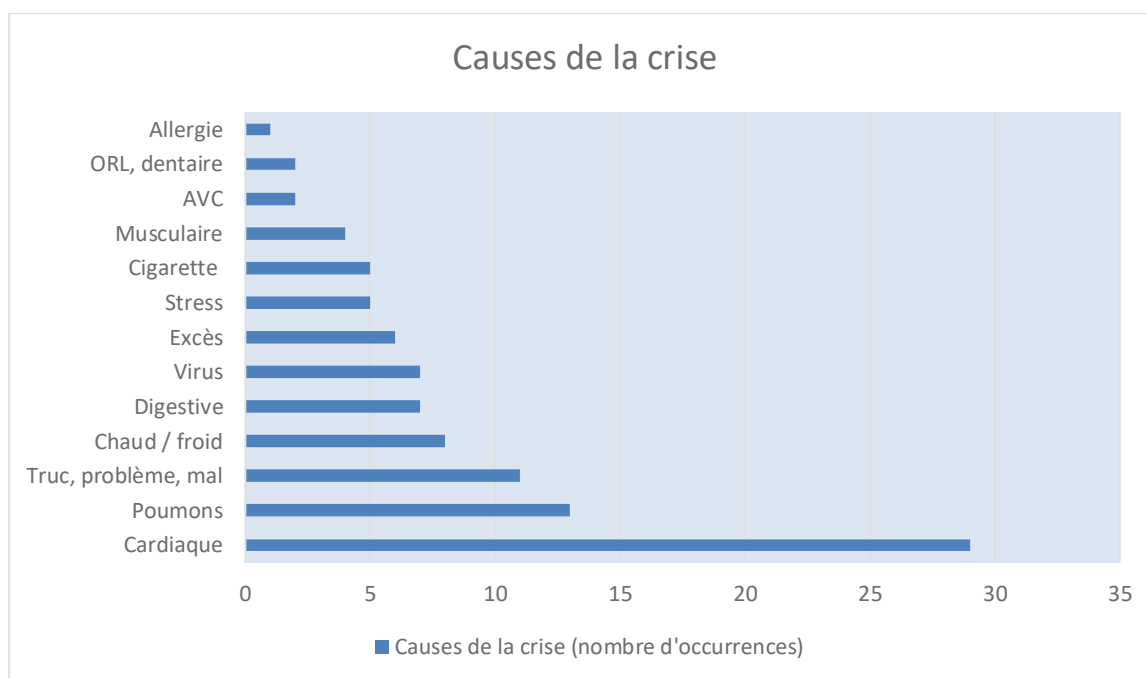
En réalité, ce sont de nombreuses causes non cardiaques qui sont souvent évoquées. Il peut s'agir d'autres organes ou systèmes, internes aux sujets :

- Les poumons (13 occurrences),
- Le système digestif (7 occurrences),
- Le stress, une cause nerveuse ou de mal-être (5 occurrences),
- Une crampe ou un problème musculaire (4 occurrences),
- Un accident vasculaire cérébral (2 occurrences),
- Une cause ORL ou dentaire (2 occurrences),
- Ou une allergie (1 occurrence).

Des causes extérieures sont rapportées :

- Le chaud et froid, un problème de température (8 occurrences),
- Une cause virale (7 occurrences),
- Des excès en café, alcool, travail, fatigue (6 occurrences),
- Un problème lié à la cigarette (5 occurrences).

Fréquemment, la cause n'est pas attribuée à un organe ou un système interne, ni à une cause extérieure, mais elle est nommée sous la forme d'un « quelque chose, truc, problème, mal » (11 occurrences), dans un processus de symbolisation incomplet.



Trois patients seulement évoquent d'emblée une origine cardiaque, dont un patient secouriste, et les deux femmes faisant partie des sujets interviewés. Pour autant, si le patient secouriste déclenche rapidement la demande de secours, les deux femmes retardent l'appel des secours de plus de 24h, en essayant de cacher les crises à leur famille. Dans la limite du faible nombre de sujets qui interprètent rapidement la cause de la crise de façon exacte par rapport au diagnostic qui sera confirmé par les médecins, il semble que les sujets de sexe féminin identifient mieux les symptômes, mais que le diagnostic du cœur posé pour elles-mêmes ne déclenche pas pour autant une demande de soins adaptée, en l'occurrence, l'appel du 15. A contrario, les demandes de soins sont volontiers adressées à des proches, mais dans un second temps, après avoir caché les symptômes pour les préserver de la contamination de l'angoisse, ou au médecin traitant, et retardent la prise en charge adaptée de l'IDM.

Chez d'autres sujets, l'origine cardiaque de la crise est évoquée à de nombreuses reprises, mais rarement en première cause. Les causes non cardiaques sont d'abord envisagées.

*« Je me suis dit, c'est peut-être un problème pulmonaire parce que bon, j'ai été asthmatique enfant, et donc c'est peut-être quelque chose qui revient. Je me pose ce genre de question. Problème peut-être pulmonaire, peut-être une bronchite, ou quelque chose que je ne comprends pas. C'était... Moi, je pensais plutôt aux poumons qu'au cardiaque, bien que je me disais, ça... quelque part, j'ai peut-être un problème*

cardiaque aussi. Je ne suis pas sûr. Je ne suis pas médecin. Je dis... Bon, moi, je pense que c'est les poumons qui me causent un problème. J'ai été fumeur aussi à une époque donc c'est un signe qui me ferait croire ça. Mais en même temps, je sais que c'est la zone thoracique, c'est aussi le cœur. Je sais que, enfin je ne suis pas maigre, que je peux peut-être avoir du cholestérol. Je sais que je suis... Enfin je concentre un petit peu tous ces petits problèmes qui pourraient générer un problème cardiaque. J'espérais peut-être que ce soit plutôt pulmonaire... » (6683- 6687).

L'exemple de Mr G (07\_IDM1\_HJ05) est caricatural. Pendant 48h, il délibère sur toutes les causes possibles de ses crises, qui parviennent à sa conscience, mais n'envisage pas le cœur. Le processus de délibération sur les causes de ses crises est intense et continu pendant 2j, jusqu'à ce qu'il soit adressé par son médecin traitant aux urgences :

« J'ai un scooter pour le boulot. Et vers 1h du matin, je l'ai pris, je me suis mis mon blouson, hop ! Je suis parti avec le scooter ! Il faisait très froid ! Sans histoire ! Je suis arrivé à la maison et donc, le changement de température...entre **le chaud et le froid**... » (2025). « Je me suis dit : à tous les coups, j'ai pris froid sur la moto ! **Le chaud et le froid**, ça m'a fait un contraste et à tous les coups, je fais une réaction ! » (2071)

« Je dois voir autre chose ! Quelque chose que j'ai **mangé**... Ou quelque chose ! Franchement, je croyais que c'était une... Une intoxication alimentaire, moi ! » (2095)

« J'ai dit : « bon ! C'est pas ça ! » Et comme j'avais grignoté pas mal le... au tarot, j'ai dit : « à tous les coups, j'ai **bouffé un truc qui était dégueulasse** ! » (2105)

« T'as choppé ou un truc... une **merde à bouffer** des pizzas... » Ou un **coup de froid** terrible avec le scooter, quoi ! » (2051-2053)

« Je me dis : bon, si quand tu respirez, tu inspires, donc, elle rentre, ça te brûle, à tous les coups t'as une inflammation... tu fais... t'es en train de faire une **inflammation du... du tube digestif**, comme tu es fragile de l'estomac, à tous les coups, c'est un truc comme ça, putain ! Vous comprenez ? » (2355)

« A tous les coups t'as attrapé une... une... ou **une grippe** ou... t'es en train de couvrir un truc qui va sortir dans pas longtemps parce que ça te brûle, là, et que ça te... t'es pas... » (2407)

« Je me suis dit : c'est sûr, c'est un... un genre de **bronchite** ou un truc comme ça ! » (2429)

« Cette **cigarette**, je l'ai jetée ! Je... J'ai plus voulu en... Même pas envie de la fumer, parce qu'elle me faisait mal ! Je le sentais ! Je sentais qu'elle faisait mal ! » (2475)

« T'es **fatigué**, il faut que tu te reposes aussi ! » (2521)

« J'ai dit : alors là ! Là, il y a vraiment autre chose ! » **le mal ! Le mal qui arrive !** Un mal... Parce que quand vous avez **un rhume** ou n'importe quoi, ça... Ça vous fait pas ce genre de truc, de... de courant, comme ça ! Une force ! Donc là, je me suis dit : là, quand même, là y a **un truc** ! » (2595)

« Je me suis dit : t'as **forcé** ! Oui, effectivement, t'as forcé ! » (2621)

« J'ai dit : tu prends **trop de café** ! » (2699)

« Je pensais que c'était... moi, j'ai toujours pensé... que c'était... un genre de... d'**allergie** ou **un truc** comme ça ! » (2723)

« Ça m'évoque **quelque chose de mauvais** ! » (2725)

« Donc là, je sais qu'il y a **un truc** ! Là, c'est pas... C'est pas un petit truc, là ! (2791)

« Là, t'as un pet aux **poumons** ! » (2807)

« Parce que, comme il y a des virus, des machins, t'as attrapé un... une... **un virus** ! Ou un **poumon perforé** ! Un **truc de ouf**, quoi ! (2815-2819)

Il explique, *a posteriori*, pourquoi il n'a pas pensé au cœur : en raison d'une part de douleurs qui pour lui n'étaient pas évocatrices du cœur :

« Disons que je pense que chacun a... a entendu parler de... un arrêt cardiaque ! C'est-à-dire la grosse barre ici, tu peux plus bouger le bras gauche, t'es mal, t'arrives pas... alors moi, c'est ce que je pensais ! Mais une brûlure... Moi, une brûlure, c'est une brûlure, hein ! ça n'a rien à voir avec une barre ! » (3201-3215), et d'autre part, du fait qu'il pensait avoir un cœur musclé indestructible : « On m'a toujours dit, toi, t'as le cœur ferraille ! Bon, mais... pour moi, j'étais indestructible, quoi (...) Je pensais pas que, franchement, au niveau du cœur... un cœur, c'est un muscle ! si tu le fais travailler, eh ben, ça peut être que bénéfique ! ça peut pas lui faire du mal, quoi ! » (2991, 3343).

Paradoxalement, le sujet qui affronte un symptôme traumatique, désigné par un lieu anatomique ou une perturbation de l'intégration du sujet dans son monde, va justifier des décisions d'action qui sont d'abord des postures d'évitement et de déni (Lucas, 2011). Secondairement, une nouvelle symbolisation dans le cours de la crise va lui permettre de commencer à dire certains lieux, certaines causes à son symptôme traumatique, qui ne sont pas possibles immédiatement. On voit bien dans le déroulé temporel de l'anamnèse de la cause de la crise de Mr G, l'escalade qui est rendue possible par les symbolisations successives de son corps en crise, depuis un problème de température, en passant, entre

autres, par un problème digestif ou des virus, jusqu'à un « *poumon perforé* » ou un « *truc de ouf* ».

Les résultats de cette recherche semblent montrer que les causes non cardiaques sont plus précocement représentables que l'IDM, en ce sens qu'elles provoquent moins de réactions de défenses psychiques que la crise du cœur. Le déni est une modalité adaptative habituelle à la phase aiguë de l'IDM. L'acte de déni est un refus psychique de prendre en compte certaines perceptions de la réalité, qui se voient ignorées, comme si cette réalité n'existait simplement pas, alors que le sujet la perçoit.

La crise du cœur semble justement occulter le fragment délibératif sur les causes de la crise qui pourraient être cardiaques, ce que semble justifier ce sujet qui pendant plusieurs heures présente des crises qui cèdent en quelques minutes, lui font évoquer une cause cardiaque, mais dont la « *maitrise de la situation* » lui permet de faire comme s'il ne voulait pas que les crises changent le cours de sa vie, où ce sont davantage les conséquences de la crise du cœur qui ne sont pas acceptables :

*« Je sens que je vais avoir des ennuis, de changement de situation. Ça doit être un refus chez moi quelque part » (18\_IDM\_HJ03 : 6779). Il précise : « J'espérais peut-être que ce soit plutôt pulmonaire » (18\_IDM\_HJ03 : 6687).*

Laisser d'autres fragments de la réalité perçue prendre le dessus dans l'anamnèse de la crise est une stratégie que l'on retrouve également chez Mr S :

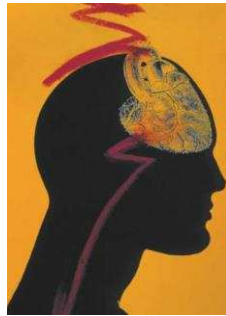
*« A cette époque, on ne pense pas infarctus, on ne pense pas maladie cardiovasculaire. Je ne pensais pas à ça. Je crois que je ne l'ai jamais pensé. Qu'est-ce que je peux avoir qui me fait aussi mal ? J'ai essayé de ne pas penser. J'avais des soucis professionnels. Quand on est cadre, on a des objectifs, on a des gens à mener, à manager, on a d'autres soucis. Je faisais passer mes problèmes personnels bien après ma vie familiale » (16\_IDM2\_HJ03 : 6369).*

Se parler du cœur pendant la crise, tout en gardant une zone aveugle sur le problème du cœur, apparaît comme des tentatives de symbolisation du cœur en crise qui avortent avant qu'elles ne deviennent des réalités menaçantes pour le sujet, non acceptables. Le cœur peut apparaître dans la conscience du corps souffrant, mais dans une représentation indestructible :

*« on m'a toujours dit : « t'as un cœur en... en ferraille ! Pour moi, j'étais indestructible, quoi ! On m'a toujours dit : « t'as un gros cœur ! musclé et tout ! Y a pas de problème ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2991-2997).*

Mr B évoque le cœur en le plaçant dans une zone qui agit, son cerveau, capable de raisonner et d'appeler le 15:

*« Moi, c'est le cœur que j'ai dans la tête ! Mais je crois que c'est d'abord d'appeler au secours ! » (12\_IDM1\_HJ05 : 5326).*



Pour Mr S, le stress au travail est la cause de l'IDM, mais il nomme le cœur sans s'en apercevoir :

*« Je pense que je tirais trop, et je prenais ça à cœur » (16\_IDM2\_HJ03 : 6283).*

Parler du cœur sans le nommer permet de symboliser le cœur en crise avec une distance langagière protectrice :

*« Après la visite chez le toubib, j'ai eu quand même beaucoup plus conscience que c'était... Le palpitant qui allait mal ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4731).*

Le cœur peut parler mais la gravité de la situation peut être occultée :

*« Je sentais une oppression à ce niveau-là. C'est le cœur qui parle, on se dit : c'est là. Mais penser à un accident cardiovasculaire... » (16\_IDM2\_HJ03 : 6377). « Là aussi, il y a un déni, j'avais dit : bon, un infarctus... Normalement, on a un infarctus, crac ! Dans les quelques minutes qui suivent, ou dizaine de minutes qui suivent, normalement, on est mort ou on est à l'hosto, quoi ! Moi, ça fait... 8 heures ! C'est le cœur, mais c'est pas aussi grave que ça, quoi ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4731).*

Certains sujets perçoivent leur refus de délibérer sur une cause cardiaque à leur crise du corps :

*« On peut... On peut aussi se cacher, peut-être, quelque part, la vérité ! mais je savais que c'était... plus...sérieux. Ben, consciemment ou inconsciemment, je me refuse à le croire ! ça peut pas être ça ! Pas à moi, déjà ! Je fais un déni... (que ça peut-être un infarctus), complet ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4679, 4687).*

Savoir mais ne pas accepter la crise du cœur semble possible pour ce sujet :

*« Il faut apprendre à connaître son corps ! Moi, je le connais ! c'est pour ça que j'ai pas... je savais, dès le samedi... seulement, je voulais pas l'admettre ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 3383).*

Dénier la crise du cœur est un acte fréquent qui engage diversement les mécanismes psychiques, en refoulant dans l'inconscient les éléments trop douloureux de la réalité perçue, ou en refusant, plus ou moins consciemment, partiellement ou totalement, cette réalité comme sienne. Lucas évoque les « oublis de réserve », qui mettent partiellement en réserve les éléments mémoriels qui ne semblent pas nécessaires à la décision d'action, afin de ne garder dans la mémoire active que les éléments décisifs pour l'action (Lucas, 2011). Cette économie des procédures décisionnelles semble mise en jeu dans l'attribution de la cause paraissant la plus adaptée à la situation de crise du corps, et déterminant les actions pour y faire face. Dans cette économie, les oublis de réserve concernent plus fréquemment l'évocation des causes cardiaques que celle des autres causes possibles de la crise.

La scène de crise survient brutalement, et se joue sur une fenêtre temporelle très limitée, ne laissant que peu de temps psychique pour que le refus de reconnaître la réalité de la crise du cœur, et son traumatisme, cède, quand les sensations du corps parviennent à être représentées. Le déni du cœur en crise est fréquent pendant la crise, et perdure souvent au-delà de la phase pré-hospitalière. Certains auteurs le rapportent chez un sujet sur deux dans les jours suivant l'IDM. Au moment de l'arrivée des secours, puis lors de l'hospitalisation, la prise de conscience de la crise du cœur peut être facilitée par autrui posant un diagnostic sur soi. C'est par objectivation extérieure que la conscience de la cause cardiaque est souvent prise. La symbolisation est médiée par un autre. Dès la prise en charge en urgence, un électrocardiogramme confirme très souvent la suspicion clinique d'IDM, et oriente le malade vers la cardiologie.



C'est le cas de Mr D (04\_IDM1\_HJ04), à qui j'ai demandé : « *Le moment où vous prenez conscience que c'est un infarctus, c'est quand ?* ». Il répond : « *Ben ça c'est quand les pompiers ont trouvé que c'était un infarctus (il prononce de cette manière) que j'étais en train de faire. C'est eux qui l'ont dit, donc ils ont dit : c'est sérieux faut appeler le SAMU, là faut plus bouger, faut rester tranquille* ». Son visage se fige quand il évoque ce moment de prise de conscience, et je le questionne à nouveau : « *Ça vous embête de revenir là-dessus ?* ». Il confirme qu'il s'agit bien d'un diagnostic posé par un autre sur lui : « *les pompiers ils m'ont dit infarctus* ». (942-950)

En sortant des soins intensifs, 5 jours après son IDM, Mr D (03\_IDM1\_HM12) se retrouve seul dans une chambre, face à lui-même et la crise devient la sienne :

*« Le brancardier m'a laissé dans la chambre, j'me suis assis sur le bord du lit, j'ai commencé à ranger un peu mes affaires, enfin... Et là je me suis levé, et j'ai été à la fenêtre, ça c'est la première réaction que j'ai eue, et là j'ai réalisé. Ah ben on voit tout qui défile, j'ai revu tout le fil des événements (...) quand je me suis retrouvé dans un premier temps aux urgences à Jonzac, que la dame administrative m'a fait asseoir sur une chaise, j'suis resté quoi, même pas 2 minutes sur la chaise, Oui, j'ai réalisé, j'ai réalisé tout ça. Tout le fil de ce que je viens de vous dire, du moment où j'ai été pris en charge par les urgences à Jonzac, le transport en hélicoptère, mon arrivée ici, alors là j'ai tout revu là, c'était vraiment... ».*

Il est devant sa fenêtre et la vue de la piste d'atterrissage de l'hélicoptère réveille ses sensations à l'arrivée en cardiologie :

*« Je regarde dehors, en plus de ça j'avais la chance d'avoir la piste d'hélicoptère au sol qui était juste devant moi, alors je regardais ça, je me suis dit : c'est pas là que j'ai atterri c'est en haut. Alors par contre, j'ai eu une réaction, ça c'est quand je suis arrivé, que l'hélicoptère s'est posé, je sais pas si c'est une réaction normale ou pas, euh, quand ils ont sorti le brancard, j'ai pas pensé à mon infarctus et à tout ça, j'ai pensé que, je voyais pas de rambarde de sécurité autour, et j'ai dit oh là là ! Pourvu que le brancardier il lâche pas le brancard parce que là je tombe dans le vide, j'ai eu l'impression du vide ».*

Le déni du cœur à l'arrivée en cardiologie est associé à un vide. Puis pendant 5 jours, le diagnostic d'IDM a été celui des autres, rappelé en continu par leur présence autour de son

corps, physiquement, ou par l'intermédiaire de scopes et de perfusions. Il précise ses sensations à la prise de conscience, lorsqu'il se retrouve seul en chambre, après les soins intensifs :

*« Oui tout ça, ça a tout redéfilé... Ben on a un coup de blues, on n'est pas bien, moralement on n'est pas bien. Bon j'me suis assis sur le lit, déjà, et bon, j'ai dit : il faut reprendre ses esprits. Tout de façon il y avait pas d'autre solution, puis bon, j'ai aussi pensé, dans l'absolu, parce que depuis ma retraite j'avais recommencé à travailler et ainsi de suite pour X raisons, je m'estimais trop jeune pour la retraite, et je me suis dit tout ça c'est terminé. Bon j'avais quand même mes petites habitudes, et j'ai dit tout ça c'est fini... ». (682-702).*

Il doit incorporer le diagnostic d'IDM dans son histoire personnelle en tant que diagnostic par soi pour soi, et plus uniquement par autrui pour soi. Cet aveu de soi participe à la construction du soi souffrant.

Ne pas voir son cœur en crise peut donc s'effectuer selon plusieurs processus délibératifs sur le corps en crise : regarder les fragments de réalité pouvant évoquer une autre cause que le cœur, refuser de regarder le cœur en crise, ne pas nommer le cœur en crise, refuser les conséquences de la crise du cœur, regarder son cœur comme indestructible. Ces pensées bloquantes, quant à la possibilité d'envisager un problème cardiaque, cèdent souvent, lors du déroulé temporel des crises, en raison de la répétition des crises, ou de l'aggravation des symptômes qui provoquent une sensation de perte de contrôle et une angoisse de mort :

*« La douleur était devenue... avait passé un stade que je n'avais jamais connu ! Si j'y vais pas (à l'hôpital), normalement... Va falloir que je choisisse le bois de... (rire)... Mon cercueil ! » Un bois qui brûle bien, parce que je vais me faire... sinon, derrière, il y a la mort, quoi ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4789).*

Toutefois, six patients n'évoquent pas du tout de cause cardiaque. Il ne semble pas s'agir d'une perception du corps en crise différente, mais les symptômes du corps semblent moins intenses, et plus contrôlables que chez les sujets qui finissent par parler d'une cause cardiaque, malgré les résistances initiales. Il semble également que les représentations imaginaires de la crise du cœur soient plus éloignées des représentations du corps vécu que chez les sujets qui évoquent la crise du cœur :

*« Quand on dit : si vous avez une douleur dans la poitrine, moi je m'imaginais une douleur comme une irradiation, un coup électrique. Je ne m'attendais pas à ce genre de douleur, en fait. L'ankylosement du bras, ça arrive souvent quelquefois quand on est mal couché ou qu'on met un sac à dos. On a le bras ankylosé, c'est clair. Donc c'est assez difficile à définir comme symptôme. Mais une fois que ça vous est tombé dessus, c'est clair. Certains vont avoir une douleur ailleurs. Mais c'est vrai que c'est difficile de faire interpréter aux gens la douleur qu'ils vont avoir. Pour moi une jambe cassée, c'est clair. Mais un bras engourdi, je vais dire que ça arrive à tout le monde » (13\_IDM1\_HJ06 : 5702).*

L'incapacité à contrôler la crise peut également être perçue en l'absence d'évocation d'une cause cardiaque à la crise :

Mr P (17\_IDM1\_HM03) pense qu'il a une crise d'origine pulmonaire, et décide d'appeler sa voisine pour qu'elle appelle les secours :

*« Il me manquait de l'air. C'est les poumons, je crachais alors c'est les poumons » (6573, 6581). « Je tournais à chercher mon idéal, je ne trouvais pas, c'est là que j'ai appelé la voisine, pour qu'elle appelle les pompiers » (6573-75).*

Mr B (14\_IDM1\_HM03) pense qu'il fait une crise en réaction au froid, après le chaud de la douche, mais elle est tellement intense qu'il décide d'appeler le 15 :

*« Je suis sorti de la douche et j'ai dit, peut-être avec le froid. Oui, le froid avec le chaud de la douche (...) Je me relève et je m'allonge comme je fais d'habitude. Je mets la tête d'oreiller là, sur le canapé. Après j'attends, ça ne passe pas. Je fais un tour dans la maison, je fais un tour mais toujours intense, je l'avais là (au milieu de la poitrine), c'était là. Après je me suis dit que je n'avais jamais eu ça et que j'allais appeler le SAMU pour être sûr. Je prends le téléphone et j'appelle le SAMU » (5798-5812).*

Pour Mr R, la cause de la crise ne semble pas influencer la décision de demande de soins, qui est motivée par le risque de perte de connaissance :

*« Je ne peux pas rester là parce que si elle augmente d'un coup, la douleur, bah personne ne va me voir dans la voiture. Si je m'évanouis, enfin... je sentais que j'étais*

*à la limite de l'évanouissement* ». « *Je me suis dit : Là, j'ai un vrai problème* » (18\_IDM\_HJ03 : 6775, 6803, 6809).

### 1.3 Évaluation de la contrôlabilité de la crise

La contrôlabilité de la crise vécue participe à la décision d'actions pour gérer la crise. Evaluer la façon dont la crise peut être stoppée, ou tout du moins limitée à un niveau supportable, est un processus délibératif important pour adapter les comportements. Plusieurs moyens sont employés :

- Pratiquer des gestes sur le corps
- Combattre l'agresseur
- Tester l'efficacité de médicaments
- Se figer ou bouger
- Contrôler ses émotions

#### 1.3.1 Pratiquer des gestes sur le corps vivant

Le corps qui vit la crise est l'objet de gestes pour tenter de réduire les symptômes. L'attention est focalisée sur le corps-chair et ses sensations qui posent problème, et non plus sur les causes du problème, pendant ces délibérations.

Certains sujets se palpent, se massent, ou font des mouvements d'étirement :

*« J'appuie dessus, j'essaye de me... J'essaye d'appuyer ! J'essaye de m'étirer ! »* (08\_IDM2\_HJ01 : 3473-79). « *Alors je me masse* » (01\_IDM1\_HJ04 : 38).

Le besoin de trouver de l'air pour se sentir mieux est fréquent :

*« J'avais l'impression de pouvoir respirer plus facilement en mettant la main ici, en me faisant des massages au niveau du cou ! »* (07\_IDM1\_HJ05 : 2115). « *J'ai un grand fauteuil qui bascule. Donc, je m'allonge un peu et je me ventile, enfin je respire* »

*fortement, en m'oxygénant quelque part, en pensant faire quelque chose, apporter quelque chose. Et finalement, ça passe. Donc, euh... je ne sais pas si je détiens la solution mais c'en est une en tous les cas pour moi... » (18\_IDM\_HJ03 : 6723).*

Pour certains, la fraîcheur ou le froid sont testés pour soulager :

*« Je me fais couler de l'eau froide. Je... Avec de l'essuie-mains et je m'en passe un peu partout... » (11\_IDM1\_HM03 : 4627), « Mais je ne savais pas comment me mettre, où me mettre. Et le fait d'avoir de l'air frais, j'avais l'impression que ça me faisait du bien » (16\_IDM2\_HJ03 : 6263) ;*

Alors que pour d'autres, c'est le chaud qui soulage :

*« ça me soulageait pendant que j'étais au chaud ! Je savais que la chaleur... La chaleur et le repos ! ça me procurait un bien-être, quand même ! » (09\_IDM1\_FJ03 : 3695).*

Cela peut être ni chaud, ni froid :

*« Je vais me prendre une douche vite fait, ça me fait du bien, avec de l'eau un peu, pas chaude, ni... un peu moins que tiède, ffff...ça me ... en faisant couler » (01\_IDM1\_HJ04 : 90).*

### 1.3.2 Combattre l'agresseur

L'agression du corps par la crise est violente, comme l'attestent les analogies aux armes comme le poignard ou le courant électrique. Pour ce sujet, il s'agit d'un agresseur de forme humaine, avec une main qui serre autour du cou, qu'il parvient à repousser :

*« comme si quelqu'un était en train de vous étrangler et que vous, vous sortez cette main et... Vous vous protégez le cou » (07\_IDM1\_HJ05 : 2119).*

### 1.3.3 Tester l'efficacité de médicaments

Le besoin de “ se traiter ” correspond à la survenue des symptômes, et permet d'évaluer si un traitement auto-administré est capable de calmer la crise.

Différentes molécules sont utilisées, parmi celles qui sont disponibles dans la pharmacie du sujet. Aucun d'entre eux ne fait la démarche d'aller à la pharmacie acheter un médicament, ni de demander conseil à ses proches. Les médicaments courants, qu'ils connaissent et possèdent, antalgique, calmants en cas de virose, ou d'inconfort gastrique, sont testés : Vicks, chlorure de magnésium, Gaviscon, Efferalgan, Aspirine... Le risque de surdosage est évoqué, mais devant l'absence d'efficacité du premier comprimé-test, un second est testé :

*« Le médicament je l'avais apporté dans la cuisine et après comme j'en avais pris un et que ça allait pas, ben j'ai pensé : quelque fois que j'aurais encore la douleur, j'en reprendrais peut-être un autre (...) et là, et je voyais quand même que, avoir pris deux médicaments, alors que la prescription mettait un médicament... pas deux ! » (04\_IDM1\_HJ04 : 888, 900).*

L'automédication est une réalité culturelle, sociale et d'actualité dans notre pays. 75% des Français achètent des médicaments sans ordonnance. C'est un comportement inscrit dans l'histoire de vie des participants, sensible aux contextes socioéconomiques et professionnels. Le recours à l'automédication est plus important chez les cadres, artisans, commerçants et chefs d'entreprise, les personnes diplômées, ou celles ayant des comportements de santé tournés vers la prévention. Cette prise en charge par les patients de leur propre santé, favorisée par les mouvements associatifs de consommateurs, est une démarche d'autonomie par rapport aux thérapeutes institutionnels, mais son extension est tempérée par la perception des risques encourus (erreur de diagnostic) et l'absence fréquente de remboursement. Cette automédication correspond le plus souvent à une auto-prescription "à l'aveugle", délibérée, au jour le jour, par facilité, ou en réponse à l'anxiété subite lors de l'apparition de symptômes, en puisant dans la pharmacie familiale, en espérant une amélioration rapide.

Les professionnels de santé et les politiques de santé publique reconnaissent que cette pratique est éminemment discutable car elle n'est pas sans risque iatrogène, et elle peut masquer la survenue possible d'une pathologie, parfois grave, et de toute façon prise en charge avec un retard toujours regrettable. C'est bien le cas de la crise du cœur, où malgré la violence des symptômes, l'automédication courante est testée pour contrôler la crise, retardant l'appel des secours.

### 1.3.4 Se figer ou bouger

Certains sujets ont la sensation de contrôler la crise vécue en se tenant assis, voire recroquevillés :

*« Ma position où j'étais le mieux, c'était sur le canapé, penché en avant, sans être appuyé » (02\_IDM1\_HJ03 : 262). « Comme j'étais pas bien allongé, parce-que... le fait que mon dos soit appuyé, ça m'oppressait ça me... voilà. J'avais remarqué à mon premier lever que j'étais assez bien assis (...) donc je me suis relevé pour aller me rasseoir » (02\_IDM1\_HJ03 : 280). « Je m'arrête de marcher, parce que je peux plus marcher ! ça me calme ! J'avais qu'une envie, c'est de m'asseoir et de rester au chaud ! » (09\_IDM1\_FJ03 : 3677). « Je me recroqueville sur moi-même. J'essaie de maîtriser ça » (16\_IDM2\_HJ03 : 6319).*

Ou encore en position accroupie :

*« j'avais bien compris qu'en me mettant accroupi... ça passait plus vite ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2689).*

Pour certains, c'est en se figeant que les crises peuvent être contrôlées :

*« ben, ce mal, j'ai essayé de l'analyser ! parce que justement, j'ai dit... J'ai essayé de le... Et surtout, de le canaliser ! C'est d'essayer de... Qu'il me fasse le moins de mal possible ! donc, c'est pour ça que je n'ai pas parlé. Je n'ai plus bougé (...) ben, parce que je me dis... non, parce que je... parce que je... je... je... pense que j'arrivais à maîtriser le truc, quoi ! Que moi, j'aurais pu maîtriser ! oui, voilà ! Arrêter et reprendre le contrôle ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2601-2609, 3305)*

Pour d'autres, les tentatives pour contrôler le corps en crise s'effectuent par le mouvement :

*« Je fais mes petites âneries, trois petits étirements, un grand coup de respiration. J'ouvre le rideau de la baie vitrée » (13\_IDM1\_HJ06 : 5668). « Je fais un tour dans la maison » (14\_IDM1\_HM03 : 5808). Parfois, une grande agitation survient, et le corps en crise cherche un soulagement dans la vitesse : « Ma femme me disait : tu courais dans le parc en caleçon ! Il faisait froid, c'était au mois d'octobre et j'essayais d'avoir de la fraîcheur. Mais je ne savais pas comment me mettre, où me mettre. Et le fait d'avoir de l'air frais, j'avais l'impression que ça me faisait du bien »*

*(16\_IDM2\_HJ03 : 6261). « J'accélère tout. Pour moi, il fallait que j'aie m'asseoir rapidement pour me ventiler et me reposer tout simplement, pour essayer de récupérer » (18\_IDM\_HJ03 : 6767). Puis le corps peut effectuer des mouvements dans plusieurs sens : « J'ai essayé de tourner à droite, à gauche, c'était moins aigu » (16\_IDM2\_HJ03 : 6401).*

Se figer ou fuir devant une menace sont des réactions archaïques normales chez les animaux, et chez les humains. La façon dont les comportements sont choisis dépend en partie des expériences passées. Lors d'un premier IDM, la douleur est une étrangère qui menace et pose problème. Si les raisonnements conscients viennent délibérer sur la meilleure stratégie du corps pour diminuer la crise, il existe également une part inconsciente qui guide la décision de ne plus bouger, ou au contraire de se mettre à bouger.

Les mouvements et postures du corps peuvent échouer à contrôler la crise :

*« Je me mets en long, à plat, mais je n'étais pas bien non plus. Je n'étais plus bien, ni assis, ni couché, ni debout » (01\_IDM1\_HJ04 : 62). « Je tournais un peu en rond comme cela. Je tournais à chercher mon idéal, je ne trouvais pas » (17\_IDM1\_HM03 : 6571-73).*

Les mouvements du corps peuvent eux-mêmes devenir incontrôlables :

*« Je me mets à suer, mais alors vraiment... à plus... Pas à trembler comme ça, mais à ne plus avoir de... voilà, d'être... Plus... Plus vraiment contrôler mes gestes... » (11\_IDM1\_HM03 : 4525).*

Ou encore, après une période où les mouvements contrôlent le corps en crise, c'est la crise qui devient une représentation d'une force capable de contenir les mouvements du corps :

*« Je suis dans un état second. Ça fait tellement mal ! Je ne le souhaite à personne (...) J'avais tellement mal que je n'étais plus capable de contrôler quelque chose. C'était trop douloureux, je ne pouvais plus » (16\_IDM2\_HJ03 : 6351-53). « C'est vrai que pendant deux, trois jours... j'ai eu ça (la barre dans le dos en étant allongé)! Mais c'était pas du tout la même... J'étais pas prisonnier de ma douleur. Tandis que l'autre douleur m'a rendu prisonnier! (12\_IDM1\_HJ05 : 5538-40).*



### 1.3.5 Contrôler ses émotions

Pour contrôler le corps en crise, le contrôle émotionnel est très fréquent.

Les émotions sont évoquées pendant l'évocation des scènes de crise, principalement sous la forme de l'absence de peur, ou de la capacité à ne pas se laisser envahir par la peur, à rester mentalement plus fort qu'elle :

*« Je m'affole pas plus que ça, quoi » (01\_IDM1\_HJ04 : 54). « A aucun moment j'ai eu un sentiment de peur, de peur de mourir, ou de panique » (02\_IDM1\_HJ03 : 610).*

Pourtant, l'angoisse peut monter avec la menace des symptômes :

*« C'est cette petite voix, derrière, qui me dit : tu vas... Enfin, c'est... C'est comme une petite intuition, quoi ! Il va se passer quelque chose ! A un moment donné j'ai entendu : il va se passer quelque chose cette nuit ! point ! C'est tout ! Alors, moi je suis d'un caractère très fataliste, vous savez ! Donc... J'ai pas d'affolement, du tout ! non, rien du tout ! c'est plutôt wait and see, bon ! voilà ! wait and see... Aucune inquiétude, hein. je n'ai eu strictement aucune inquiétude ! » (12\_IDM1\_HJ05 : 5176-90).*

Il s'agit de se contrôler pour ne pas se laisser envahir par la peur :

*« Je me rassurais tout seul... mais y avait des symptômes qui me rassuraient pas du tout, quoi ! Moi, je me suis dit : « non, non ! Tu vas reprendre le... tu as la force ! Et là, c'est le mental qui compte ! T'inquiète pas ! Non ! voilà ! Ne te laisse pas ! Tiens-toi ! Tiens-toi ! Tiens-toi... tiens-toi ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 3309-11). « J'essaye de me maîtriser, de me calmer en me disant que tout va bien se passer, qu'il ne m'arrivera rien... » (10\_IDM1\_FJ04 : 3847). « C'est une sorte de confiance ! Enfin, c'est très difficile à dire. C'est une sorte de confiance ! Ce que je veux dire, c'est que, raisonnablement, ayant eu cette intuition, et j'en ai quelquefois, comme ça, je devrais lâcher prise... je devrais lâcher prise puisque je suis alerté par moi-même ! ben, non ! Il n'en est pas question ! » (12\_IDM1\_HJ05 : 5202).*

Le contrôle émotionnel peut être dépassé, et l'angoisse alors survient.

Mr G passe plusieurs jours à se parler de sa capacité à contrôler ses crises, mais l'angoisse le met en difficulté :

*« Parce que, bon, bien entendu je me suis un petit peu affolé ! Alors, dans l'affolement, j'ai... J'avais tendance à respirer très vite et fort ! le fait de me rassurer, en fait, d'être rassuré, parce que je me rassurais tout seul... mais y avait des symptômes qui me rassuraient pas du tout, quoi ! donc, après, là, tu gamberges deux fois plus ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2139-43).*

La peur de la mort est évoquée :

*« Je viens de perdre mon frère... bon, mon frère qui était un petit peu plus aîné que moi... il est... le pauvre, il est mort, y a un peu plus d'un an... effectivement, ça m'a... ça me fait gamberger, hein, tout ça ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2209).*

Mme V « craque » après de longues heures où elle cache sa crise à sa fille, et appelle son beau-frère :

*« Je suis pas bien ! Ça va pas ! C'est pas normal ! J'ai mal à la poitrine ! Viens vite ! Je suis pas bien ! Je suis pas bien ! Et je me suis mise à pleurer. J'avais peur de mourir ! » (10\_IDM1\_FJ04 : 4074-82).*

La mort est souvent évoquée par analogies ou évocations de proches :

*« Si j'y vais pas, normalement... Va falloir que je choisisse le bois de... (rire)... Mon cercueil ! » Un bois qui brûle bien, parce que je vais me faire... sinon, derrière, il y a la mort, quoi ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4789). « Mon ex beau-père qui était responsable réseau marchandises à la SNCF grand Ouest, il avait 54 ans. Au moment où ils lui ont fait une coronarographie, il est décédé » (16\_IDM2\_HJ03 : 6421).*

### 1.3.6 Le contrôle perçu d'une situation problématique limite l'anxiété

Le stress perçu est une transaction entre une personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par cette personne comme taxant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être. Le stress signale la mise en danger du sentiment de contrôle d'un sujet face à un problème. Le contrôle perçu est une croyance en la maîtrise d'une situation particulière à un moment donné. C'est un processus évaluatif actuel, transactionnel, et spécifique de cette situation, qui apparaît comme un processus fonctionnel qui protège les individus et influence la façon dont ils s'adaptent à leur environnement, leurs stratégies d'ajustement (Bruchon-

Schweitzer & Siksou, 2008). La croyance de ne pas pouvoir maîtriser la situation implique une anticipation de conséquences négatives, génératrice d'anxiété.

Sur le plan physiologique, la croyance ou non de maîtriser un problème influence la réaction de stress : la tendance active à garder le contrôle entraîne une hyperactivité du système sympathique, stimule la médullo-surrénale, qui produit la noradrénaline et l'adrénaline, tandis que la perte de contrôle, qui peut déboucher sur un épuisement des ressources et sur la passivité ou la soumission, hyperactive le système hypophyso-cortico-surrénalien, produisant les glucocorticoïdes. La perception de la contrôlabilité d'une situation stressante est donc une variable modératrice de la réaction physiologique au stress (Dantzer, 1993).

#### 1.4 Positionnement identitaire : soi pour soi, soi avec les autres, et les professionnels de la crise pour soi

La crise vécue entraîne des mouvements identitaires à deux niveaux : soi comme corps, et soi comme individu, inscrit dans une culture, un contexte, et dans ses relations avec l'environnement de la crise. Des positionnements sont pris de soi pour soi, et de soi avec les autres. Ils ont pour but d'assurer au sujet souffrant de maintenir sa préservation, dans une fenêtre temporelle très courte, et dont l'enjeu est double : un enjeu de préservation biologique, c'est à dire de l'intégrité corporelle, pour se maintenir en vie et éviter la mort, pendant que la mort cellulaire menace le cœur, et un enjeu de préservation psychique, de l'intégrité mentale.

Intégrité physique et mentale procèdent, pour être préservées, de stratégies de positionnement de soi autour de ses souffrances, des soins physiques, et des professionnels interpellés par l'intermédiaire du corps d'une part, et de productions narratives de soi mettant en avant des versions de soi, dans le passé, le présent ou l'avenir, ayant de la valeur pour le sujet dans son environnement. Ces versions de soi peuvent emprunter parfois des « identités de substitution » au moment où le sujet est engagé dans un mouvement de survie physique, où les « histoires arrangées, ces anecdotes dramatisées ou enjolivées selon les cas, traversent l'histoire passée (...). Il est donc quasiment impossible de faire la part des choses entre le récit descriptif ou factuel d'une part et, d'autre part, le récit imaginé du devoir être » (Lanzarini, 2000).

La temporalité de la crise engage les sujets dans des mouvements identitaires d'adaptation de soi en urgence, qui sont une opportunité de réfléchir comment les projets de soi peuvent s'élaborer pendant un événement subi menaçant la survie, en comparaison avec les projets de soi qui se constituent au cours des situations de la vie quotidienne, quand le temps ne la menace pas de s'arrêter.

Des projets de préservation, et de transformation de soi, ont été abordés par M Kaddouri. Dans le projet de préservation, « les personnes concernées sont satisfaites de leur Soi actuel, mais vivent dans la crainte de sa fragilisation puisqu'il s'agit d'une identité provisoire acquise dans le cadre d'une situation supposée transitoire (détachement ou remplacement professionnel par exemple). Le sujet endosse la nouvelle identité qui résulte d'un arrangement fonctionnel et informel qui n'a aucune valeur juridique susceptible de le rendre définitif ». Dans le projet de transformation de soi, les sujets ont un « vécu subjectif d'une forte insatisfaction de leur Soi actuel. Ceux-ci sont inscrits dans une visée de transformation constructive et dynamisante. L'objectif qu'ils s'assignent consiste à acquérir une nouvelle identité et un « Soi » plus valorisants » (Kaddouri, 2002).

Les dynamiques identitaires pendant l'urgence de santé poursuivent des enjeux de préservation et de transformation, mais la façon dont ils sont saisis dans une lutte pour la survie semble particulièrement intéressante à décrire. L'urgence de santé impose en effet au sujet de mobiliser ses ressources de préservation biologique et psychique, mais également de s'adapter aux transformations qui lui sont imposées par un corps souffrant.

#### 1.4.1 Soi pour soi

##### 1.4.1.1 Préservation identitaire : maintien de soi-même idéal pour affronter la crise

La préservation d'un soi-même idéal pour gérer la crise fait intervenir plusieurs stratégies. Nous avons développé précédemment combien les moyens de contrôler la crise étaient utilisés par les sujets pendant l'IDM :

- **Se donner des soins sur le corps, combattre l'agresseur**
- **Prendre des médicaments pour soigner la crise**
- **Se figer ou bouger, avancer, voire courir**

- **Contrôler ses émotions**

D'autres stratégies pour se préserver en tant que soi-même idéal pour gérer la crise sont utilisées :

- **Attendre la fin de la crise**

L'anticipation possible d'une crise qui cède, avec le temps qui passe, motive les sujets à « laisser passer » le problème, et à se positionner soi-même dans l'attente de la terminaison de la crise :

*« Je m'assois après dans le fauteuil de mon salon au calme, et je... tranquille, et j'attends » (01\_IDMI\_HJ04 : 94). « Je me dis : ça va passer ! Ça va passer ! Ça va passer ! pareil ! j'attends ! J'attends ! J'attends que ça passe ! c'est passé. J'ai repris mon travail ! » (07\_IDMI\_HJ05 :2083-91). « Et voilà, j'attendais que ça passe ! Ça passait ! Je faisais rien, parce que d'abord, je savais pas les bons gestes ! Je sais pas ! J'avais qu'une envie, c'est de m'asseoir et de rester au chaud ! » (09\_IDMI\_FJ03 : 3665, 3711).*

Cela peut motiver un isolement, protégé par une porte fermée, pour que le temps ne soit pas dérangé :

*« Je vais m'asseoir sur... le couvercle des toilettes... puis j'attends que... Je ferme la porte...à clé ! et j'attends que ça passe ! » (11\_IDMI\_HM03 : 4589).*

Cette forme de refus de la réalité de la crise s'exprime dans une logique d'espoir que celle-ci ne soit pas grave. La notion d'espoir est retrouvée dans d'autres situations extrêmes qui poussent au déni, comme celle où les sans-abris sont confrontés à la violence de la rue, et à ses risques, en particulier de la contamination du VIH dans les conduites sexuelles non protégées, voire violentes, qu'ils choisissent « dans un discours de la toute-puissance sexuelle, variante du refuge dans la toute-puissance sociale (...) C'est un espoir qui peut conduire à la mort, mais c'est un espoir qui rassure, qui fait du bien dans le court terme, celui où l'on vit, le temps de l'urgence » (Bruneteaux & Lanzarini, 1998).

Laisser passer le temps permet de raisonner et prendre le dessus :

*« c'est psychologique, c'est dans la tête que ça se passe. On essaie d'être plus fort que la douleur en disant, c'était venu déjà plusieurs fois dans la semaine, c'est toujours passé. Dans ma tête à ce moment-là, ça allait encore se passer, se calmer. Et je vais pouvoir reprendre mon activité » (16\_IDM2\_HJ03 : 6327).*

Et le temps pour les autres est pris en compte pour renforcer ses propres délibérations :

*« Je vois mon patron passer, ça va ? non j'ai mal, je ne suis pas bien, j'ai une boule là. Et il me dit, t'inquiète pas c'est le stress, ça va passer. Et je me dis après tout, il a raison, ça va passer. Et je laisse passer le temps » (16\_IDM2\_HJ03 : 6319).*

Attendre que le temps agisse sur l'évolution de la crise participe à l'expérience sur laquelle les sujets s'appuient pour guider leurs actions. Quand les crises cèdent en laissant le temps faire son chemin seul, les stratégies pour faire face aux nouvelles crises s'appuient sur les réussites antérieures, et certains sujets peuvent ainsi supporter la répétition de douleurs très violentes, grâce à leur croyance qu'elles ne vont pas durer, et « oublier » :

*« Bah j'ai laissé passer naturellement sans trop réagir parce que je me demandais bien ce qui m'arrivait (...) A partir du moment où j'avais réglé le problème en me disant : C'est passé, ce n'est pas grave. Il n'y a aucune raison d'inquiéter les autres en disant que tu étais malade. Voilà j'oublie » (18\_IDM\_HJ03 : 6681, 6697).*

La gestion du temps dépasse celui des crises, et peut s'envisager sur plusieurs jours :

*« Pour moi, il n'était pas du tout envisageable que je puisse aller à l'hôpital dans la nuit ! La seule chose qui était envisageable, c'était que... Je savais que lundi, j'allais revoir l'O.R.L. ! puis mon cardiologue ! dans des délais, comme ça, dans la semaine, voir mon médecin » (12\_IDM1\_HJ05 : 5152)*

- **Eviter et refuser le soi en crise, éviter l'hôpital**

Lors d'une crise, Mr G évoque « le mal », puis « pas mal » et « la crise est passée », dans un mouvement de refus du soi en crise qui se manifeste, malgré la répétition de plusieurs crises antérieures :

*« J'ai dit : alors là ! Là, il y a vraiment autre chose ! le mal ! le mal qui arrive ! un mal... ».*

Le mal apparaît dans un mouvement délibératif qui lui fait peur, mais où le refus du Soi en crise se manifeste (« pas mal ») :

*« Mais là, j'avoue que ça m'a fait gamberger pas mal, hein ! », et évolue vers la fin de Soi en crise, malgré les multiples répétitions depuis deux jours : « Je lui dis : c'est bon ! Ça va ! C'est passé ! Y a pas de souci ! Je le sens dedans. Je sens que, non, c'est bon ! Que, ça y est, la crise, elle est passée ! Ça va pas revenir ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2595, 2671, 2873)*

Le positionnement identitaire contre l'acceptation d'un soi en crise fait intervenir le déni du cœur en crise, mais aussi des raisonnements conscients, qui vont à l'encontre de la possibilité de se faire soigner, donc de s'avouer à soi-même la part de soi en crise :

*« Je n'ai pas du toute envie d'être malade et hospitalisé à Marne-la-Vallée, voyez ! Voilà ! On peut... On peut aussi se cacher, peut-être, quelque part, la vérité ! mais je savais que c'était... plus...sérieux. Ben, consciemment ou inconsciemment, je me refuse à le croire ! ça peut pas être ça ! Pas à moi, déjà ! Les autres, oui, y pensent ! c'est le médecin qui m'a aidé à en prendre conscience).*

Mais malgré cette prise de conscience, il reste à la maison ce soir-là. (*Comment vous saviez que c'était la bonne décision de rester à la maison ce soir-là ?*) *Eh, parce que c'est mon déni de... D'hôpital ! Pas moi !*» (11\_IDM1\_HM03 : 4739, 4671), qui apparaît plus comme un refus conscient de s'avouer en crise et une éviction de l'hôpital, le lieu des soins du cœur malade.

Attendre et refuser de demander des soins, et refuser que l'épouse appelle les secours, peut durer plusieurs heures, voire plusieurs jours :

*« On espère toujours que ce n'est pas ça. Ben, je sais qu'il y a quand même eu quelque chose. Oui, ce n'est pas venu pour rien, surtout de six heures du matin à huit heures moins le quart. Je suis resté deux heures et demie sur le machin et je n'ai jamais voulu qu'elle (l'épouse) appelle ni le SAMU ni le voisin qui est à côté » (15\_IDM2\_HJ03 : 6009).*

La situation de récurrence provoque une angoisse au moment où il s'agit de « revivre » l'urgence cardiaque, et un évitement de l'hôpital :

*« D'un côté j'ai peur de revivre 2001. Donc je me dis que je n'ai pas envie de retourner à Haut-Lévêque, je vais encore me faire charcuter (...) Oui, je n'ai pas envie parce que je revoyais le SAMU, les examens, les machins. Pas envie de revivre ça. Ça va passer. Ça aussi, ça m'a travaillé. Sans savoir que j'allais revenir à Haut-Lévêque parce que je pense qu'il y a d'autres centres, je n'ai pas envie de refaire le chemin, les urgences, les soins intensifs. La chambre où on monte... »*  
(16\_IDM2\_HJ03 : 6415)

Dormir est une stratégie pour se préserver et ne pas penser à un soi qui souffre :

*« Je me suis dit, non tu dors ! » (16\_IDM2\_HJ03 : 6404). J'essaie de dormir, de trouver un endroit pour être bien, pour fermer les yeux. Encore toujours le mot, ça va passer. Je voulais que ça passe ».*

L'aveu d'un soi souffrant est douloureux et menace le soi-même idéal :

*« Mon problème par rapport à la maladie. J'ai toujours été quelqu'un qui n'accepte pas la maladie. Je ne veux pas être en défaut ou défaillant (...) ça commence à m'embêter parce que j'ai une fonction... Bon, à mon travail, j'ai des responsabilités. Là, je sens qu'il va se passer quelque chose. Le fait que je sois immobilisé, que je sois en arrêt. Je sais que ça va arriver. Donc, ça m'embête oui » (18\_IDM\_HJ03 : 6733-37).*

- **Se représenter et se parler de soi-même plus fort que la crise, dur au mal**

Il est moins douloureux de se représenter soi-même, fort, pendant la crise du corps, que soi souffrant :

En situation de récurrence d'IDM, Mr S se cache ce soi qui souffre à nouveau, mettant en échec les moyens de prévention de la récurrence qui lui ont été préconisés, derrière une longue narration d'un soi-même qui a réussi dans sa vie :

*« Je passe au-dessus, toujours pareil. Force de caractère. Je ne vous raconte pas ma vie privée, j'ai galéré. Ça fait dix ans que je gère un entrepôt de grands crus qui gère des bouteilles à des prix exorbitants. Je gère entre deux et trois millions de colis par an. Vous ne dormez pas. Eh bien, je le gère aussi. Vous n'avez pas le droit à l'erreur. Ça part dans le monde entier (...) Je ne conçois pas ma vie professionnelle autrement (...) je suis un autodidacte. Tout ce que j'ai appris, je l'ai appris tout seul. Je n'ai fait*



*aucune école de logistique, informatique, aucune école de management. J'ai tout appris tout seul. (...) Tout ça, je le maîtrise (...) Le plus beau cadeau qu'on m'ait fait, c'est un patron (...) Il m'a nommé directeur technique (...) J'ai développé des processus de qualité, de commandes, d'habillage en collaboration avec d'autres collègues. Et ça me plaît et ça m'appartient (...) Mes parents avaient des moyens limités (...) Ils m'ont laissé tout seul. Je suis rentré à l'Armée à 17 ans dans ce milieu que je ne connaissais pas. Je me suis dit, ça va être ma vie maintenant donc tu t'accroches. Et là j'ai fait mes études. Et je suis arrivé, j'étais du rang, et j'ai fini adjudant-chef (...) Quand vous faites des études en Gendarmerie ou différents corps, plus vous êtes dans les premiers, plus vous choisissez les filières. Donc je me battais pour être au minimum dans les cinq premiers. Mon challenge c'était à travers le sport, l'instruction générale. Je me suis dit, tu dois être dans les cinq premiers. A chaque fois, j'y arrivais » (16\_IDM2\_HJ03 : 6427-41, 6461-65).*

Il conclut en ignorant le soi en crise : *« Moi, tant que je gère, à nouveau, une fois de plus, je me dis : tant que je peux passer outre, sans alarmer, sans communiquer là-dessus, ça va ». (18\_IDM\_HJ03 :6743).*

Ce sur quoi s'appuie la préservation de l'identité de Mr S est l'endossement d'une identité professionnelle dans laquelle il se reconnaît comme conforme à des attentes des sociétés libérales qui accordent de la valeur à l'autonomie et l'indépendance, en tant que « finalité viable en termes d'économie et de développement humain », contrairement à la moindre valeur des activités qui touchent à la dépendance et à la satisfaction des premiers besoins affectifs et relationnels, pourtant indispensables dans la mesure où « toute configuration identitaire s'élabore dans le cadre de relations interpersonnelles qui sont d'abord des relations de dépendance » (Tourette-Turgis & Tocqueville, 2012).

Se préserver soi-même est un besoin à tout âge, quel que soit l'événement de vie qui vient mettre en tension les différences facettes de soi. C'est aussi le cas des personnes âgées, confrontées à l'épreuve de la perte d'autonomie, qui ont besoin d'un « chez soi » protecteur, quand « le lien entre le moi passé et le moi présent est de plus en plus difficile à établir lorsque l'image que renvoie le miroir de la société n'est pas conforme à celle que l'on se fait de soi » (Balard, 2010).

#### 1.4.1.2 Transformation identitaire : processus de reconnaissance d'un soi vulnérable subissant le corps en crise

Malgré les efforts que le sujet effectue pour se représenter soi-même capable de gérer et contrôler la crise, le soi en crise peut se montrer plus fort que soi-même. Pendant ce temps, le sujet perçoit sa vulnérabilité, et la non-contrôlabilité du corps en crise. Comme cela a été mentionné plus haut, la peur l'envahit, de même que les pensées de mort. La crise est plus forte que les ressources du sujet, plus forte que lui. Le corps est perçu comme faible, et la douleur ne peut plus être maîtrisée.

Le corps faible ne peut plus faire face à la crise :

*« Je sentais que j'étais de plus en plus faible (02\_IDM1\_HJ03 : 292). J'ai même beaucoup de doutes quant à ma capacité de pouvoir reprendre une voiture et conduire ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4669). « Là, c'était limite, quoi ! la douleur était différente et très forte ! Moi, je n'étais pas capable de le faire (appeler les pompiers), j'avais plus de force ! (10\_IDM1\_FJ04 : 4136, 4154)*

Les symptômes douloureux semblent devenir de plus en plus pénibles :

La crise est plus forte que le corps, que « ça » :

*« On le sent ! On sent que c'est... que c'est un truc qui est... qu'est... qu'est... qu'est mauvais, quoi ! En fait, qui... qui est vraiment pas normal ! Qu'est pas bénin ! On sent que c'est un truc qui est beaucoup plus fort que ça ! (07\_IDM1\_HJ05 : 3243)*

La douleur augmente et est perçue comme plus intense :

*« Ça m'a vraiment fait mal ! un moment... c'était vraiment très pénible ! (08\_IDM2\_HJ01 : 3585). « J'ai dit : il faut que je me fasse soigner ! Là, ça devient grave ! ça devient grave parce que les douleurs s'amplifient, quand même ! » (09\_IDM1\_FJ03 : 3731). « Puis, c'était tellement fort, j'ai dit : « ça y est ! Là, c'est pas bon ! c'était limite, quoi ! la douleur était différente et très forte ! » (10\_IDM1\_FJ04 : 4058, 4136). « Et puis, dernière chose, que la douleur était devenue... avait passé un stade que je n'avais jamais connu ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4781).*

La douleur progresse dans le corps en crise, qui n'a plus de limite :

*« on sent que c'est une douleur tellement intense, qu'on n'a jamais eue... qu'on sait pas où elle va s'arrêter ! et le bout... si ça se trouve, on se dit : « le bout, c'est carrément le bout ! le bout où tu fermes les yeux puis tu... c'est fini, quoi ! c'est cette douleur, là ! (...) la frayeur que ça évoque ! parce que je sentais que ça allait vraiment loin, quand même, hein, cette douleur ! (...) quelque chose d'anormal qui, finalement, peut emporter on ne sait pas où ! (C'est une douleur qui a des conséquences pour aller au bout) ; le bout, c'est la mort ! c'est... c'est fermer les volets, quoi, directement » (07\_IDM1\_HJ05 : 3249, 3253, 3261, 3269, 3278). « Je sentais que ça..., ce n'était pas comme les fois précédentes, que ça ne se calmait pas. Il y avait une progression lente peut-être mais ça évoluait... Je ne voyais peut-être plus de limite à cette douleur » (18\_IDM\_HJ03 : 6661-63).*

L'aveu de soi en crise, un soi qui souffre, s'effectue dans des mouvements identitaires où soi comme corps subit une menace qui semble dépasser les ressources, et soi comme individu perçoit que ses stratégies pour faire face à la crise, et la contrôler, sont insuffisantes.

Une négociation de soi souffrant avec soi-même, n'aboutit pas forcément à une reconnaissance d'un soi acceptable, quand celui-ci est ressenti comme menacé de mort, et le sujet peut alors se cacher derrière une partie de soi inconsciente, comme dans ce cas, « instinctive », capable d'appeler les secours et de rester en vie :

*« Je pense que quand j'ai appelé, je... C'était pas moi ! c'était pas... Une personne consciente. J'aurais appelé pour quelqu'un d'autre, ça... ça aurait pas été du tout la même chose ! il y a autre chose ! il y a un instinct de survie ! Il y a des choses qui... transparaissent, qui sont... mais c'est clair, hein ! C'est pas... il n'y a pas d'ambiguïté ! : oui ! Il y a... Il y a cette petite voix, derrière, qui vous pousse, hein, quelque part ! Tout d'un coup je me suis dit : bon ! J'ai deux filles ! Voilà, des idées... Des trucs comme ça ! Puis après c'est : ah ! Tu encore des choses à faire cette semaine ! et c'est une négociation, je ne vais pas dire sur la mort, mais c'est une négociation ! Une négociation avec moi ! (12\_IDM1\_HJ05 : 5390).*

## 1.4.2 Soi avec les autres

La crise cardiaque, ou infarctus du myocarde, entraîne le sujet qui la subit dans un travail délibératif qui l'engage en tant que corps, et en tant qu'individu, dans des transactions de soi avec soi, et également de soi avec l'environnement, et autrui. Ces transactions ont pour finalités :

- De le subjectiver en un soi souffrant, un sujet transformé par la crise du corps, dans ses relations intimes avec lui-même, et dans ses relations avec autrui,
- De l'objectiver en tant que corps biologique, menacé de mort cellulaire, sous le regard en extériorité des professionnels de la crise pouvant identifier les symptômes du corps et agir sur eux.

La dynamique relationnelle pendant la crise du cœur opère des positionnements identitaires vis à vis d'autrui, de soi-même idéal, ou de soi en crise : Pour se préserver dans le regard d'autrui, il s'agit de se montrer en tant que soi-même idéal, et de se cacher en tant que soi en crise. Au contraire, montrer un soi en crise à autrui participe aux mouvements de transformation identitaire et de constitution d'un soi souffrant.

Les réactions d'autrui vis à vis de soi en crise sont également décrites ci-dessous, de même que les modalités et finalités de la demande de soins, aux proches et aux professionnels de la crise.

### 1.4.2.1 Préservation de soi pour autrui: se montrer soi-même idéal

Appeler autrui engage le sujet concrètement dans ses relations avec les autres, comme Mr DJ qui se prépare à la rencontre, malgré la crise qu'il est en train de vivre, et veut se montrer « nickel » :

*« Je voulais être propre nickel, et puis, voilà, je savais que j'allais être hospitalisé, je voulais arriver propre. J'étais pas inconscient, j'étais pas comme quelqu'un qui peut rien faire, qui souffre trop, j'avais mal, mais voilà, me laver la tête vite fait, sous les bras, partout, un coup de jet, un coup de rincette, voilà » (01\_IDM1\_HJ04 : 120)*

Le maintien de soi qui permet de préserver à la fois une forme d'intégrité physique, et une image de soi acceptable, passe aussi par le corps et son enveloppe. Il se traduit par les soins que les sujets s'accordent pour être « présentables » en tant qu'enveloppe, quand le corps semble défaillir. L'usage qui est fait de la douche, en urgence, avant l'arrivée des secours, ou avant de se présenter aux urgences, dans le cas de l'IDM, est retrouvé dans une autre situation de confrontation à des stratégies de survie, comme l'accueil d'urgence des personnes sans domicile, où les sujets recourent à des « combines » pour accéder aux douches. Il s'agit non seulement de conserver un aspect physique convenable, mais également « l'unité de soi et sa permanence » dans un rapport de soi à soi, dans une « lutte intérieure pour sauvegarder une image de soi acceptable à ses propres yeux ». La crise identitaire pendant l'urgence se manifeste chez les sans-abris : « au cœur de l'expérience de survie, s'installe la présence du 'même', reconnaissable dans sa quête des services identiques » (Pichon, 1996).

Se préserver dans une image acceptable impose de se montrer aux autres dans un corps qui ne soit ni désagréable à regarder ni à toucher ; l'expérience de l'hospitalisation prend en compte pour le sujet malade ces deux dimensions, dans le rapport des autres à son corps. La propreté dont font preuve les sujets en crise montre combien il est important pour eux de maintenir avec les autres des relations affectives fortes, car « ce souci de l'autre (est) indispensable au maintien de soi » (Pichon, 1996).

#### 1.4.2.2 Préservation de soi pour autrui: Cacher le soi en crise

Souvent, les mouvements de subjectivation et d'objectivation de soi ont pour but de cacher le soi en crise, pour se préserver soi-même :

- Cacher le soi en crise à ses proches est une stratégie pour ne pas les inquiéter, pour les préserver de l'angoisse que procure la crise.

Préserver ses proches est une constante chez les femmes interviewées :

*« Je rentrais chez moi, j'attendais un peu. Je disais rien à mon mari parce que je voulais pas l'inquiéter ! (...) J'ai dit : eux, ils vont comprendre aussi bien que moi que c'est grave et ils vont s'inquiéter ! Et on n'aime pas inquiéter ses enfants ! et mon mari, qui a 10 ans de plus que moi ! j'avais pas envie ! (09\_IDM1\_FJ03 : 3663, 3771). « J'ai ma fille qui arrive, elle m'a demandé si ça va, j'ai dit : « pas trop bien !*

*Je me sens fatiguée ! » bon, j'ai pas voulu lui faire comprendre que j'avais mal à la poitrine. Parce que c'est une fille qui est encore plus stressée, plus paniquée que moi ! donc, je lui dis rien ! (...) Pour pas que ma fille m'entende pleurer, parce que c'était fort... j'ai mordu les draps, quoi ! (10\_IDM1\_FJ04 : 3905,4034).*

Les hommes évoquent également le souci de préserver l'épouse de l'angoisse :

*« Je ne voulais pas la gueuler (ma femme) depuis le bout (du couloir) et... lui faire peur (...) Je lui dis faut que tu te lèves. C'est moi qui le porte d'habitude (le café), je n'ai pas voulu lui faire peur en plus. Donc je lui dis : il faut que tu te lèves, que tu fasses le café au lait » (15\_IDM2\_HJ03 : 5961, 5997).*

Cacher le soi en crise à ses proches, c'est d'abord se taire. Ne rien dire est une dissimulation par le mutisme pour préserver son identité. Ne pas rendre publics des événements douloureux permet de préserver son intimité. Se taire est aussi une stratégie identitaire employée par les assistés avec les organismes sociaux. Ne pas coopérer serait « une manière de limiter les possibilités d'emprise de l'administration sur le territoire de soi » (Dubois, 2003).

Se taire, c'est aussi éviter de rencontrer l'angoisse réfléchie par les autres. En évitant l'inquiétude aux autres, il s'agit d'éviter la peur en soi. Taire le soi en crise, cela peut être de parler de soi, mais pas en crise :

*« je suis en train de m'habiller parce qu'il faut que je mette le costume et tout le truc pour aller travailler. Donc, bon... je m'habille ! Et je lui parle (à son épouse) en même temps ! Mais tout en la rassurant et en me rassurant moi-même ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2319).*

Ne pas inquiéter les autres ne permet pas toujours d'éviter l'inquiétude pour soi :

*« Je le dis pas, sinon... pour pas inquiéter ni mes enfants ni mon mari. Mais je savais que c'était pas la bonne solution ! alors, après, j'ai pris, toute seule, un rendez-vous, sans en parler à personne ! » (09\_IDM1\_FJ03 : 3747)*

- Les crises peuvent survenir à tout moment, et plusieurs sujets subissent l'irruption de la crise sur le lieu du travail. Cacher la crise à ses collègues est alors une stratégie pour se cacher, soi, en crise :

Il s'agit d'être soi, capable de travailler :

*« Je rassemble un petit peu mes dernières énergies ! pour faire semblant d'être... Pâle, certes, mais... Comment dire... opérationnel ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4655) ; malgré les signes de la crise que le corps exprime, mais que les sujets nient : « Des collègues l'avaient vu, je m'en rappelle. Ils m'avaient dit, tu devrais consulter. Mais j'ai toujours dit, non, non, ne vous inquiétez pas » (16\_IDM2\_HJ03 : 6297).*

Pour cacher un soi en crise aux collègues, il faut les éviter, ou quitter le lieu de travail :

*« Mes collègues me disent à ce moment-là : mais qu'est-ce que tu as ? Tu es pâle ! Tu es... Qu'est-ce qui t'arrive ? Bon ! Et là, j'élude ! je leur dis : non, non, mais c'est rien ! C'est... Je... Je ne sais pas ce que je leur ai dit... Je... mais tu es pâle ! Ouais, ouais... Non, mais ça va passer ! au revoir ! Au revoir ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4637). « Bah moi, j'évite surtout que personne ne rentre dans le bureau à ce moment-là. Surtout pas parce que j'aurais du mal à expliquer ce que je fais. Je n'ai pas très envie de partager finalement » (18\_IDM\_HJ03 : 6729)*

La gravité de la crise semble moins importante que la gravité d'être vu en crise par les collègues :

*« Je me dis que c'est pas... Bon, que ce n'est pas anodin ! que c'est certainement grave... et... Que j'ai pas envie d'être vu comme ça ! dans cet état-là ! Voilà ! Donc, dès que ça va mieux, je... Et que j'arrive à me lever sans tituber, je sors des toilettes, en faisant attention qu'il n'y ait personne d'autre dans les toilettes, que moi » (11\_IDM1\_HM03 : 4619).*

- D'autres personnes peuvent être présentes, fortuitement, sur la scène de crise. Ce sont « des gens », « du monde » ou « tout le monde », « un monsieur » non identifié, ou juste « personne ». Des efforts pour leur cacher la crise sont également faits :

*« Ah, oui ! Là, y a du monde ! Là, à ce moment-là, je conduis un autobus, là ! donc, les gens montent, ils s'assoient « bonjour ! », « bonsoir ! » machin... Ils montent, ils s'assoient et je pars ! Donc effectivement, moi, c'est... là que ça se passe ! Parce que j'analyse le truc moi ! Tout seul ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2371). « Il l'a vu ! Le monsieur, il l'a vu ! il m'a dit : ça va ? J'ai dit : oui ! Attendez... Bon, il l'a vu ! et là, il a cru que je m'étais fait mal aux reins en levant la baignoire ! alors que c'était pas du tout ça ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2613). « Et le fait de savoir qu'il y avait ça qui commençait vraiment à*

*me soucier, je ne voulais pas le montrer aux gens. (J'ai essayé) de tenir et de le cacher » (16\_IDM2\_HJ03 : 6285). « C'est ça le vrai problème, c'est que je n'en parle pas. Parce que je ne voulais inquiéter personne et en plus, comme je vous dis, ça passe relativement vite et simplement. Donc, je n'ai aucune raison d'inquiéter tout le monde pour un problème qui n'en est peut-être pas un » (18\_IDM\_HJ03 : 6693)*

- Parfois, la « chance » d'être seul sur la scène de crise permet de ne pas avoir à faire l'effort de se cacher, soi en crise :

*« Je m'arrête un peu et aussi j'ai la chance d'avoir personne avec moi ! Et puis voilà ! Mais... c'est... c'était inquiétant ! » (09\_IDM1\_FJ03 : 3683). « Je voyais des personnes autour de moi, rentrer, partir avec leur voiture, tout ça... ben... À l'intérieur de la voiture, on me voyait pas parce que c'est des vitres teintées » (10\_IDM1\_FJ04 : 3841). « C'est un bureau vide. En face de moi, il y a un grand bureau avec plein de gens, mais qui... Bon, vaquent à leurs occupations... oui ! Et alors, je n'ai pas... Je n'ai pas... Je n'ai pas envie de voir quiconque ! parce que... Parce que je suis dans un état... pas bien du tout et... Bon, voilà, par orgueil, sans doute... » (11\_IDM1\_HM03 : 4571).*

- Eviter les autres est parfois tellement important pour se cacher, soi en crise, qu'il peut nécessiter de s'enfermer, malgré le risque de ne pas pouvoir être secouru :

*« Je vais m'asseoir sur... le couvercle des toilettes... puis j'attends que... Je ferme la porte...à clé ! Pour ne pas être vu ! (...) Je... Alors, est-ce que c'est la pudeur ou l'orgueil, je ne veux pas que quelqu'un rentre et me voie dans cet état-là ! (...) j'ai pas envie d'être vu comme ça ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4589, 4601, 4625).*

#### 1.4.2.3 Se montrer soi en crise : un mouvement de transformation identitaire, médié par autrui

La décision de se montrer, soi en crise, à autrui, est prise dans le cours de la dynamique identitaire d'un soi devenant souffrant, dont les sujets peuvent parler à d'autres, dans une narration non plus de soi-même idéal, mais une narration de soi vivant la crise, et ses transformations.

Le soi en crise avoue ses limites et envisage de communiquer avec autrui :



*« alors là j'ai dit il va falloir certainement faire appel, là parce que là, je peux plus... » (04\_IDM1\_HJ04 : 816).*

Des variables interviennent dans cette décision de récit à autrui de Soi en crise :

- Le lieu du récit, qui peut être celui de la scène de crise au moment où elle est subie, ou un autre lieu, où le sujet qui souffre décide de se rendre, et de se dévoiler
- Auprès de qui ils choisissent de faire le récit de soi souffrant, les personnes présentes sur la scène de crise, ou des autrui significatifs, qu'il faut atteindre pour communiquer avec eux.

L'épouse est souvent un autrui significatif, à qui est adressé le premier récit de soi en crise, au moment de la crise, après, ou entre plusieurs crises :

*« De suite que je me suis pensé : il y a quelque chose qui est pas normal ! alors, j'ai appelé ma femme ! (...) et j'ai dit : « écoute ! », Je lui ai dit : « il y a quelque chose qui va pas, regarde ! Je peux pas... Je peux pas allumer la lumière ! » (06\_IDM1\_HJ07 : 1515, 1527). « Bon ! Je lui explique tout ça ! Et pendant que je lui expliquais, hop ! Je sentais venir... oh ! J'ai dit : tiens ! Ben là ! J'ai dit à ma femme : tu vois, ça arrive ! ça arrive ! Ça me fait la même chose ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2721). « Quand je lui ai dit : j'ai mal à la poitrine. Elle m'a fait : tu ne bouges pas. Elle a essayé d'appeler notre médecin traitant mais à 5 heures 30 - 6 heures, ils l'ont basculée sur le 15 » (16\_IDM2\_HJ03 : 6265). « Je bougeais dans le lit, je me mettais à droite, à gauche pour essayer de prendre ma respiration. Et là, ma femme s'est réveillée. Et elle m'a dit, qu'est-ce qu'il y a ? j'ai dit, ça ne va pas. (...) Je lui ai dit, ça ne va pas, je n'arrive pas à respirer, j'ai mal au bras, je ne suis pas bien. Je ne sais pas comment me mettre. Je sors du lit, je m'assois sur le lit. Et je fais ça (halètement) ». (16\_IDM2\_HJ03 : 6331-37).*

L'autrui significatif sur le lieu de travail de Mr D est son patron. C'est lui qu'il choisit pour lui adresser le récit de soi en crise, parmi les collègues :

*« Il y avait des gars dans l'atelier. Il y avait du monde, une dizaine de mécaniciens, une secrétaire en hauteur. Pareil il y avait un gars qui gérait les pièces détachées et le patron (...) j'ai senti cette douleur arriver et là j'ai dit, j'ai mal, ça ne va pas et je me*

*suis assis (...) Je vois mon patron passer, ça va ? Non j'ai mal, je ne suis pas bien, j'ai une boule là » (16\_IDM2\_HJ03 : 6315-19).*

Le récit de soi en crise peut ne pas être total, dans un intermédiaire entre un soi préservé et un soi qui demande des soins :

*« Le vendredi, dans la semaine ça allait de moins en moins. Et j'ai dit à ma femme : je suis fatigué » (16\_IDM2\_HJ03 : 6287)*

Parfois, le récit de soi ne peut pas être verbalisé, mais les signes d'un soi souffrant sont exposés au regard de l'autre :

*« Enfin, Je parlais en soufflant, en gémissant, j'étais pas comme je suis maintenant » (02\_IDM1\_HJ03 : 336). « Elle (son amie) m'voyait que j'étais en mauvaise posture (...) Elle avait allumé la lumière parce qu'elle voyait que je dormais pas (04\_IDM1\_HJ04 : 826, 864). « Elle a bien vu qu'il y avait un malaise. Donc je m'allonge sur le lit et puis elle fait le 15 » (13\_IDM1\_HJ06 : 5678)*



#### 1.4.2.4 Autrui minimise la crise

Le récit de soi en crise à autrui n'est pas toujours suivi de la prise en compte de la crise par autrui. Les sujets en interaction dans un environnement, agissent dans une situation selon leurs représentations d'eux-mêmes et des autres, et d'eux-mêmes avec les autres. L'interprétation par autrui du sujet en crise peut produire des effets antagonistes dans la construction d'un soi souffrant. Le soi en crise, dans le regard d'autrui qui minimise la crise, ne peut pas évoluer vers un soi souffrant.

C'est le cas de Mme V, qui voit les processus de construction d'un soi souffrant perturbés par son entourage, ses amies présentes sur la scène de crise, puis son médecin traitant, joint par téléphone :

*« Quand mes amies sont revenues, elles m'ont demandé si ça allait ! J'ai dit : j'ai eu mal ! Elles le savaient que j'étais pas bien (mes amies)! mais eux, ne... eux... enfin elles, du moins, pensaient que c'était du stress ! j'ai du stress, j'angoisse et je panique ! ben moi... je savais que c'était pas ça ! ben, je leur ai dit, mais... Elles me disent : c'est pas possible ! tu... Tu fais bien ton travail ! Tu fais bien les choses ! ça peut pas être ça, c'est pas possible ! Elles m'ont dit : bon, ben, t'inquiète pas, on te ramène à la maison, il est l'heure de toute façon ! » (10\_IDM1\_FJ04 : 3859, 4012-16, 4022).*

Elle poursuit la quête d'un autrui attestant de soi en crise, qui lui semble être le professionnel de santé qui la connaît, mais la réponse de cet autrui significatif pour son identité de malade bloque l'identification d'un soi souffrant :

*« c'est-à-dire que la veille, j'avais appelé mon médecin ! et je lui ai expliqué ce que j'avais ressenti ! il me dit : « oh ! Si c'est passé, c'est pas grave ! » si ça recommence, vous m'appellez ! Finalement, j'avais plus mal ! donc, ça ne servait à rien de le rappeler ! c'est un tort ! (10\_IDM1\_FJ04 : 4118, 4126).*

D'autres figures d'autorité jouent le rôle d'autrui significatifs qui peuvent bloquer la construction d'un soi souffrant :

*« Jusque-là je le cachais, je ne l'ai dit à personne. Sauf à mon patron. Je lui ai dit que je n'étais pas bien, que j'avais mal là. Et puis il m'a dit, t'inquiète pas, c'est le stress. On connaît tous, on est tous passés par-là (...) Quand mon patron m'a dit, t'inquiète pas c'est le stress, ça va passer (...) je me dis après tout, il a raison, ça va passer. Et je laisse passer le temps » (16\_IDM2\_HJ03 : 6291, 6305, 6319).*

#### 1.4.2.5 Les fonctions de la demande de soins de soi en crise aux proches

Le positionnement de soi avec autrui poursuit des finalités différentes selon que les sujets, dans le regard d'autrui, s'immobilisent dans un soi-même normal, voire idéal, ou évoluent vers un soi souffrant. Aussi, la demande de soins qui est adressée à autrui dépend du positionnement identitaire au moment de cette demande, des stratégies habituelles de collaboration avec autrui dans les situations posant problème, et des stratégies de collaboration qui paraissent adaptées à la crise vécue.

- **Demande de collaboration d'autrui pour se renforcer, soi gérant la crise**

Quand les sujets engagent une collaboration avec un autrui parmi leurs proches, il s'agit de les amener à collaborer avec le soi qui est reconnu et agissant. Il peut s'agir d'appeler la collaboration avec soi-même, ou avec soi souffrant, selon la façon dont le sujet en crise se positionne et se montre à autrui.

Lors des délibérations sur soi en crise, l'aveu de soi est favorisé par la collaboration avec autrui. Par le récit de soi en crise, autrui réceptionne les symptômes, et renvoie les représentations du corps en crise, qui renforcent les processus délibératifs sur un soi souffrant. La recherche de solutions pour soi devient encore plus nécessaire qu'elle est également un enjeu pour autrui qui collabore. Il ne s'agit plus uniquement d'une négociation avec soi, mais également avec son proche autrui. Cette négociation se retrouve dans l'énoncé du discours adressé à autrui, et reçu par l'autre : « Je lui dis... il/ elle me dit... » :

*« J'ai téléphoné à ma femme qui était sur Hossegor et je lui explique. Je lui dis : tiens, dis donc, hier soir, j'ai... j'ai eu un sacré pete, dis donc ! J'ai eu ça, ça, ça et ça ! Elle me dit : écoute, tu devrais quand même peut-être aller voir ton médecin ! Je lui dis : ben oui ! Mais aujourd'hui, ça va mieux ! Ça allait beaucoup mieux. Bon... elle me dit : bon, ben, écoute... mais enfin... elle me dit : c'est quand même pas normal d'être comme ça ! Je lui dis : oui, je vais voir ! (...) Elle me dit : bon, ben, là, ça va pas ! elle m'a dit : tu peux pas rester comme ça ! Attends ! Y a un problème, là ! C'est pas normal que tu aies... J'ai dit : oui ! eh ben... Je lui dis : dès demain matin, je vais appeler mon toubib ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2313, 2745). « Des collègues l'avaient vu, je m'en rappelle. Ils m'avaient dit, tu devrais consulter. Mais j'ai toujours dit, non, non, ne vous inquiétez pas » (16\_IDM2\_HJ03 : 6297).*

Au contraire, autrui peut être invité à collaborer avec soi-même pour contrôler le « soi souffrant », comme le cas de ce patient qui « joue » avec son épouse, en lui montrant qu'il est capable d'aller travailler malgré la crise :

*« Je me prépare, je m'habille, et je lui parle en même temps. Mais tout en la rassurant et en me rassurant moi-même ! C'est le jeu, hein ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2319).*

Si c'est un soi souffrant qui est reconnu par le sujet vivant la crise, alors autrui collabore avec le soi souffrant :

*« D'un commun accord, elle a appelé les pompiers, après j'ai eu médecin régulateur, enfin d'abord les pompiers qui se sont adressés à moi, puis je pense que j'ai eu une infirmière, et après j'ai eu le médecin régulateur » (02\_IDM1\_HJ03 : 334). « J'ai dit : bon ! Là, y avait les secouristes. Donc, je les ai appelés ! ils m'ont emmené à l'infirmierie et j'ai fait mon NATISPRAY ! » (08\_IDM2\_HJ01 : 3561)*

Au moment où l'aveu de soi permet au sujet de se reconnaître comme soi souffrant, des collaborations peuvent s'élaborer largement dans l'environnement de la scène de crise, pour aller chercher celle qui semble la plus efficace :

*« J'ouvre quand même ma boîte e-mail. Je m'aperçois que je dois faire venir des collaborateurs et donc aller chercher des billets à l'aéroport. Et donc, je saisis l'occasion d'aller à l'aéroport, sachant qu'il y a le médecin urgentiste là-bas. Parce que dans l'entreprise où je travaille, c'est une entreprise azérie. Il n'y a pas de centre médical ou d'infirmière qui... Je ne sais même pas s'ils ont un cachet d'aspirine » (18\_IDM\_HJ03 : 6785).*

- **Demande de collaboration pour ne pas être seul, pour être surveillé**

Après avoir caché le soi en crise, l'aveu d'un soi souffrant entraîne le besoin d'autrui pour faire face à la menace de la crise pour la survie. Quand le soi souffrant subit une crise non contrôlable, et que le sujet se sent vulnérable, autrui peut prendre le relais de la conscience nécessaire pour délibérer et agir pour rester en vie :

*« Voilà... d'être toujours de plus en plus faible ; et là je me suis dit bon il faut que je réveille mon épouse, parce que je me suis dit, si je tombe dans les pommes, il ne faut pas que je sois seul (...) je me suis levé du canapé, bon j'ai fait 100 mètres. Je l'ai secouée, elle s'est tout de suite réveillée. Je suis allé me rasseoir, en lui disant que j'allais pas bien, qu'il fallait qu'elle vienne me surveiller quoi ! je voyais que là, ça allait pas le faire si jamais je me retrouvais tout seul. D'ailleurs si j'avais été tout seul, je pense que c'est à ce moment-là que je l'aurais téléphoné. Là j'ai dit, faut pas que je sois seul, quoi, parce-que je sais que j'aurais plus d'effort à faire pour appeler, s'il fallait, ou que si je perdais connaissance... elle était là. Quelque part aussi ça a dû me rassurer aussi de la savoir réveillée, hein, c'est le fait que si je tombais dans les pommes, quelqu'un puisse donner l'alerte » (02\_IDM1\_HJ03 : 296-98, 310, 330, 388). « Je me suis même dit : « tu ne devrais pas fermer la porte à clé, parce que si*

*jamais tu tombes dans les pommes... Enfin, bon, personne ne sait que tu es là... »*  
(11\_IDMI\_HM03 : 4597)

Il peut s'agir de réveiller l'épouse si le sujet est chez lui, ou de rentrer au domicile pour la retrouver, comme Mr A qui travaille seul sur un chantier :

*« Je me suis dit : si il doit m'arriver... , Parce que là, en même temps, j'ai dit : si il doit m'arriver quelque chose, il vaut mieux que ça m'arrive chez moi, qu'il y ait du monde autour de moi ou dans mon autre boulot, qu'il y ait beaucoup de monde autour de moi que plutôt tout seul, comme un con, sur un chantier, par exemple ! »*  
(07\_IDMI\_HJ05 : 2653).

Prendre le risque de rester seul sur le temps du retour au domicile, et de laisser passer du temps pour retrouver un proche capable de surveiller et d'agir sur le soi souffrant, ne semble pas modifier le souhait de faire collaborer son proche, par exemple son épouse :

*« c'est-à-dire que là... On calcule les risques aussi, quoi, hein ! bon, il vaut mieux être accompagné, quoi ! si jamais il y avait un problème ! (...) puis en plus, j'étais tout seul ! En voiture ! J'ai dit : attends ! Comment je fais si jamais ils me gardent (à l'hôpital) ! Ou n'importe quoi ? De suite... faut calculer le truc, hein ! »*  
(07\_IDMI\_HJ05 : 2659, 2965).

Quand il n'y a pas de proche, pas d'épouse ou de famille dans l'environnement de la crise, l'appel des professionnels des secours, pour ne pas être seul et vulnérable, apparaît comme une solution possible :

*« Je me suis dit : quand même, c'est pas raisonnable. T'es tout seul dans cette maison. Tu vas quand même faire le 15 ! » (12\_IDMI\_HJ05 : 5074). « Je me suis dit si... là, je ne peux pas rester seul au bureau. Si la crise s'aggrave, je ne peux pas rester seul au bureau. L'infirmière ne pourra pas m'aider. Là, j'ai l'occasion d'aller à l'aéroport, j'y vais. Et je sais qu'il y a un médecin là-bas (...) je ne peux pas rester là parce que si elle augmente d'un coup, la douleur, bah personne ne va me voir dans la voiture. Si je m'évanouis, enfin etc. » (18\_IDM\_HJ03 : 6791, 6803).*

- **Demande de collaboration pour conduire aux urgences**

L'aveu de soi souffrant, et la collaboration d'autrui avec le soi souffrant, favorisent la décision de demande de soins à des professionnels de la crise. Deux solutions s'opposent : faire venir les secours à soi, ou aller soi-même jusqu'au lieu des secours, l'hôpital.

La plupart des sujets interviewés, qui subissent une crise du cœur, dont la prise en charge est urgente, délibère pendant un temps plus ou moins long, pouvant aller jusqu'à plusieurs jours, sur un soi en tant que corps en crise, et un soi en tant qu'individu gérant la crise. Mais quand la crise vécue devient impossible à contrôler, que le sujet est vulnérable, souffrant, et dans l'angoisse de la mort, la perception du temps de la crise, et de son urgence, se modifient :

*« J'ai dit : là, maintenant, c'est de suite parce qu'après c'est trop tard » (01\_IDMI\_HJ04 : 70).*

Mr A subit des crises depuis 2j, seul, chez lui ou sur son lieu de travail, mais cette dernière qui survient à domicile, dans son fauteuil, en train de regarder le rugby, non loin de son épouse qui est rentrée, provoque la perception de l'urgence :

*« Là, ça ne va pas du tout ! On y va ! Tout de suite ! » (07\_IDMI\_HJ05 : 4771).* Et ils partent aux urgences cardiologiques avec leur véhicule.

Attendre que le centre 15 réponde, ou que les secours arrivent à soi, peut paraître trop long, et les sujets décident alors d'aller par leurs propres moyens aux urgences :

*« Je lui dis qu'il faut m'emmener aux urgences. Elle dit non et elle fait le 15. (...) Et on a eu le message d'attente. Et comme j'avais très mal, je l'ai pressée un peu. Je lui ai dit : non, conduis-moi ! Elle m'a dit, reste là, ne bouge pas. Mais j'ai dit, je descends (...) Je savais qu'il y avait un problème. C'était clair que c'était le cœur. On a fait le 15, on est tombé sur un message d'attente... J'étais impatient, j'avais mal (...) Donc, notre ami nous a emmenés dans sa voiture à (l'hôpital) Pellegrin (...) Non, je ne regrette pas, parce qu'on est venu tout de suite. S'il avait fallu que le 15 vienne et m'emmène, finalement je serais arrivé peut-être un peu plus critique que ce que j'étais » (13\_IDMI\_HJ06 : 5674, 5698, 5710).*

Sans prendre le temps d'appeler les secours, ni même d'envisager de les faire venir jusqu'au sujet en crise, certains proches accèdent à la demande de conduire aux urgences :

« Je suis rentré à la maison. Et puis j'ai dit à... c'est ma femme qui m'a amené, hein ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2967). « La douleur était devenue... avait passé un stade que je n'avais jamais connu ! Je lui dis (à mon épouse) : « là, ça ne va pas du tout ! On y va ! Tout de suite ! (...) Eh ben, elle se lève. Elle met ses chaussures. Elle prend l'ordonnance et on y va ! » (11\_IDM1\_HM03 : 4771, 4785)

- **Demande de collaboration pour déléguer la gestion de la crise ou l'appel des secours**

Déléguer ses soins à autrui peut prendre plusieurs sens particuliers, dans la collaboration contre la crise.

Il peut s'agir de se reposer sur autrui, quand le soi souffrant vulnérable n'a plus de forces :

« J'appelle et puis, je lui dis (à mon beau-frère) qu'il doit venir vite et puis... ben, je sais pas pourquoi, au lieu d'appeler les pompiers, j'ai appelé mon beau-frère ! (...) moi, je n'étais pas capable de le faire (appeler les pompiers), j'avais plus de force ! » (10\_IDM1\_FJ04 : 4154, 4193).

Mais pour la plupart des sujets, il s'agit surtout de donner ses instructions à autrui :

« Mon épouse s'était levée là, mon fils était encore au lit. Et Je dis : bon, j'ai mal au cœur, faut appeler, faut appeler les pompiers » (01\_IDM1\_HJ04 : 80). « Je me suis levé du canapé, bon j'ai fait 100 mètres. Je l'ai secouée, elle s'est tout de suite réveillée. Je suis allé me rasseoir, en lui disant que j'allais pas bien, qu'il fallait qu'elle vienne me surveiller, quoi, puis elle est arrivée. Là, bon, j'allais toujours pas bien et au bout de 5-10 minutes elle m'a dit : tu veux que j'appelle les pompiers ? et au bout d'un moment j'ai dit : oui appelle » (02\_IDM1\_HJ03 : 298). « J'ai appelé ma femme. Je lui ai dit : écoute... d'appeler ma cardiologue, Madame D » (08\_IDM2\_HJ01 : 3537). « Je monte les étages, je l'appelle (ma voisine) et je lui dis : vous m'appelez les pompiers, ça ne va pas" (17\_IDM1\_HM03 : 6591).

Faire appeler les secours par autrui, peut augmenter le délai entre la décision d'appel et l'appel, selon la disponibilité d'autrui :

« Et bien, si j'avais été tout seul, si j'avais été tout seul, si vous voulez, j'aurais appelé, moi, quand même. Je ne voulais pas lui faire peur (à mon épouse) et ça m'inquiétait



*quoi (...) Parce que là j'aurais été seul, (j'aurais appelé) de suite (...) Déjà parce qu'elle était là mais elle dormait, je ne voulais pas la réveiller » (15\_IDM2\_HJ03 : 6079, 6085-9).*

Faire appeler les secours par autrui, permet une mise à distance protectrice des secours qui interviennent sur soi. C'est « elle » qui est au centre de l'activité d'appel des secours, laissant le sujet souffrant à l'écart de l'appel, regarder la scène de l'appel en extériorité :

*« Elle (ma femme) appelle les pompiers. Elle parle au médecin régulateur, là, du SAMU, qui... elle explique, là elle demande des questions, là, ta ta ta ta... Elle a le téléphone portable à la main » (01\_IDM1\_HJ04 : 102)*

Rester extérieur à la scène de l'appel par autrui, permet de regarder les autres agir sur soi :

*« Moi j'exécute je suis calme ; je réponds aux questions ; je leur laisse faire leur travail, je vais pas leur faire des interférences, je les laisse bosser (...) je me suis laissé porter. J'attends que ça se passe » (01\_IDM1\_HJ04 : 146, 192). « J'attends que ça se passe, qu'ils s'organisent (02\_IDM1\_HJ03 : 424). « Je laisse faire la chose, quoi, disons, les soins » (04\_IDM1\_HJ04 : 938).*

Faire appeler les secours par autrui provoque un soulagement dans un aveu, ensemble, aux professionnels des secours, du besoin de soins :

*« Et là, ma femme s'est réveillée. Et elle m'a dit, qu'est-ce qu'il y a ? j'ai dit, ça ne va pas. Dès que je lui ai dit, c'est un soulagement (...) J'avais conscience que ma femme était au courant et qu'elle était en train d'appeler un médecin. Le fait qu'après, elle ait pris les rênes, ce n'est plus moi qui étais le maître, le patron. C'est elle qui appelait, qui maitrisait et qui gérait » (16\_IDM2\_HJ03 : 6331, 6343-9).*

La délégation de soins de la crise vécue par le malade à un proche, s'apparente à déléguer le souci de soi à un autrui en lequel on peut placer sa confiance, et qui sera à même de collaborer avec la partie la plus intime dont il a connaissance, en tant qu'époux (se), famille, ami, voisin, voire collègue de travail. La délégation de soi à autrui dans l'environnement familial permet de préserver partiellement le soi-même du malade, connu par autrui dans ses relations du passé, au moment de la transformation identitaire en un soi souffrant nécessitant des secours.

#### 1.4.2.6 Demande de soins aux professionnels de santé

La demande de soins de soi en crise aux professionnels de santé est bien entendu la solution la plus adaptée en termes de survie, et pour limiter les séquelles et les complications de la crise du cœur. Quel professionnel de santé contacter ? Le choix des professionnels de l'urgence, appelés avec les numéros d'urgence en France, le 18 pour les pompiers, ou le 15 pour le SAMU, organisés ensemble pour que la régulation médicale puisse envoyer l'équipe compétente dans les délais les plus brefs, semble légitime pour faire face à la crise. Pourtant, plusieurs sujets font le choix d'un professionnel de santé qu'ils connaissent, leur médecin traitant ou leur spécialiste, quitte à ce que leur réponse ne soit pas donnée en urgence, pour leur donner des soins.

- **Le médecin généraliste ou le spécialiste :**

Un médecin, c'est d'abord quelqu'un qui connaît le corps en crise, et peut intervenir :

*« Bon là je me dis : je suis en train de passer l'arme à gauche. Voilà. Donc, il faut que j'arrive chez le médecin. Je sais que les médecins, en général, ont toujours quelque chose sur eux pour ce genre de situation. Je n'avais qu'un objectif, c'était de trouver une solution, voilà, le médecin » (18\_IDM\_HJ03 : 6805, 6811)*

La gravité de la situation problématique peut être perçue, sans que l'urgence d'une intervention soit évidente. Ne pas penser au délai d'intervention du médecin traitant ou du médecin spécialiste, voire accepter de retarder l'intervention, au profit de celle d'un médecin qui connaît le patient, est un compromis toléré par 8 sujets / 22, soit un tiers des sujets, de façon concordante avec les données des registres sur l'IDM en France.

Il peut être appelé tardivement, mais donner une impression de réponse rapide :

*« J'ai appelé mon médecin. J'ai dit : « voilà ce qui m'arrive ! Je sens que ça... oh ! il me dit. Bon, il était surbooké, machin... Enfin, d'abord, j'ai eu sa secrétaire. Elle me dit : oh là là ! Pas avant la semaine prochaine ! j'ai dit : ouais, mais il faudrait quand même...enfin... Est-ce que vous pouvez me le passer, s'il vous plaît ? Parce que vraiment, il faut que je lui parle ! bon, il me tutoie : qu'est-ce qui t'arrives ? Je lui dis : il m'arrive que ça m'a brûlé, comme ça, comme ça, comme ça ! Il me dit : oh ! Attends, passe me voir entre midi et deux, là ! entre midi et deux ? Bon, d'accord ! Donc, j'ai fait ma matinée. J'ai repris mon travail ! bon. J'attendais impatiemment*

*12h30 puisque j'avais rendez-vous à 12h30...et je suis allé voir mon médecin (...) qui m'a reçu aussitôt. Impeccable !*

Tout se passe dans le déroulé de la prise en charge par le médecin traitant, avec la persistance du retard initial pris dans la gestion de la crise. Cela fait deux jours que les crises se succèdent ; par chance, le sujet est toujours en vie. La consultation médicale pourrait se transformer en appel des secours, mais l'évitement des secours et de soi en crise par le sujet lui-même, devient celui du médecin, qui va donner un temps supplémentaire à la construction d'un soi souffrant, 24h de délai qui s'ajoutent aux 48h du patient :

*Et donc, je lui ai expliqué. J'ai dit : voilà ! Il me dit : t'as des douleurs ? Je lui dis : oui ! J'ai des douleurs ici ! donc, il me dit : bon, on va voir ! Peut-être que c'est une gastrite machin, et tout... Je lui dis : oh là, là ! Je dis : franchement, j'aimerais bien, mais j'ai eu de la gastrite... il me dit : écoute, hein ! Si t'as une autre... si t'as... si t'as encore une douleur comme ça, tu vas aussitôt faire prendre cette prise de sang, justement (...) Tu peux faire ... Après la dernière crise que tu auras, 24 heures après, tu as... 24 heures ! Mais surtout, tu le fais ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2753, 2763, 2831-5, 2843).*

Appeler son médecin, juste après une crise, est également contre-productif dans la gestion de la crise de Mme V :

*« c'est-à-dire que la veille, j'avais appelé mon médecin ! et je lui ai expliqué ce que j'avais ressenti ! il me dit : oh ! Si c'est passé, c'est pas grave ! si ça recommence, vous m'appellez ! » (10\_IDM1\_FJ04 : 4118)*

Appeler son médecin traitant ou son spécialiste, c'est en partie maîtriser son délai de réponse, contrairement à la réponse immédiate des secours. Retarder l'intervention de son médecin à un temps ultérieur, défini à l'avance, laisse le temps au sujet de l'acceptation d'une intervention médicale sur soi en crise par autrui. Le temps de l'intervention est alors précisé :

*« J'ai dit : lundi matin à la première heure j'veis voir mon médecin traitant faut faire quelque chose, voilà, c'est surtout ça, mais j'ai pas pu attendre lundi, quand j'ai vu vraiment dimanche matin, là j'ai dit, c'est pas la peine, hein ! j'pouvais pas continuer comme ça » (04\_IDM1\_HJ04 : 918). « J'ai téléphoné à ma femme qui était sur Hossegor et je lui explique. Je lui dis : « tiens, dis donc, hier soir, j'ai... j'ai eu un*

*sacré pete, dis donc ! J'ai eu ça, ça, ça et ça ! Elle me dit : écoute, tu devrais quand même peut-être aller voir ton médecin ! Je lui dis : ben oui ! Mais aujourd'hui, ça va mieux ! (...) (Le lendemain) elle me dit : bon, ben, là, ça va pas ! elle m'a dit : tu peux pas rester comme ça ! Attends ! Y a un problème, là ! C'est pas normal que tu aies... J'ai dit : oui ! eh ben... Je lui dis : dès demain matin, je vais appeler mon toubib ! » (07\_IDM1\_HJ05 : 2313, 2745).*

Ce sujet présente une crise le samedi, évoque les symptômes qu'il présente régulièrement, et envisage d'aller consulter son médecin le lundi, après le week-end :

*« Il y a des trucs parfois qui reviennent. Parfois le matin, j'ai l'impression que mon cœur va démarrer comme un diesel vous savez. C'est-à-dire qu'il est à plein régime et puis, il redémarre d'un coup. Là je me suis dit quand même que ce n'était pas normal. Et donc là, j'ai pris la décision d'aller consulter le lundi » (13\_IDM1\_HJ06 : 5646)*

Appeler son médecin traitant ou son spécialiste, c'est tenter d'éviter l'hospitalisation :

(Donc, vous arrivez à Bordeaux. Vous allez voir votre médecin. Vous n'avez pas envie de venir à l'hôpital. Votre femme n'est pas contente ! vous dites : j'irai demain ! Vous restez à la maison). *« Oui! (...) après la visite chez le toubib, j'ai eu quand même beaucoup plus conscience que c'était... Le palpitant qui allait mal ! (...) c'est le médecin qui m'a... »* (aidé à en prendre conscience ! Mais malgré cette prise de conscience, vous voulez rester à la maison ce soir-là ! Comment vous saviez que c'était la bonne décision de rester à la maison ce soir-là ?) ; *« eh parce que c'est mon déni de... D'hôpital ! Lui n'a pas pu me forcer à venir aux urgences, mais s'il avait pu le faire, il m'aurait envoyé immédiatement aux urgences ! Donc, j'étais quand même dans... dans la conscience du fait de lui avoir refusé, en fait, une prescription presque, qui était nécessaire ! »* (11\_IDM1\_HM03 : 4724, 4731, 4739, 4779).

Pour Mr B, appeler son médecin, c'est à la fois éviter l'hospitalisation, et maîtriser le temps de son intervention sur soi souffrant :

*« Pour moi, il n'était pas du tout envisageable que je puisse aller à l'hôpital dans la nuit ! La seule chose qui était envisageable, c'était que... Je savais que lundi, j'allais revoir l'O.R.L. ! puis mon cardiologue ! dans des délais, comme ça, dans la semaine,*

*voir mon médecin. Parce que, psychologiquement, pour moi, (l'hôpital), c'était pas envisageable ! » (12\_IDM1\_HJ05 : 5152, 5172)*

Mr G sait que l'appel du médecin traitant peut ne pas être la solution adaptée pour lui, mais il ne pense pas à appeler les secours pendant sa crise, et appelle directement un service de cardiologie, qui le renvoie à son médecin traitant :

*« De toute manière, la faute que j'ai eue, c'est de quand j'ai téléphoné ici trois jours avant (appel direct à l'hôpital) et qu'on m'a dit d'aller voir le toubib, je n'aurais pas dû le faire, je le savais... Ils auraient dû, c'est ou je me faisais amener par un ami, ou deux jours avant ou trois jours avant. Quand j'ai passé le coup de fil, j'aurais dû y aller directement, c'est tout » (15\_IDM2\_HJ03 : 6027-29).*

L'appel du centre 15 est la solution la plus adaptée pour que la régulation médicale, organisée 24h/24 et 7j/7, puisse faire le diagnostic initial de la crise et orienter la prise en charge de façon adaptée, et en urgence quand les symptômes sont ceux d'une crise de santé menaçant la survie. L'appel direct d'un centre hospitalier, s'il peut parfois être efficace, dans le cas où le sujet appelant est mis en contact avec un médecin, n'est pas la solution adaptée à la crise, car la plupart des appels ne peut aboutir qu'auprès d'un secrétariat ou de paramédicaux non formés à la reconnaissance à distance d'une crise. Aller directement à l'hôpital, comme l'évoque ce sujet, n'est pas non plus la solution adaptée, sauf s'il se rend aux urgences. Dans le cas de la crise du cœur, le transport médicalisé est le seul qui soit adapté pour donner le maximum de chances de survie au sujet en crise.



Les conséquences de l'appel d'un médecin, hors filière organisée de secours, sont une prise en charge moins rapide, et une perte de chance de revascularisation du vaisseau malade. Le corps souffre plus quand le sujet qui vit la crise n'adopte pas rapidement les comportements d'un soi souffrant devant appeler un numéro d'urgences. Dans le registre Fast-MI (Simon et al., 2013), seule la moitié des sujets, hommes ou femmes, appelle les pompiers ou le SAMU comme premier intervenant. Un tiers des sujets contacte le médecin traitant. Pourtant, la chance de reperfusion n'est que de 47% quand le médecin traitant est appelé, et de 75% quand le centre 15 est contacté en premier lieu.

- **Appeler les secours, c'est risquer d'appeler les professionnels de l'urgence, sans être en situation d'urgence de santé :**

*« À chaque fois que j'ai consulté pour des problèmes qui me semblaient graves, je me suis retrouvé, souvent, à porter des problèmes qui étaient bénins » (18\_IDM\_HJ03 : 6835). « Alors, le problème des secours, c'est... parce que dans l'appel au 15, j'ai eu aussi une hésitation : est-ce que tu vas les déranger pour rien ? c'est pour ça que j'ai regardé sur... je regrette... j'aurais eu le... SOS médecins ! je crois que j'aurais fait SOS médecins ! J'aurais pas fait le 15 ! » (12\_IDM1\_HJ05 : 5568)*

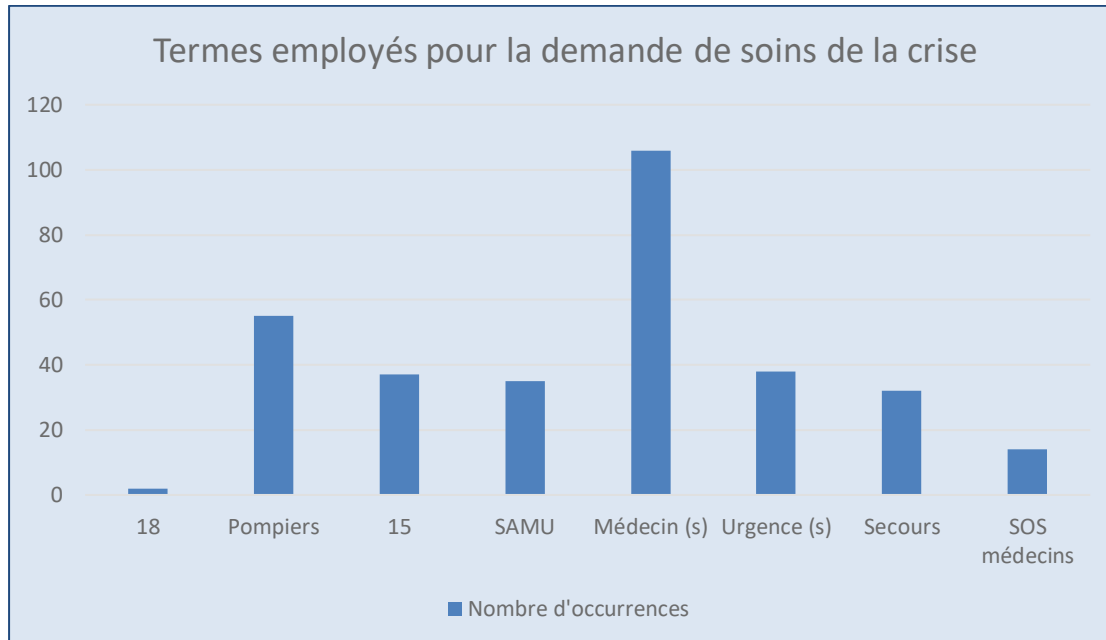
- **L'appel des secours : comment se fait le choix de la solution adaptée à la crise du cœur ?**

Les secours, déclenchés par l'appel d'un des numéros d'urgence, sont organisés pour gérer les crises. Comment se fait le choix du numéro appelé, pour les sujets qui vivent la crise ou leurs proches ?

- **Termes employés pour évoquer les secours :**

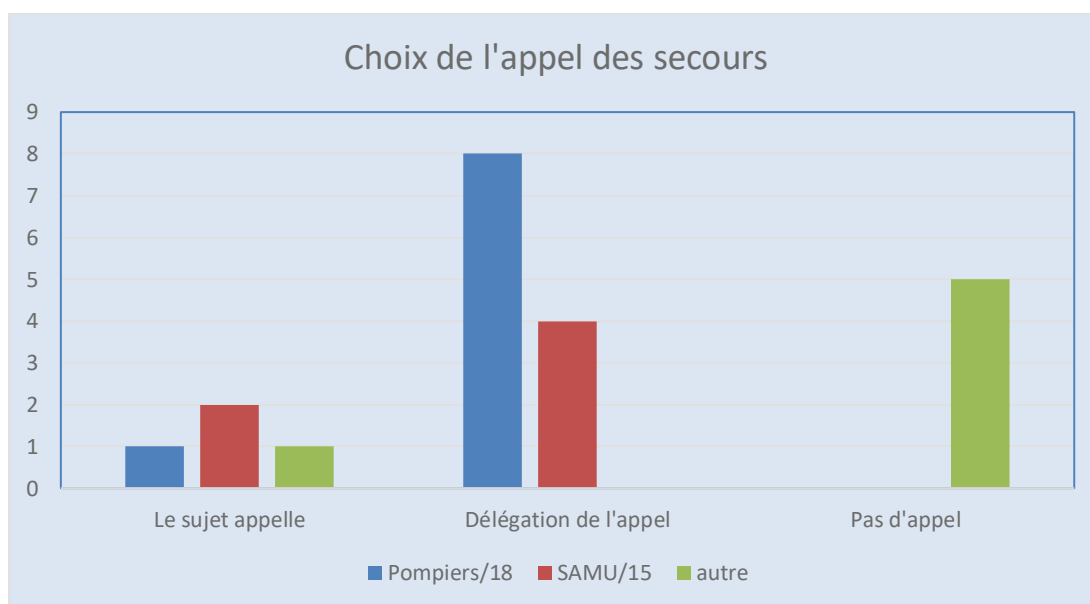
Dans l'urgence, sur les scènes de crise, plusieurs mots ou numéros d'appel sont évoqués selon les choix envisagés par les sujets pour demander des soins : « Le 18 » n'est évoqué qu'à deux reprises, alors que « les pompiers » sont mentionnés 55 fois. Par contre, « le 15 » et « SAMU » sont évoqués presque aussi fréquemment (37 et 35 fois respectivement). Le terme le plus fréquemment employé par les sujets vivant l'IDM est « médecin(s) » (106 occurrences), mais il peut à la fois correspondre à un appel du médecin régulier, ou de l'appel d'un médecin travaillant dans un centre d'urgences, tel que le 15 ou SOS médecins. « SOS

médecins » est mentionné à 14 reprises. Enfin, le terme « secours », en lien avec la sensation du besoin de soins d'une situation grave, et urgente, est employé 32 fois.



○ *Appeler soi-même ou déléguer l'appel, ou ne pas appeler les secours :*

4 sujets appellent eux-mêmes les secours, et 12 sujets délèguent l'appel à un proche. 5 sujets n'appellent pas les secours, et décident de se rendre aux urgences par leurs propres moyens, le plus souvent accompagnés par l'épouse (2), l'épouse et un ami (1) ou le voisin (1), parfois sur les conseils de leur médecin traitant (2) en raison d'une anomalie à la prise de sang (élévation de troponine). Les précisions concernant le choix de l'appel sont rapportées ci-dessous :



- ***Etre seul ou avec un proche / un collègue, a une influence sur le choix des secours :***

Tous les sujets qui appellent eux-mêmes les secours sont seuls à leur domicile au moment de l'appel. C'est le cas de Mr B :

*« Je me suis dit : quand même, c'est pas raisonnable. T'es tout seul dans cette maison. Tu vas quand même faire le 15 ! » (12\_IDM1\_HJ05 : 5074).*

Mr B vit seul également. Devant les symptômes, ce qui guide son choix de demande de soins est d'avoir l'intervention d'un médecin :

*« Que ce soit le poumon, le cœur ou la clope, tout de suite réflexe : j'appelle. Je voulais savoir. Donc ça pouvait être mon médecin... il fallait qu'il y ait quelqu'un qui m'explique » (14\_IDM1\_HM03 : 5892).*

Il décide d'appeler le SAMU, et argumente son choix, par rapport à l'appel de son médecin traitant :

*« Mon médecin, j'ai son numéro de portable. Donc je peux appeler. Moi je veux une personne qui vienne m'expliquer. Parce que je sais que lui, il est loin. Le temps qu'il arrive... il habite loin de Bordeaux (...) En plus lui, il a une voiture, donc le temps d'arriver, bouchons... Eux (le SAMU), ils vont arriver vite et ils sont vite arrivés. Parce qu'eux déjà, ils avaient une idée. Ils m'ont posé des questions (...) Est-ce que vous avez mal au bras ? Non. Parce que c'est encore le début. Ils avaient déjà une*



*idée parce qu'ils m'ont laissé en ligne (...) ils m'ont laissé avec un médecin pour parler. Les autres ils étaient déjà partis. Ah ben oui. Pour qu'ils se disent, gardez-le-nous vivant comme ça... » (14\_IDM1\_HM03 : 5828, 5872-78).*

Le choix de contacter un médecin était motivé par le besoin d'avoir un diagnostic à ses symptômes :

*« Je me suis dit que je n'avais jamais eu ça et que j'allais appeler le SAMU pour être sûr. Je prends le téléphone et j'appelle le SAMU. Je me dis qu'eux sauront m'expliquer ce que c'est. Vous voyez ? Parce que moi je n'avais jamais fait un infarctus. Comme c'est des médecins, ils vont me dire ce que c'est. C'est ce que je me suis dit. Je les ai appelés, je leur ai expliqué. D'eux-mêmes, ils ont su que c'était un infarctus » (14\_IDM1\_HM03 : 5812-20).*

Il semble que la présence de l'épouse, de la famille, ou de collègues, sur la scène de crise, entraîne la délégation de l'appel. Certains sujets décident de rentrer chez eux, ou de faire venir à eux la famille, et leur demandent d'appeler. Aucun sujet ne numérote lui-même les secours, quand il a la possibilité de le faire faire par autrui :

*« Je monte les étages, je l'appelle (la voisine) et je lui dis : vous m'appelez les pompiers, ça ne va pas » (17\_IDM1\_HM03 : 6591). « Je me suis levé du canapé, bon j'ai fait 100 mètres. Je l'ai secouée, elle s'est tout de suite réveillée. Je suis allé me rasseoir, en lui disant que j'allais pas bien, qu'il fallait qu'elle vienne me surveiller quoi, puis elle est arrivée là bon j'allais toujours pas bien et au bout de 5-10 minutes elle m'a dit : tu veux que j'appelle les pompiers ? et au bout d'un moment j'ai dit : oui appelle ! (...) je voyais que là, ça allait pas le faire si jamais je me retrouvais tout seul. D'ailleurs si j'avais été tout seul, je pense que c'est à ce moment-là que je l'aurais téléphoné » (02\_IDM1\_HJ03 : 298, 310)*

○ ***Les représentations des secours influencent leur utilisation :***

Le 15 est disponible :

*« C'est difficile de faire autrement que de ne pas appeler le 15 ! parce que, des médecins de nuit, il n'y en a plus ! (...) Donc, le 15, c'est opérationnel ! » (11\_IDM1\_HM03 : 5005, 5014). « Quand je lui ai dit, j'ai mal à la poitrine. Elle m'a*

*fait, tu ne bouges pas. Elle a essayé d'appeler notre médecin traitant mais à 5 heures 30/ 6 heures, ils l'ont basculée sur le 15 » (16\_IDM2\_HJ03 : 6265).*

Le 15 est Efficace :

*« Si je me doutais que c'était une crise cardiaque, c'est quand même quelque chose d'important ! donc, urgence... ça veut dire SAMU ! et ça veut pas dire pompiers ! » (11\_IDM1\_HM03 : 5015).* Après avoir appelé le centre 15, Mr B constate que les médecins de l'urgence arrivent rapidement, et se dit qu'en cas de récurrence, il appellerait à nouveau ce numéro : *« J'ai vu SOS médecins qui était là ! Et...et le SAMU ! donc, je crois que je rappellerais le 15 ! » (12\_IDM1\_HJ05 : 5582).*

Le 15 est un numéro connu :

*« Donc, j'ai... Je me suis dit... J'ai pas le numéro du docteur, de SOS-Médecins, en tous les cas. Donc, j'ai appelé le 15, directement. Ils m'ont passé un médecin » (12\_IDM1\_HJ05 : 5300)*

La régulation médicale rassure :

*« J'ai trouvé que c'était vraiment très efficace ! Et... la procédure au téléphone... j'ai eu un tout petit entretien ! ils m'ont orienté tout de suite vers un médecin ! »,*

Mais les protocoles d'identification des crises, par téléphone, perturbent :

*« Le problème à ce moment où il se passe quelque chose, c'est... entre les messages tout fait que l'on reçoit en disant : si vous ressentez ça, c'est c'est qu'il y a ça ! Si vous ressentez ça, c'est qu'il y a ça ! (...) Les questions posées ne sont pas forcément aux réponses qu'il avait données. (Lui il aurait préféré) ... pouvoir décrire exactement ! et ce que voulait entendre la personne qui était en face, c'était quand même des messages un peu codés, tout préparés ! (...) il m'était impossible de donner les messages codés, parce que je... Un : je ne voulais pas ressentir cela, sûrement ! Et deux : pour moi, je ne ressentais pas ça ! » (12\_IDM1\_HJ05 : 5570-80).*

Les pompiers sont souvent appelés par autrui, pour secourir le sujet en crise :

*« Ils ont (mon beau-frère et ma belle-sœur) ... ben, ils ont d'abord appelé les pompiers ! Après, ils ont expliqué à ma fille ! ils ont été dans le bon sens ! »*

*(10\_IDMI\_FJ04 : 4217). « Je dis : bon j'ai mal au cœur, faut appeler, faut appeler les pompiers » (01\_IDMI\_HJ04 : 80). « Je monte les étages, je l'appelle (la voisine) et je lui dis : vous m'appellez les pompiers, ça ne va pas » (17\_IDMI\_HM03 : 6591).*

L'appel des secours entraîne une sensation de perte de contrôle de la gestion de la crise :

*« Quand ils sont arrivés, bon, la porte était ouverte. Heureusement, parce qu'il y en a un qui avait une hache ! Ils m'ont assis dans un fauteuil... À partir de là... plus rien ne vous appartient ! » (12\_IDMI\_HJ05 : 5318).*

Cette sensation est retrouvée aux urgences, quand les soins du corps occupent presque exclusivement l'espace attentionnel des professionnels :

*“Je vois 2 infirmières relativement jeunes, et je m'attendais à tout sauf qu'elles commençaient à me raser... y compris tous les poils, hein ! Et après, vitesse grand V, je ne sais même pas qu'on m'opère, c'est quand je vois le bordel qui se déplace que je me rends compte qu'en fait on est en train de m'opérer ! » (Tome d'annexes, page 55).*

Assister à l'action d'autrui sur soi participe au sentiment de perte de contrôle sur sa propre identité, au moment où elle est essentiellement celle d'une identité corporelle pour les autres.

Pour autant, être l'objet de soins du corps n'annihile pas le sujet pensant sur les autres lui donnant des soins, ni sur sa capacité à participer à ses propres soins. Catherine Tourette-Turgis attire l'attention sur le risque que prend une personne faisant appel aux soins d'un autre : « On assiste en effet à des rapprochements lexicaux entre vulnérabilité, fragilité, dépendance, handicap, précarité qui ne sont pas neutres pour le citoyen. Car en confondant ce qui a trait à la vie corporelle, à l'âge, à la maladie, il y a toujours une injonction ou une prescription de prendre soin d'un autrui qui en retour doit renoncer à une part de son pouvoir d'agir dans le cadre d'un contrat social tacite ». L'identité de malade agissant permet au contraire au sujet qui vit une crise de rester « engagé(s) dans la conduite d'activités visant à se maintenir en vie (...) Le sujet malade n'est pas soumis au pouvoir de la maladie entendue comme une activité autonome, il est aussi celui qui la combat. Pour ce faire, il exerce ses capacités à mettre une ressource au service d'une autre : par exemple utiliser ses émotions au service de sa pensée » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2012).

Le malade agissant peut opérer ses choix de ceux qui vont prendre soin de lui :

*« Je sais que c'est un grand centre de cardiologie. Je préfère venir ici, parce que je sais que je vais être mieux pris en charge » (01\_IDMI\_HJ04 : 184).*

La collaboration du sujet agissant et en demande de soins se retrouve pendant les gestes sur son corps :

*« Pendant qu'ils m'opéraient, j'ai pas regardé, j'ai fermé les yeux, j'ai respiré tranquillement, euh... j'ai essayé de me détendre, quoi, bien que j'avais une douleur... » ; et dans l'analyse qu'il fait de ses actions pendant la crise : « Ben, quand on m'a dit que c'était un malaise cardiaque, là, j'ai dit : T'as bien réagi. T'as bien fait de prendre ça au sérieux, t'as bien fait d'appeler ton épouse, elle a bien fait d'insister pour téléphoner, et finalement, une heure et quart après, j'étais à l'hôpital » (02\_IDMI\_HJ03 : 476, 598).*

Cette notion de sujet malade capable d'agir est reprise par Lucas, qui précise comment, « dans la relation de soins, trois niveaux de témoignage sont activés, qui sont ceux de l'entourage proche du sujet souffrant, ensuite ceux des soignants qui reçoivent la plainte, et enfin l'auto-adressage aux autres et à soi-même sous la forme d'un aveu, celui-ci permettant la transition de quelque chose à un quelqu'un attestant de sa capacité à être, à dire le sujet capable » L'aveu de soi y trouve une place de choix dans l'identité narrative du sujet souffrant, dont parle Ricœur : « C'est sur cette transition entre le quelque chose et le quelqu'un (...) que se construit la transition de quelqu'un au soi-même, se reconnaissant dans ses capacités. (...) J'ai confiance que je peux, je l'atteste, je le reconnais. L'identité narrative est ainsi placée au point stratégique du parcours des modalités de capacité » (Lucas, 2011).

○ ***Connaître les numéros d'appel des secours :***

La connaissance des numéros d'urgence peut influencer la décision d'appel des sujets vivant un IDM. La connaissance des numéros des secours semble bonne parmi les sujets en crise, ou leur famille, en ce qui concerne celui des pompiers ou du SAMU :

« Je me suis dit... J'ai pas le numéro du docteur, de SOS-Médecins, en tous les cas. Donc, j'ai appelé le 15, directement » (12\_IDMI\_HJ05 :5300). « Le 15 ou le 18. L'un ou l'autre » (13\_IDMI\_HJ06 : 5694).

Le numéro 15 permet d'obtenir l'intervention d'une équipe médicale dans les meilleurs délais, lors d'une situation de détresse vitale. Les sapeurs-pompiers peuvent être appelés par le numéro 18, pour signaler une situation de péril ou un accident concernant des biens ou des personnes, et obtenir leur intervention rapide. La régulation médicale des crises de santé passe par le centre 15. C'est aussi vers cette régulation que sont transférés les appels au 18 ou au 112 (numéro européen), qui concernent les secours à la personne en état de détresse vitale. Quand une victime ou son témoin appelle le 18, il est alors mis en communication avec le stationnaire pompier qui prend ses coordonnées, identifie le motif et devant les signes de gravité, déclenche les secours puis bascule l'appel vers le SAMU-Centre 15 pour une conférence à 3 (15). L'assistant de régulation médicale peut déclencher un départ « réflexe », tout en transférant l'appel au médecin du SAMU le plus rapidement possible. (Pradeau & Thicoipe, 2011)



Poste de régulation médicale, Centre 15, Bordeaux (source CHU Bordeaux : <https://www.chu-bordeaux.fr/Les-pôles/Pôle-urgences-adultes-SAMU-SMUR/>)

○ *Efficacité des secours des sujets en crise :*

L'appelant ne parle au médecin régulateur qu'après avoir donné des renseignements à l'assistant de régulation médicale (en cas d'appel direct au 15), ou au stationnaire pompier

puis à l'assistant de régulation médicale (en cas d'appel au 18 transféré au 15). Il est donc indispensable que chacun se présente. Si chacun précise son nom et, ou sa fonction, le cheminement de l'appel est mieux compris par l'interlocuteur, ce qui facilite l'entretien téléphonique et ne surajoute pas d'incompréhension ou de stress lors d'un appel déjà difficile. (Pradeau & Thicoipe, 2011)

La régulation médicale du centre 15 organise les secours les plus rapides, et peut mettre à contribution les pompiers, s'ils sont dans un périmètre plus proche de la victime, avant que le SAMU n'arrive : « *Les pompiers sont arrivés mais le SAMU est arrivé 10 minutes après* » (01\_IDM1\_HJ04 : 128).

Parmi les sujets ayant appelé les secours (15 ou 18), la régulation médicale et l'intervention en urgence ont été adaptées et ont permis le transfert rapide du patient vers un centre de cardiologie dans 12 cas / 15.

Un appel au centre 15 n'aboutit pas à une prise en charge par le SAMU, car le sujet raccroche avant d'avoir pu entrer en contact avec un interlocuteur, devant l'attente sur messagerie qui lui paraît trop longue, et il décide de se rendre aux urgences par lui-même :

*« Je me dis qu'il va falloir que je fasse quelque chose, qu'il faut appeler le 15 (...) Je lui dis (mon épouse) qu'il faut m'emmener aux urgences. Elle dit non et elle fait le 15. Elle a bien vu qu'il y avait un malaise. Donc je m'allonge sur le lit et puis elle fait le 15. Et on a eu le message d'attente. Et comme j'avais très mal, je l'ai pressée un peu. Je lui ai dit, non conduis-moi. Elle m'a dit, reste là, ne bouge pas. Mais j'ai dit, je descends (...) On aurait fait le 18, ils auraient répondu, ça aurait été bien. On a fait le 15, on est tombé sur un message d'attente. J'étais impatient, j'avais mal. Donc, notre ami nous a emmenés dans sa voiture à l'hôpital » (13\_IDM1\_HJ06 : 5668, 5674, 5678, 5694).*

Deux appels au centre 15 n'aboutissent pas à une prise en charge adaptée : dans le premier cas (NT4\_IDM1\_HJ03), la régulation est adaptée, mais la visite du SAMU se solde par un défaut de diagnostic, et dans le deuxième cas (06\_IDM1\_HJ07), il s'agit d'une régulation erronée qui entraîne l'envoi d'une ambulance non médicalisée au domicile, avec un retard de plusieurs heures. Ces situations sont rapportées dans le tableau en annexe 3 (p329).

- *Limites de l'analyse des comportements d'appel des secours dans cette recherche :*

La reconstitution des scènes de crise de ces 22 sujets permet d'analyser plus finement, grâce à la recherche qualitative, les comportements d'appel des secours. Pour autant, elle ne peut que se limiter à l'analyse des comportements des sujets qui ont décidé, à un moment de leur vécu de la crise, d'appeler, ou de venir eux-mêmes, vers des professionnels de la crise du cœur. L'IDM est une maladie grave. Le risque d'arrêt cardiaque est de 21 à 33% dans la première heure après l'installation des symptômes (Müller, Agrawal, & Arntz, 2006) et le taux de succès immédiat de la réanimation extra hospitalière n'est que de 14%, ne permettant que rarement le transfert du patient vers l'hôpital (Villard, 2014). Aussi, tous nos sujets de cette recherche font partie de « chanceux » ayant pu atteindre sans complications majeures un centre de cardiologie. Cette limite est présente dans tous les registres faisant état des éléments de la prise en charge pré-hospitalière, sous-entendant, de fait, que ces sujets inclus dans les études, avaient bien été hospitalisés. Notre recherche en première personne sur le vécu de la scène de crise va plus loin que les études récemment publiées sur la prise en charge précoce de l'IDM, mais les sujets n'ayant pas été admis à l'hôpital, ou ceux qui sont décédés, n'ont pu être interviewés.

## 1.5 Synthèse de l'anamnèse de la crise sous un angle synchronique

Cette première partie des résultats de la recherche a développé quels sont les processus en jeu pendant la crise du cœur, où les sujets répondent à deux questions : Qui suis-je dans ce que je vis ? Et qui suis-je pour les autres à qui je pourrais demander des soins ? Cette analyse synchronique est intéressante, en ce sens qu'elle permet le découpage des processus mentaux qui composent les délibérations pendant la crise de l'infarctus. Il est essentiel de bien mettre en évidence qu'il ne s'agit pas d'un emploi de la connaissance du cœur ou de la crise cardiaque, qui quand elle est évoquée, conduit à des évaluations erronées, mais qu'il s'agit bien d'un processus dynamique identitaire au premier plan, et déterminant pour l'action. Les patients constituent un soi souffrant dans un processus continu impliquant un soi comme corps et un soi comme individu social.

L'analyse diachronique des processus mentaux qui composent l'anamnèse de la crise, doit maintenant permettre de préciser quels mouvements dynamiques identitaires, parfois agonistes, parfois antagonistes, déterminent quelle décision, et quand il advient une demande de soins.



## 2. Anamnèse de crise pendant l'IDM : Les délibérations sur soi en crise, sous l'angle des processus conduisant ou non à une décision d'appel des secours



Dans ce chapitre, les processus délibératifs pendant la crise du cœur sont considérés selon qu'ils mènent à la décision d'appel des secours, celle qui est la plus adaptée pour recevoir les soins médicaux, celle qui est attendue par les professionnels des secours et par la société en tant qu'elle permet de réduire la mortalité et les complications de l'IDM.

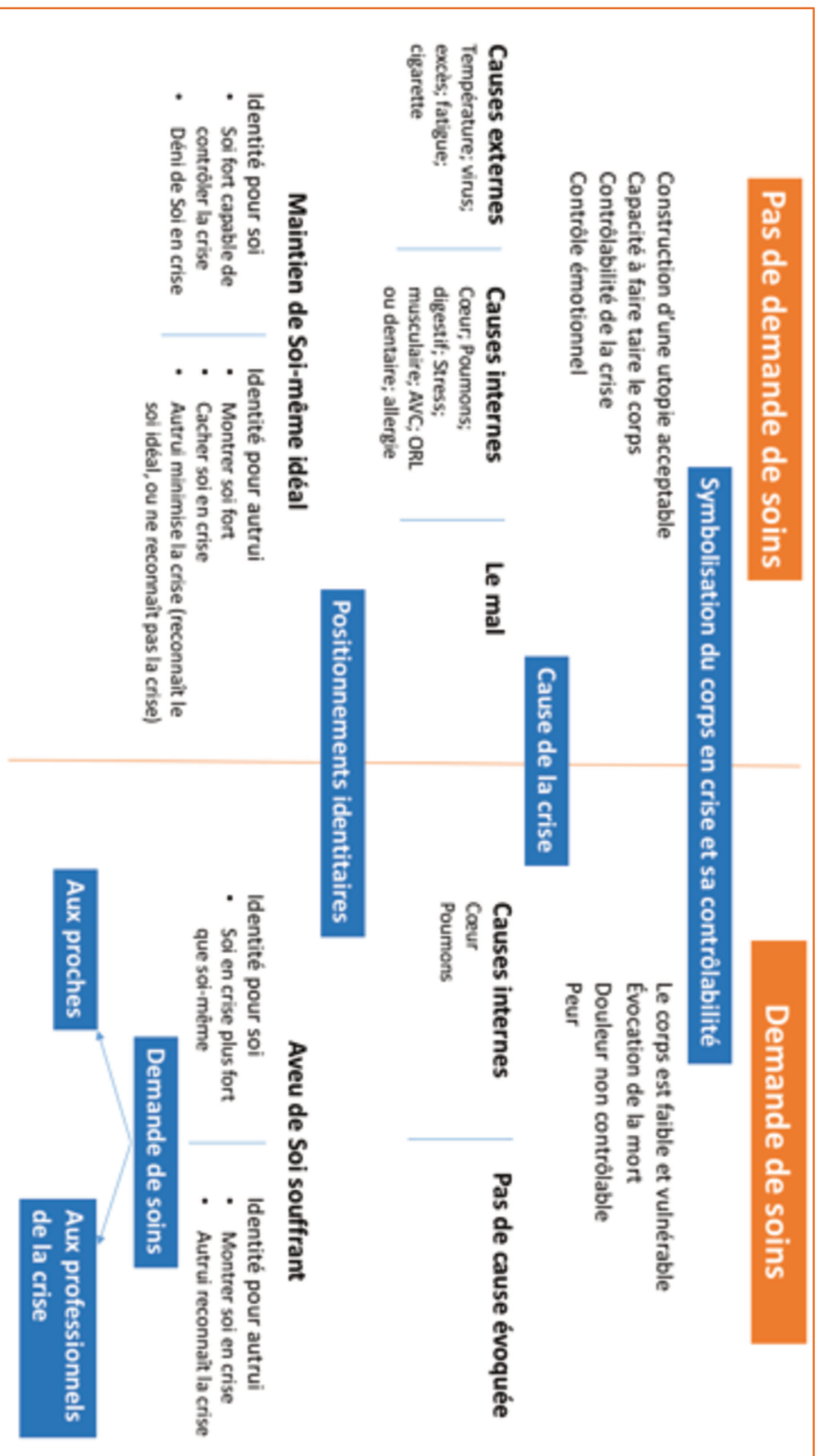
La décision d'appel des secours peut être d'abord envisagée sous la forme des levées des freins et des blocages à l'appel d'autrui pour agir avec soi, ou sur soi en crise. Ensuite, l'appel des secours est une demande de soins à des autres particuliers, capables d'agir en tant que professionnels de la crise.

Dans le tableau ci-dessous, les processus délibératifs sur le corps et sur soi en crise ont été classés selon qu'ils influençaient la demande de soins, ou non.

Nous avons vu que l'appel des secours, quand un sujet en crise n'était pas seul, se faisait après qu'une demande de soins ait été adressée à un proche. C'est pourquoi, dans un premier temps, la demande de soins a été considérée comme un appel à autrui, que celui-ci soit dans l'environnement proche, ou qu'il soit un professionnel de santé.

Dans un deuxième temps, des précisions sur le choix de l'autrui à qui a été adressée la demande de soins, sur l'aboutissement à une décision adaptée d'appel des secours, sont rapportées.

Processus délibératifs sur le corps, et sur Soi en crise, selon leur influence sur une demande de soins lors de l'IDM :



## 2.1 Freins et blocages à la demande de soins

### 2.1.1 Blocages au niveau de la symbolisation du corps en crise et de sa contrôlabilité

Sur le plan de la symbolisation du corps, et de l'évaluation de la contrôlabilité du corps en crise, il s'agit des délibérations qui conduisent les sujets à :

- Construire une utopie corporelle acceptable
- Être capables de faire taire le corps en crise
- Contrôler le corps en crise
- Contrôler les émotions liées à la crise

Pour la plupart des sujets, la construction d'une image du corps en crise s'appuie initialement sur leur univers symbolique imaginaire, qui permet de mettre à distance la réalité perçue, de l'occulter, voire de la refouler, pour ne garder à la conscience sur leur corps, que les éléments acceptables et supportables. Sur la base de cette conscience du corps qui le voit avec un regard utopique, le corps en crise peut être maîtrisé, les émotions sont contrôlables, la douleur peut être partiellement, voire totalement calmée, rendant la situation gérable dans l'environnement de la crise.

D'un autre côté, les sujets qui font une demande de soins évoquent un corps faible, vulnérable, et la sensation de la mort envahit leur conscience, entraînant de la peur. Souvent, les douleurs du même IDM, deviennent alors insupportables. C'est la crise qui devient insupportable, quand l'univers symbolique imaginaire n'occupe plus l'esprit, et que la réalité du corps prend le dessus sur l'utopie initiale. On peut penser que la distance mentale du sujet vis à vis des perceptions de son corps se réduit progressivement, depuis une distance protectrice initiale, ouvrant le champ des possibles dans l'imaginaire, vers un vécu plus incarné du corps, quand les défenses psychiques cèdent. Certains sujets survivent plusieurs heures, voire plusieurs jours, avec ces défenses. D'autres accèdent plus vite au stade où ils acceptent la réalité de leur corps en crise. Quelle que soit la symptomatologie, c'est la douleur

insupportable et la faiblesse du corps qui se révèlent être les éléments conscients les plus proches du sujet en crise, qui lâche son univers symbolique, pour incarner ces sensations.

Cet état favorable à la demande de soins, quand le sujet se focalise sur ses éprouvés, qu'il vit avec une intensité devenant insupportable, ressemble à un état de plus grande conscience de l'expérience vécue, dans le présent, où le sujet est capable de focaliser son attention sur ses sensations internes et ses perceptions (André, 2010). Cette qualité de conscience qui émerge lorsqu'on tourne intentionnellement son esprit vers le moment présent, peut être atteinte lors de la pratique de la méditation en pleine conscience. Cette technique développe la capacité des sujets à tourner toute leur attention sur leur expérience, interne et externe, dans un état d'esprit non jugeant, d'acceptation. En médecine, des malades entraînés peuvent apprendre à accepter la douleur chronique sans l'amplifier, plutôt qu'à l'éviter ou la refuser, qui sont des stratégies inadaptées fortement consommatrices d'énergie psychique, pouvant induire un stress chronique ou un état dépressif. Des programmes d'entraînement à la pleine conscience sont développés chez les pilotes de l'armée française devant faire face à des situations extrêmes, « impensées », où ils doivent mobiliser des ressources « extraordinaires » pour réaliser leurs missions (Fornette, Darses, & Bourgy, 2015).

A la phase aiguë de l'IDM, les sujets n'activent pas intentionnellement, dans un temps très bref, les états de pleine conscience de leurs symptômes. Pour autant, on peut évoquer une prédisposition à la pleine conscience des états intéroceptifs, à un « lâcher-prise » permettant une perception plus importante des éprouvés corporels, en limitant l'évasion de l'esprit à l'extérieur du présent du corps. Elle peut être envisagée comme une variable dispositionnelle favorisant un vécu incarné du corps en crise, nécessitant des soins, en comparaison avec les sujets évitant ou refusant le corps en crise, ou qui constituent un corps utopique défensif.

La centration des délibérations conscientes sur les sensations au présent peut permettre au sujet de s'engager dans d'autres stratégies pour gérer la crise, qui se révèlent complémentaires : (1) en se focalisant sur elle, plus que sur lui-même, (2) en faisant appel à autrui dans une demande de soins urgente. Il s'agit de trouver une solution au problème d'une situation imprévue, dont le moment de la survenue a surpris le sujet dans le cours de sa vie « normale », pour laquelle lui seul n'est pas compétent, et dont l'issue est incertaine, créant un « impensé », c'est à dire « une situation pour laquelle le sujet ne dispose pas de toutes les compétences nécessaires, ce qui l'oblige à un temps de réflexion et d'explorations, à des hésitations, à des tentatives avortées (...) ». Aussi, dans l'urgence, l'expérience de la mort qui

approche, vécue plus intensément en accédant aux perceptions au présent, peut dépasser les ressources cognitives et activer un « instinct de survie », où l'action des sujets vivant la crise s'appuie sur « des schèmes largement inconscients, qui se sont construits progressivement par essais et erreurs plutôt que de dériver de connaissances procédurales » (Perrenoud, 1999). C'est « l'instinct de survie » de Mr B (12\_IDM1\_HJ05) qui semble déterminer sa demande de soins, alors qu'il a résisté pendant 24h à sa crise : *« J'ai mal ! Mais d'abord, l'appel au secours ! Et puis il y a comme un instinct... Un truc de survie ! Si c'est grave, eux vont faire quelque chose ! »*. La perception douloureuse a déjà été décrite précédemment, mais son vécu, à ce moment-là, active chez lui une sensation de nécessité d'agir, en appelant les secours, pour survivre, et qu'il n'attribue pas à ses raisonnements (depuis 24h, ceux-ci se montrent inefficaces), mais à son « instinct ».

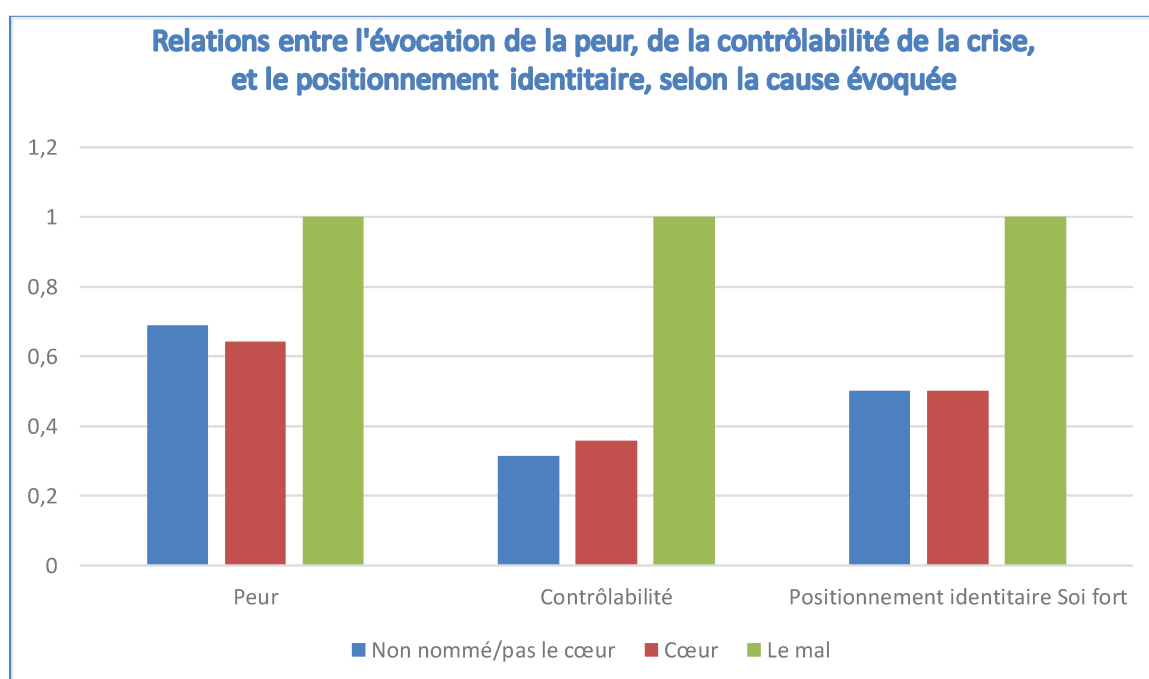
### 2.1.2 Blocages au niveau de l'attribution d'une cause à la crise

Les éléments de blocage concernant la symbolisation du corps en crise évoqués précédemment se répètent lors des délibérations sur la cause de la crise. La comparaison des causes évoquées, selon que les sujets décident de demander des soins, ou non, est démonstrative. Les causes possibles à la crise sont multiples, et largement imprégnées de l'univers symbolique des sujets au moment où il s'agit d'imaginer ce qui peut faire souffrir le corps. Toutes les causes attribuées par les sujets de notre recherche se retrouvent lorsque leurs délibérations n'aboutissent pas à une demande de soins. En revanche, chez ceux qui demandent des soins, qui, comme nous l'avons vu, semblent « incarner » plus intensément leurs états internes et leurs perceptions corporelles, alors seules les causes cardiaque ou pulmonaire font partie de leurs délibérations. De plus, c'est souvent l'absence de cause évoquée qui est associée aux perceptions du corps dans ces situations, où la réalité du vécu du corps est au premier plan dans la conscience.

Ici encore, le blocage à la demande de soins semble lié à la mise en œuvre des représentations imaginaires des causes de la crise, à distance du réel du corps, qui lorsqu'il est vécu de manière plus proche de l'expérience au présent, exprime la souffrance du cœur, ou des difficultés respiratoires, que les sujets sont alors plus à même de se représenter.

Pourtant, plusieurs sujets évoquent une cause cardiaque ou pulmonaire, mais ne demandent pas pour autant des soins. Comme le montre le tableau ci-dessous, de façon surprenante, le

fait d'évoquer le cœur comme cause de la crise ne paraît pas entraîner plus de peur, ni moins de contrôlabilité, de la crise. Quelle que soit la gravité potentielle associée à une cause, connue pour être potentiellement fatale, dont la crise du cœur, ce n'est pas le simple fait de nommer une cause qui semble déterminer le processus de demande de soins. L'incarnation « en pleine conscience » de la cause, représentant la crise, ou l'incarnation isolée des perceptions du vécu du corps, sont déterminantes. Egalement, le fait que la crise elle-même, soit contrôlable, et puisse trouver une issue favorable, sans l'intervention d'autrui, influence négativement la demande de soins, et il semble que ce soit bien la sensation de perte de contrôle sur le corps en crise qui déclenche l'appel à l'aide.

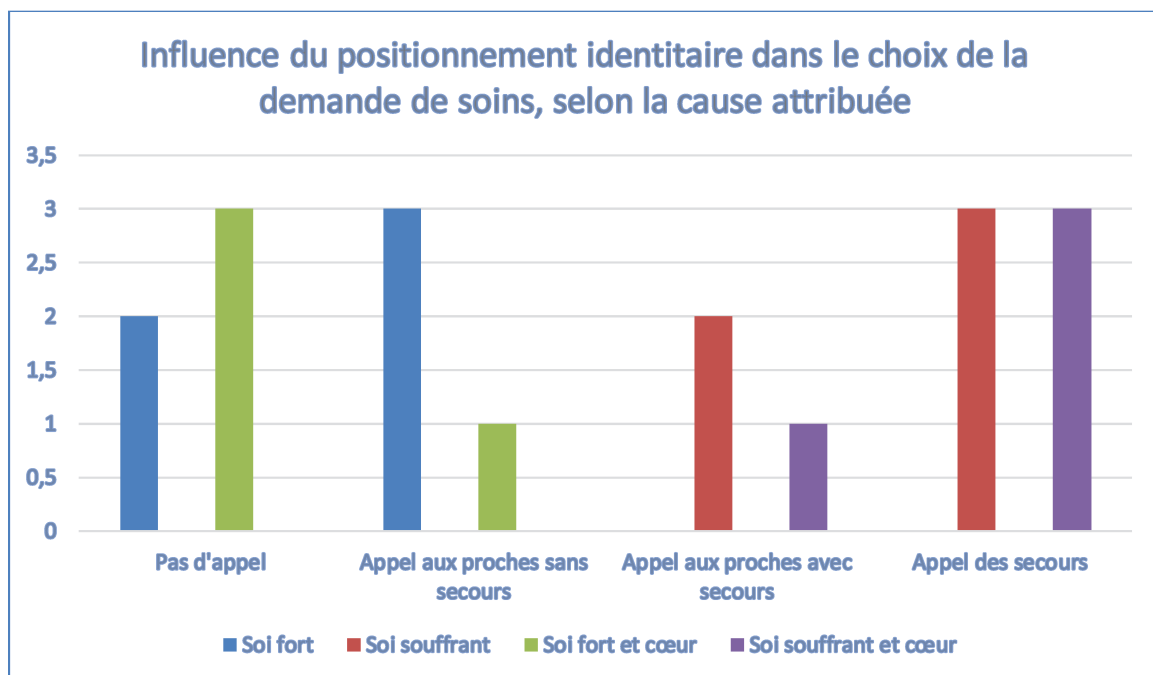


### 2.1.3 Influence des positionnements identitaires des sujets en crise

Les positionnements identitaires des sujets en crise sont des mouvements continus d'adaptation en urgence de soi dans un temps de crise, qui s'effectuent en poursuivant deux enjeux : celui de la préservation de soi en tant que besoin de se reconnaître, et en capacité d'agir, pour faire face à la crise, et celui de la transformation de soi en tant que nécessité imposée par le vécu corporel et les besoins de soins pour survivre, qui modifient de façon aigüe les rapports de soi à soi, et de soi à autrui. Ces mouvements, parfois agonistes, parfois antagonistes, s'élaborent en parallèle, et s'enchevêtrent pour constituer un soi souffrant, quand le temps du corps impose un mouvement qui penche vers l'aveu de soi ayant besoin de

soins. Soi-même idéal ne semble plus assez fort pour gérer la crise, mais c'est bien un soi en crise qui prend le dessus. Autrui peut alors devenir le témoin qui reconnaît un soi souffrant chez le sujet en crise. Dès lors, cet autre est engagé sur la scène de la crise, en tant qu'acteur, pour agir auprès du malade, et collaborer à la demande de soins aux professionnels.

Le tableau ci-dessous montre clairement l'influence du positionnement identitaire dans la demande de soins. En effet, tant que le soi est perçu comme capable de gérer la crise (soi-même idéal, fort), qu'elle soit attribuée à une cause cardiaque ou non, il n'y a pas de décision d'appel des secours, ou pire, l'appel aux proches n'est pas suivi d'appel des professionnels de la crise, le proche collaborant avec un soi-même idéal capable de contrôler la situation problématique. En revanche, quand un soi souffrant (du cœur, de toute autre cause, ou sans identifier de cause) est reconnu, alors le malade déclenche lui-même l'appel des professionnels de la crise, ou la demande de soins adressée aux proches déclenche l'appel des professionnels de santé. Autrui collabore alors avec un soi souffrant.

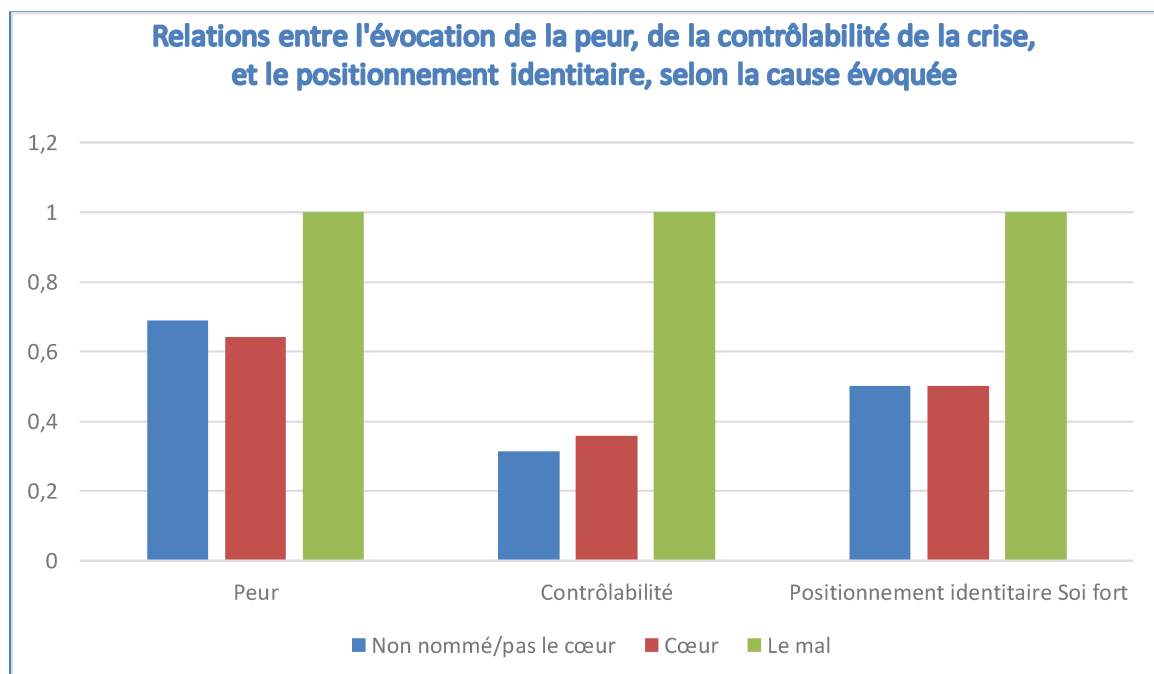




Quelles sont les variables qui influencent les mouvements identitaires, du côté du soi-même idéal, le « soi fort », ou vers le soi souffrant ?

- **La cause de la crise :**

Dans le tableau ci-dessous, les relations entre l'évocation de la peur, la perception de la contrôlabilité de la crise, et le positionnement identitaire en tant que soi-même idéal capable de gérer la crise, sont analysées selon que les sujets ont attribué une cause cardiaque, une cause non cardiaque ou pas de cause, ou qu'ils ont employé « le mal » pour nommer leur crise. Il ne semble pas y avoir de différence notable à l'attribution correcte de la crise au cœur, sans que ceci ne puisse être vérifié de façon statistique, en raison du faible nombre de situations pouvant être analysées en tenant compte de tous les facteurs. De façon surprenante, et malgré des connaissances sur la gravité potentielle et le risque fatal d'un IDM, le fait de l'évoquer comme cause de la crise ne paraît pas entraîner plus de peur, moins de contrôlabilité, ni modifier le positionnement identitaire en tant que soi « fort » (un sujet sur deux, le même ratio étant retrouvé chez ceux qui ne nomment pas le cœur, alors que 100% des sujets nommant « le mal » se positionnent comme soi fort capable de gérer ce mal).



Nommer une cause participe à la construction d'un soi souffrant, mais n'est pas un processus déterminant, quand il est considéré isolément, pour l'aveu de soi souffrant. Toutes les causes internes, dont le cœur, les causes externes, ou le mal non attribué, peuvent alimenter les représentations de la crise sans provoquer de demande de soins.

En fait, initialement, un soi pour soi se positionne volontiers en tant que soi-même idéal, capable de gérer la crise, ou bien il la dénie, quelle que soit la cause évoquée. Soi pour autrui se maintient comme idéal en se montrant « fort », en cachant la crise, ou quand autrui ne reflète pas la crise et la minimise. Se préserver en tant que soi-même semble donc être la priorité des mouvements identitaires aigus.

- **L'incarnation du vécu de la crise**

D'un autre côté, nous avons vu que les causes qui semblent ouvrir la voie à la demande de soins à autrui se limitent aux causes cardiaques et pulmonaires, mais que de nombreuses demandes de soins d'effectuent sans qu'aucune cause n'emporte la conviction du sujet, focalisé sur le vécu corporel « incarné ». Les représentations imaginaires de soi font place progressivement aux représentations de soi au présent, et se limitent de plus en plus à celles des perceptions du corps, en éloignant la focale de la conscience des informations sur la cause de la crise. Le temps qui passe semble emporter la conscience de la crise à distance de l'imaginaire, en se rapprochant du réel. Les délibérations profuses du début de la crise se concentrent alors sur soi au présent. Se préserver reste nécessaire, mais des mouvements de transformation identitaire s'effectuent sur un « soi incarné ».

- **Le temps du sujet**

Nous avons vu que le processus d'attribution d'une cause à la crise pouvait être long et hétérogène, et que les sujets pouvaient envisager plusieurs causes successivement pour une même crise, comme chez Mr G (07\_IDM1\_HJ05). Ces délibérations sont autant de tentatives de symbolisation qui luttent contre les résistances à accepter la réalité d'une crise de santé. Le travail de cohérence qu'effectue le sujet, en incorporant progressivement la réalité de la crise et des changements imposés, dans son corps, pour lui-même, puis à travers le regard d'autrui, quand le diagnostic de l'autre bouscule ses représentations, dépend des éléments antérieurs de sa « carrière sociale » et des ressources qu'il peut mobiliser pour ce travail, et s'effectue sur un temps plus ou moins long.

Devenir un soi souffrant, reconnu comme soi-même, prend donc un temps variable selon les sujets, lié à des éléments de leur biographie et de leurs ressources, plus qu'il ne paraît lié aux caractéristiques de la crise elle-même. Les positionnements identitaires de soi avec soi, et de soi avec autrui, sont mouvants. Ils ont des finalités à la fois de préservation identitaire, et également de transformation identitaire, et s'effectuent dans le flux de la temporalité de la crise aiguë et de la réalité transformatrice biologique qui affecte le sujet dans son corps, modifiant en retour ses attitudes et ses relations avec le monde. La temporalité de la crise brutale du corps, dans la temporalité du sujet, provoque des tensions identitaires et des mouvements dynamiques d'adaptation des identités pour soi et pour autrui.

- **La perception de la contrôlabilité de la crise**

Si on considère que ni la symbolisation du corps en crise, ni l'attribution d'une cause à la crise, n'influencent de façon nette la contrôlabilité de la crise, pas plus qu'elles n'influencent l'aveu de soi souffrant, en revanche, la contrôlabilité de la crise semble pourtant déterminante dans la construction de l'identité de soi en crise, en tant que soi-même capable de préservation, et en tant que soi souffrant ayant besoin d'aide et de soins. L'incontrôlabilité d'une situation problème, quelle que soit son origine, place le sujet sur une scène où il lui est indispensable de trouver une solution pour soi, au plus proche des besoins primaires de préservation et de survie, et elle est un puissant accélérateur des mouvements identitaires permanents dans lesquels tout humain est engagé normalement dans le cours de la vie. Le sujet en crise peut lutter plusieurs heures contre la réalité du corps en crise, sa symbolisation, les représentations qu'il se fait de la cause de la crise, mais il semble qu'il ne puisse pas lutter longtemps contre l'incontrôlabilité de son corps en crise, qui lui impose à lui-même l'aveu de soi souffrant.

- **L'aveu de soi à autrui**

En se repliant sur lui-même psychologiquement (et dans cette position de son corps), le sujet se protège de la rencontre avec un autrui pouvant lui refléter sa crise vécue, et opérer un « forçage » identitaire d'acceptation d'un soi souffrant. Au contraire, en s'ouvrant à la rencontre d'autrui, il peut trouver de l'aide et des secours, quand son corps vulnérable ne lui permet pas de se passer de soins adaptés.

C'est le cas des sujets dont le fonctionnement habituel de contrôle sur leur vie, entraîne des efforts permanents pour garder le contrôle sur leur crise, dont Mr G (07\_IDM1\_HJ05). Le

déroulement temporel de la crise de Mr G lui permet de construire progressivement une symbolisation du corps en crise de plus en plus proche du vécu, et de la gravité de la situation, puisqu'il finit par évoquer un « poumon perforé », tout en disant la situation « maîtrisable ». C'est l'aveu de soi en crise à son épouse qui lui permet d'élaborer sa décision d'un aveu de soi à son médecin traitant. Le diagnostic de la crise du cœur est celui d'un autre, celui de son médecin traitant. Il lui permet de garder le contrôle sur sa décision d'aller faire un bilan sanguin, puis d'aller lui-même, sans appeler les secours, à l'hôpital cardiologique. Il garde ainsi une certaine forme de contrôle sur l'intervention d'autrui, mais c'est bien l'aveu de soi à autrui qui détermine, au bout de deux jours, une demande de soins. Le diagnostic de l'autre, chez celui qui ne peut forcer les résistances au diagnostic pour soi, permet de constituer un soi souffrant acceptable ayant besoin de soins.

Mr S (16\_IDM2\_HJ03) utilise son épouse, un autrui significatif pour lui, car capable de le comprendre (elle a un passé douloureux), capable d'agir pour lui (le couple est dit stable, aimant et bienveillant), et capable d'appeler les secours, décision difficile pour lui, car mettant trop en péril l'aspect préservatif de ses mouvements identitaires. Déléguer l'appel des secours à son épouse est une façon de ne pas s'avouer soi-même en tant que souffrant, mais de laisser le contrôle à un autrui, qui lui-même avouera le soi souffrant aux professionnels de la crise. Une forme d'acceptation de « perte de contrôle sous contrôle » permet de constituer un soi souffrant acceptable ayant besoin de soins.

## 2.2 L'influence du choix d'autrui à qui est adressée la demande de soins, sur l'appel des secours

Demander des soins à autrui dans le cas de l'IDM, pour garantir les meilleures chances de survie, et le moins de complications et de séquelles, c'est la décision d'être mis en contact, le plus rapidement possible, avec le régulateur médical du centre 15. Aussi, toute demande à un autre autrui, ne peut se révéler réellement efficace que si elle ne retarde pas l'intervention du SAMU centre 15.

Dans le tableau ci-dessous, les choix des autrui à qui sont adressées les demandes de soins sont précisées, de même que le délai d'intervention en fonction de la stratégie de demande employée :

- Appel d'un proche – appel des secours
- Appel d'un proche – appel d'un médecin traitant (ou cardiologue) – appel des secours
- Appel d'un proche – aller aux urgences par ses propres moyens
- Appel d'un proche – appel d'un médecin traitant – aller aux urgences par ses propres moyens
- Appel direct des secours
- Appel des secours mais défaut d'intervention des secours

DEMANDE DE SOINS	AUTRUI PROCHE	AUTRUI PROFESSIONNEL	AUTRUI PROFESSIONNEL DE LA CRISE	DELAI DE PRISE EN CHARGE
<b>PROCHE PUIS SECOURS</b>				
01_IDM1_HJ04	Epouse	-	Pompiers /SAMU	1h
02_IDM1_HJ03	Epouse	-	Pompiers /SAMU	1h
04_IDM1_HJ04	Amie	-	Pompiers /SAMU	3h
06_IDM1_HJ07	Epouse / Fille	-	Ambulance	5h (retard 3h)
08_IDM2_HJ01	Epouse/ collègue	-	SAMU	4h
FEMME_10_IDM1_FJ04	Beau-frère	-	Pompiers /SAMU	>24h
15_IDM2_HJ03	Epouse	-	Médecin de garde	2h
16_IDM2_HJ03	Epouse	-	SAMU	6h
17_IDM1_HM03	Voisine	-	Pompiers	<1h
NT2_IDM1_HJ03	Epouse	-	Pompiers	<1h
<b>PROCHE, MEDECIN PUIS SECOURS</b>				
FEMME_09_IDM1_FJ03	-	Cardiologue	Urgences cardio	>24h
16_IDM2_HJ03	Epouse	Médecin traitant	Pompiers /SAMU	>12h
NT4_IDM1_HJ03	Enfants	MT	SAMU	6h
<b>PROCHE PUIS EUX-MEMES</b>				
03_IDM1_HM12	Epouse / voisin	-	Urgences	9h
11_IDM1_HM03	Epouse	-	Urgences cardio	24h
13_IDM1_HJ06	Epouse	-	Urgences	>24h
NT3_IDM1_HJ04	Epouse	-	Urgences	<1h
<b>PROCHE, MEDECIN PUIS EUX-MEMES</b>				
07_IDM1_HJ05	Epouse	MT	Urgences cardio	>24h
NT4_IDM1_HJ03	Enfants	MT	Urgences cardio	>24h
<b>APPEL SECOURS</b>				
12_IDM1_HJ05	-	-	SOS et SAMU	>24h
14_IDM1_HM03	-	-	SAMU	<1h
18_IDM_HJ03	-	-	Urgences aéroport	>24h
NT1_IDM1_HJ05	-	-	Pompiers	<1h
<b>DEFAUT DE SECOURS</b>				
NT4_IDM1_HJ03	Enfants	MT	Urgences cardio	>24h

### 2.2.1 Les différentes stratégies d'utilisation d'autrui pour agir sur soi en crise

Si l'on considère les stratégies selon l'efficacité en termes de délai d'intervention adaptée par un centre de cardiologie, il apparaît clairement que le meilleur choix soit celui où le sujet s'entoure d'un proche qui appelle les secours, par le 18 ou le 15. Hormis un seul sujet optant pour ce choix (de sexe féminin) qui retarde l'appel à un proche, entraînant de ce fait un retard de prise en charge (le proche lui-même ayant appelé rapidement les secours), tous les autres sujets ont reçu des soins en cardiologie en moins de 6h, même chez le patient qui a attendu une ambulance pendant 3h, en raison d'une mauvaise régulation.

Ensuite, l'appel direct des secours par le malade lui-même est un choix qui entraîne des délais très courts d'intervention pour la moitié d'entre eux, qui décident de l'appel en moins d'une heure, alors que l'autre moitié d'entre eux diffèrent l'appel de plus de 24h, retardant de fait la prise en charge cardiologique. Là encore, c'est le délai d'appel par les sujets qui détermine le délai de prise en charge, les secours étant toujours intervenus très rapidement.

Toutes les autres stratégies, qui ne passent pas par l'appel des secours, semblent inadaptées au regard de l'enjeu de l'urgence de la prise en charge de l'IDM. Parmi elles, les choix d'appeler le médecin traitant ou le cardiologue sont dysfonctionnels, que ces choix se poursuivent par l'appel de professionnels pour faire venir à eux les médecins, ou que les sujets se rendent par leurs propres moyens aux urgences. Elles entraînent toutes des délais de prise en charge de plus de 12h, et souvent de plus de 24h. Il semble bien que la décision des sujets d'appeler le médecin traitant en premier lieu démontre un comportement d'évitement des secours, défavorable à la prise en charge de l'IDM, et entraînant avec eux des retards diagnostiques (>12h et >24h).

Eventuellement, si le médecin traitant est indisponible, et a enregistré sur son répondeur le message de s'adresser au 15 en cas d'urgence, l'appelant pourra être guidé de façon adéquate. Mais paradoxalement, un médecin traitant qui a répondu à la demande de soins, a entraîné un retard de prise en charge chez tous nos sujets.

Les sujets qui font appel à leur proche pour les conduire aux urgences sont le plus souvent des sujets qui ont retardé la demande de soins au proche, ou qui l'ont influencée dans le sens du retard d'appel. Aussi, ceux ayant adopté ce choix de demande de soins ont eu un retard important de prise en charge, en particulier lorsqu'ils ont encore rajouté le retard lié à l'appel du médecin traitant. Ainsi, quatre sur six de ces sujets ont eu une prise en charge avec un retard de plus de 24h, et un autre un retard de 9h. Le dernier d'entre eux a réagi de façon adaptée à l'urgence, en demandant à son épouse de le conduire, dès le début de la crise. Il s'agissait d'un secouriste ayant voulu garder le contrôle de son arrivée aux urgences, mais il est notable de considérer son mauvais choix d'orientation, vers des urgences générales, alors que le régulateur du centre 15 l'aurait adressé directement aux urgences cardiologiques. D'ailleurs, sur les six sujets ayant fait le choix d'aller eux-mêmes aux urgences, seule la moitié d'entre eux s'est rendue aux urgences cardiologiques, l'autre moitié se trompant d'orientation par méconnaissance des protocoles de prise en charge de l'IDM, ou méconnaissance du diagnostic, ce que n'aurait pas fait un médecin du SAMU. Au final, aller

soi-même aux urgences en cas d'IDM est un choix inadapté, en termes de délai, en termes d'orientation et d'accueil (les centres de cardiologie sont contactés par le régulateur pour que les équipes se préparent à l'accueil d'un malade), et en termes de risques pris par le conducteur et le malade, menacé de complications et d'arrêt cardiaque.

Si l'on considère les stratégies de recours à autrui selon l'effet produit sur les sujets de la mise en place de collaborations avec autrui, les travaux de Bernard Rimé sur le partage social des émotions peut éclairer les choix des sujets en crise. Pour Rimé, plus que « le seul souci de recevoir du réconfort ou de l'apaisement, le contact intersubjectif qui se constitue par le partage de l'émotion recrée la réalité sociale à laquelle (l'individu) peut se ressourcer » (Rimé, 2009) (p. 357). Pour lui, le partage des émotions exprimerait le besoin chez l'individu de trouver un support social, qui vient compenser la déstabilisation psychologique produite par les événements qui perturbent le quotidien. La victime d'un IDM éprouve une grosse frayeur liée à la sensation brutale de sa fragilité et de sa vulnérabilité. Les repères cognitifs habituels sont remis en cause avec la sensation de la mort imminente. Partager ses émotions, c'est pour le malade l'occasion de se réintégrer dans une communauté d'appartenance, celle des vivants, avec ses valeurs et ses liens. L'essentiel est de briser le sentiment de solitude et de fragilité qui s'empare du sujet en crise. Il ne s'agit pas de se libérer de sa peine mais de tisser un lien.

La coopération entre les sujets en crise et leurs proches peut s'appuyer sur ces liens sociaux, d'autant plus qu'ils apparaissent de qualité à celui qui est en crise. Elle lui permet de déléguer une partie de la gestion de la crise en s'appuyant sur un proche vivant, dans lequel le sujet se reconnaît, mais dont la vulnérabilité n'est pas inscrite dans la même temporalité, et qui est capable d'agir.

### 2.2.2 Choix d'autrui à qui est adressée la demande de soins

Pendant la crise, les sujets délibèrent sur leur identité interrogée par ces questions : Qui suis-je dans ce que je vis ? Qui suis-je pour les autres à qui je peux demander des soins ? Qui sont les autres pour moi ? Selon les positionnements identitaires de soi pour soi, et la qualité des relations des sujets avec leur entourage, le choix d'un autrui particulier, capable de collaborer pour gérer le sujet en crise, est un moment significatif dans le déroulé des crises, quand l'aveu de soi permet la demande de soins à autrui.



En s'inspirant du cadre théorique de la socialisation, notre analyse répond partiellement à ces questions identitaires des sujets en crise, et fournit un cadre explicatif du choix de l'autrui significatif à qui est adressée la demande de soins dans l'urgence :

Dubar propose de nommer l'identité pour soi, « identité biographique » dans la mesure où « ce qui est en jeu est la (re)construction subjective d'une définition de soi, à partir de productions langagières de type biographique et concerne les diverses manières dont les individus tentent de rendre compte de leurs parcours (familiaux, scolaires, professionnels...) en racontant une histoire destinée, par exemple, à justifier leur position à un moment donné ». L'autre facette de l'identité concerne les catégories utilisées pour identifier un individu dans un espace social donné, qu'il appelle « identité pour autrui », y compris « les catégories du discours de l'individu se définissant du point de vue d'autrui (qu'il s'agisse d'un autrui 'significatif' et personnalisé ou d'un autrui 'généralisé' et institutionnel) » (Dubar, 1998). Nous faisons le choix, dans ce travail, de nous inspirer de la sociologie américaine, qui aborde la notion d'identité, telle qu'elle a été « élaborée par Everett Hughes, Howard Becker ou Anselm Strauss, en s'efforçant, de diverses façons, d'articuler des cadres sociaux d'identification (...) avec des itinéraires individuels, saisis de manière compréhensive (...) et faisant une place essentielle aux interactions toujours susceptibles d'infléchir, voire de 'convertir', les identités antérieures. Elle accorde une valeur importante aux processus de négociation, de transaction et de compromis entre les 'définitions de situation' résultantes des interactions présentes et les schèmes culturels (valeurs et attitudes) issus de la socialisation passée » (Dubar, 1998).

En considérant l'identité du sujet, dans ses formes se construisant dans le rapport à soi-même, à un autrui généralisé (une communauté dans laquelle il se reconnaît), et un autrui significatif (un proche dont on attend une reconnaissance), nous pouvons questionner le choix de l'autrui à qui est adressée la demande de soins, selon qu'elle s'effectue envers :

- Un proche qui connaît le sujet (le soi-même) et est capable de reconnaître le sujet en crise :

Les subjectivations portent sur un soi-même et sur un soi en crise, constituant un soi souffrant dans l'aveu de soi à soi-même, et à autrui. Autrui collabore avec le soi reconnu. Il s'agit de formes d'identités du sujet social.

- Un médecin traitant ou un spécialiste qui connaît le sujet (le soi-même, et son corps) et est capable de reconnaître le sujet en crise :

Ici encore, les subjectivations élaborent un soi souffrant, dont l'aveu de soi à un médecin lui permet de reconnaître un soi en crise. Le médecin reconnaît le soi-même connu, mais il est capable de focaliser son attention sur la crise, et sur le corps en crise. Le médecin à qui est adressé l'aveu de soi et la demande de soins est un autrui avec qui le sujet accepte d'objectiver son corps en crise. Il s'agit de formes d'identités du sujet social, et de soi comme corps.

- Un professionnel des secours, capable de reconnaître le corps en crise, sans connaître le sujet :

C'est l'objectivation de soi comme corps qui devient l'unique enjeu de la demande de soins aux secours, pouvant être entendus comme un « autrui généralisé », institutionnel, représentant sous forme humaine une force supérieure à la crise, dont le sujet se sent privé. Il s'agit d'une identité focalisée sur un soi comme corps.

Ainsi, faire appel à un proche, ou à son propre médecin, permettrait de préserver son identité pour autrui, celle de soi social, pour soi et pour des autrui significatifs. En revanche, la demande de soins au 15 ou au 18, impose au sujet de s'objectiver comme corps au moment de l'appel, même si, dès lors qu'il a été mis en ligne avec l'assistant de régulation, il lui est demandé de décliner son identité en se nommant. Au moment de la décision d'appel, quand c'est un soi comme corps qui nécessite des soins, faire appeler un proche permettrait donc d'objectiver son corps, en gardant une identité sociale à travers le proche appelant.

On peut donc penser l'appel des secours comme une forme menaçant la préservation de l'identité du sujet en tant qu'individu social, au moment où il décide d'objectiver son corps, dans un enjeu de préservation biologique, avant toute autre forme identitaire, et considérant qu'il a opéré, depuis le début de la crise, des mouvements de préservation et de transformations identitaires qui lui ont déjà été coûteux en énergie psychique.

Peut-être est-ce cette menace identitaire que Mr B. (12\_IDM1\_HJ05) exprime, quand il opère une « *négociation avec moi* », au moment où il décide d'appeler lui-même les secours, n'ayant pas de proche à faire appeler pour lui. Un renoncement à une partie de son identité est compensé par une subjectivation de lui-même, constituant un soi en soi, comme s'il s'agissait

d'un soi pour autrui, à la manière des sujets qui préservent leur identité au travers de leur proche autrui, quand ceux-ci mettent en objet leur corps auprès de la régulation médicale. Mr B. parle alors de lui-même à la troisième personne du singulier, comme le proche appelant l'aurait fait pour lui : « *il dit qu'il a mal* ». Il devient son propre autrui significatif reconnaissant prioritairement le soi comme sujet quand le corps impose l'appel. Il précise à l'arrivée des secours que « *plus rien ne vous appartient* », signifiant probablement ici encore son sentiment qu'une partie de son identité ne lui appartient plus au moment où l'intervention médicale débute sur son corps.

### 3. Qui sont ces sujets qui font appel aux secours rapidement ?

Les exemples présentés ci-dessous mettent l'accent sur les pensées bloquantes ou facilitantes de l'appel des secours, selon qu'il s'agit de délibérations sur soi en tant que corps souffrant ou sur soi en tant qu'identité pour soi ou pour autrui. Il s'agit, en opérant cette catégorisation, de montrer que les deux niveaux de délibérations sur soi comme corps, ou comme sujet en crise, sont activés différemment selon qu'ils aboutissent à l'appel des secours (l'autrui institutionnel, généralisé, envers qui le corps est objectivé) ou non.

#### 3.1 Des hommes qui décident de faire appeler les secours par un proche

De façon notable, l'analyse diachronique des délibérations sur soi de ces trois hommes ayant décidé très rapidement de faire appeler les secours par un proche, montre que celles-ci se portent préférentiellement sur le corps, et majoritairement sous une forme facilitante de la demande de soins.

Quelques pensées bloquantes sur le corps sont émises, dans la dynamique du travail de symbolisation du corps en crise, mais elles ne constituent pas une résistance majeure, et sont en second plan derrière les pensées facilitantes sur le corps.

Il est également important de souligner qu'il n'est pas retrouvé de délibérations significativement bloquantes de l'appel des secours chez ces sujets concernant les rapports de soi à soi ou de soi à autrui. La recherche d'un proche pour appeler les secours est une constante chez ces sujets, quitte à le réveiller (épouses) ou à le déranger (voisin ou ami).

- *Mr DJ (01\_IDM1\_HJ04), 53 ans*

<b>Pensées bloquantes sur le corps</b>	J'avais mal ici, là, voilà, c'était une pointe, alors que on dit : quand on fait un infarctus on dit que c'est une barre dans la poitrine. Je pensais que c'était un peu nerveux
<b>Pensées bloquantes sur Soi / autrui</b>	-
<b>Pensées facilitantes sur le corps</b>	Je me mets en long, à plat, mais je n'étais pas bien non plus. Je n'étais plus bien, ni assis, ni couché, ni debout. Et là je dis : la poitrine, le dos, l'épaule, le bras, je dis c'est bon, maintenant c'est le cœur.
<b>Pensées facilitantes sur Soi / autrui</b>	Mon épouse s'était levée là, mon fils était encore au lit. Et je dis : bon j'ai mal au cœur, faut appeler, faut appeler les pompiers

- *Mr RP (02\_IDM1\_HJ03), 44 ans.*

<b>Pensées bloquantes sur le corps</b>	Je suis allé prendre un aspegic J'avais remarqué à mon premier lever que j'étais assez bien assis, donc je me suis relevé pour aller me rasseoir
<b>Pensées bloquantes sur Soi / autrui</b>	-
<b>Pensées facilitantes sur le corps</b>	Je sentais que j'étais de plus en plus faible J'ai bien ressenti que c'était pas le petit bobo, c'était pas la petite migraine qui veut pas passer quoi, c'était vraiment plus profond que ça. je me suis dit là il ne faudrait pas que je tombe dans les pommes
<b>Pensées facilitantes sur Soi / autrui</b>	Bon j'en étais pas sûr, mais je me suis dit, faut pas déconner quoi, c'est peut-être grave je me suis dit, bon si je tombe dans les pommes, ça va pas, bon je sentais que c'était sérieux, donc je suis allé réveiller mon épouse

- *Mr PG (17\_IDM1\_HM03), 55 ans*

<b>Pensées bloquantes sur le corps</b>	-
<b>Pensées bloquantes sur Soi / autrui</b>	-
<b>Pensées facilitantes sur le corps</b>	j'ai un problème de santé, j'ai quelque chose
<b>Pensées facilitantes sur Soi / autrui</b>	Je tournais à chercher mon idéal, je ne trouvais pas, c'est là que j'ai appelé la voisine

### 3.2 Un homme qui appelle lui-même

Appeler soi-même les secours et objectiver son corps auprès de professionnels capables de poser un diagnostic sur la crise du corps ne prend que quelques minutes de délibérations, essentiellement sur le corps, de Mr Bi. Aucune pensée bloquante sur lui en tant que sujet, dans ses rapports avec soi-même et autrui, ne fait obstacle. Il n'y a pas d'autrui significatif dans son rapport au soi en crise. L'autrui représenté par le SAMU centre 15 et son expertise médicale sur les corps en crise, sont sa réponse au corps en crise qui occupe sa focale attentionnelle. L'identité comme corps est donc particulièrement dominante chez ce sujet pendant la crise.

- *Mr Bi (14\_IDM1\_HM03) a 60 ans*

<b>Pensées bloquantes sur le corps</b>	Je suis sorti de la douche et j'ai dit, peut-être avec le froid. oui, le froid avec le chaud de la douche
<b>Pensées bloquantes sur Soi / autrui</b>	-
<b>Pensées facilitantes sur le corps</b>	c'était trop fort
<b>Pensées facilitantes sur Soi / autrui</b>	Je me suis dit que je n'avais jamais eu ça et que j'allais appeler le SAMU pour être sûr. Je prends le téléphone et j'appelle le SAMU

## 4. Qui sont ces sujets ne faisant pas appel, ou faisant appel tardivement ?

Si les sujets qui appellent les secours rapidement ont montré leur capacité à accepter une identité de corps et l'objectivation de leur corps pour les professionnels des secours, sans bloquer le processus de décision d'appel par des délibérations bloquantes sur soi en tant que sujet, il n'en est pas du tout de même pour ceux qui appellent tardivement, ou qui n'appellent pas du tout les secours.

Quelles sont les formes d'identité sur lesquelles ces sujets en crise s'appuient pour ne pas appeler ceux qui sont capables de les préserver en tant que corps biologique ?

### 4.1 Des hommes qui ont l'habitude de garder le contrôle

Les quatre exemples présentés ci-dessous mettent en lumière les capacités de contrôle exercés par les sujets en crise qui refusent l'appel des secours, d'un soi menacé en tant qu'identité pour soi et pour autrui, et malgré la menace sur soi en tant que corps. La préservation de l'individu social prévaut sur la préservation biologique. Les délibérations sur soi sont majoritairement composées de pensées bloquantes sur soi en tant que sujet, en tant qu'elles sont excessives en termes de valorisation des efforts de préservation identitaire, professionnelle pour trois d'entre eux, spirituelle pour le dernier, au détriment de l'adaptation transformative du soi en crise imposée par le corps souffrant. Les pensées bloquantes sur soi sont accompagnées de délibérations sur la contrôlabilité de la crise et du corps en crise.

- **Mr Ro (18\_IDMI\_HJ03), 43 ans**, n'appelle pas les secours, mais se rend lui-même auprès du médecin de l'aéroport proche de son travail. Pensées bloquantes et pensées facilitantes évoluent parallèlement mais ne font pas pencher la décision vers un aveu de soi en crise à autrui. Le choix du médecin de l'aéroport apparaît comme une tentative d'acceptation de perte de contrôle sur le corps, en gardant le contrôle spatial et temporel de la demande de soins. Préservation identitaire et préservation biologique

sont au premier plan délibératif, avec une maîtrise de soi et une tentative de maîtrise du corps qui bloquent les transformations identitaires constituant le soi souffrant :

<p><b>Pensées bloquantes sur le corps</b></p>	<p>J'ai laissé passer naturellement sans trop réagir</p> <p>Je m'allonge un peu et je me ventile, enfin je respire fortement, en m'oxygénant quelque part, en pensant faire quelque chose, apporter quelque chose. Et finalement, ça passe. Donc, euh... je ne sais pas si je détiens la solution mais c'en est une en tous les cas pour moi... je me sentais capable, au moins jusqu'à atteindre la voiture</p>
<p><b>Pensées bloquantes sur Soi / autrui</b></p>	<p>Pour moi, il fallait que j'aie m'asseoir rapidement pour me ventiler et me reposer tout simplement, pour essayer de récupérer.</p> <p>Je n'en parle pas. Parce que je ne voulais inquiéter personne</p> <p>A partir du moment où j'avais réglé le problème en me disant : C'est passé, ce n'est pas grave. Il n'y a aucune raison d'inquiéter les autres en disant que tu étais malade. Voilà j'oublie.</p> <p>Je vais à mon bureau. Donc, j'essaye de maîtriser la situation.</p> <p>Mon problème par rapport à la maladie. J'ai toujours été quelqu'un qui n'accepte pas la maladie. Je ne veux pas être en défaut ou défaillant.</p> <p>Ça commence à m'embêter parce que j'ai une fonction... Bon, à mon travail, j'ai des responsabilités. Là, je sens qu'il va se passer quelque chose. Le fait que je sois immobilisé, que je sois en arrêt. Je sais que ça va arriver. Donc, ça m'embête oui.</p>
<p><b>Pensées facilitantes sur le corps</b></p>	<p>Je ne voyais peut-être plus de limite à cette douleur</p> <p>Je sentais que j'étais à la limite de l'évanouissement</p> <p>Je sens que la compression arrive. Je sens que je vais être en défaut, défaillant... je sentais bien que j'allais avoir des difficultés, soit pour parler, soit pour me contrôler</p> <p>Bon là je me dis : je suis en train de passer l'arme à gauche.</p>
<p><b>Pensées facilitantes sur Soi / autrui</b></p>	<p>Je me pose des questions pour l'avenir</p> <p>Je ne peux pas rester là parce que si elle augmente d'un coup, la douleur, bah personne ne va me voir dans la voiture. Si je m'évanouis, enfin etc.</p> <p>Je me suis dit si... là, je ne peux pas rester seul au bureau. Si la crise s'aggrave, je ne peux pas rester seul au bureau. L'infirmière ne pourra pas m'aider. Là, j'ai l'occasion d'aller à l'aéroport, j'y vais. Et je sais qu'il y a un médecin là-bas.</p> <p>Il faut que j'arrive chez le médecin. Je sais que les médecins, en général, ont toujours quelque chose sur eux pour ce genre de situation.</p>

- **Mr GD (07\_IDM1\_HJ05), 48 ans**, n'appelle pas les secours, qu'il soit seul à son domicile, sur son lieu de travail, ou avec son épouse. On peut remarquer la plus grande fréquence des pensées bloquantes, et l'absence de pensée facilitante sur soi. Se préserver soi-même est au centre des délibérations. Une identité professionnelle



« forte » et la force de maîtriser son corps en crise, lui permettent de tenir plusieurs jours en crise. L'aveu de soi à l'épouse, dans la forme identitaire contrôlée (« *je la rassure* » ; « *je repars bosser* ») permet d'envisager sa collaboration avec soi-même, et laisse apparaître un vécu plus incarné du corps, sous la forme de pensées facilitantes (« *le bout où tu fermes les yeux puis tu... c'est fini, quoi! c'est cette douleur, là* »), qui lui permettent d'appeler le médecin traitant. La demande de soins impose un certain lâcher-prise, effectué sous contrôle de l'épouse et du choix du professionnel :

<p><b>Pensées bloquantes sur le corps</b></p>	<p>Je suis rentré... Mais bien, quoi ! Je veux dire, bien ! Pas... j'ai même mangé un peu, tout... bien ! Et puis j'ai dit : bon ! Ben, je m'en vais au lit ! De toute façon, y'a plus rien...  Je cherche ici, là ! Ici, le pouls, j'ai voulu voir à combien de pulsations je fonctionnais !  Si t'as choppé un petit... un peu froid ou n'importe quoi, l'EFFERALGAN, il va te faire du bien !  S'il y a un truc qui se passe qui est pas très bon, normalement, ça devrait... demain, je devrais le ressentir encore !  J'avais l'impression de pouvoir respirer plus facilement en mettant la main ici, en me faisant des massages au niveau du cou  J'ai encore cette force physique  Je continue à travailler ! je ne m'arrête pas ! je ne m'arrête pas ! et... Je... Je suis sûr que ça va passer</p>
<p><b>Pensées bloquantes sur Soi / autrui</b></p>	<p>J'ai deux métiers dans les mains ! je vais travailler... Et puis en plus, c'est physique ce que je fais !  Moi, pour que j'aille voir le docteur, franchement, il m'en faut !  Pas de problème ! J'ai plus peur de rien ! Ben, je repars travailler !  Ce mal, j'ai essayé de le canaliser !  J'avais cette douleur, mais je conduisais bien, hein ! Tranquille, hein !  Je m'habille ! Et je lui parle en même temps (son épouse) ! Mais tout en la rassurant et en me rassurant moi-même !  Elle (l'épouse) me dit : bon, ben, là, ça va pas ! elle m'a dit : tu peux pas rester comme ça ! Attends ! Y a un problème, là ! C'est pas normal que tu aies... J'ai dit : oui ! » eh ben... Je lui dis : dès demain matin, je vais appeler mon toubib !  J'étais tout seul ! En voiture ! J'ai dit : attends ! Comment je fais si jamais ils me gardent ? Ou n'importe quoi ! De suite... faut calculer le truc, hein ! Je suis rentré à la maison. Et puis j'ai dit à... c'est ma femme qui m'a amené, hein !</p>
<p><b>Pensées facilitantes sur le corps</b></p>	<p>J'ai dit : alors là ! Là, il y a vraiment autre chose ! Le mal ! le mal qui arrive ! un mal...  On le sent ! On sent que c'est... que c'est un truc qui est... qu'est... qu'est... qu'est mauvais, quoi ! En fait, qui... qui est vraiment pas normal ! Qu'est pas bénin ! On sent que c'est un truc qui est beaucoup plus fort que ça !  on sent que c'est une douleur tellement intense, qu'on n'a jamais eue... qu'on sait pas où</p>

	elle va s'arrêter ! et le bout... si ça se trouve, on se dit : le bout, c'est carrément le bout ! le bout où tu fermes les yeux puis tu... c'est fini, quoi! c'est cette douleur, là.
<b>Pensées facilitantes sur Soi / autrui</b>	-

- **Mr Sjp (16\_IDM2\_HJ03), 56 ans**, se met en récit biographique en mettant un accent particulier sur le succès de son parcours professionnel, constitutif d'une grande partie de son identité pour autrui. Les pensées sur corps sont rares, au profit de délibérations profuses, essentiellement bloquantes, de préservation de son identité pour lui, et pour ses collègues et son patron. Le rôle de l'autrui significatif (son épouse) est majeur. Il intervient pour prendre le contrôle (« *Ce n'est plus moi qui étais le maître, le patron. C'est elle qui appelait, qui maîtrisait et qui gérait* »), quand lui-même n'est « *plus capable de contrôler quelque chose* » :

<b>Pensées bloquantes sur le corps</b>	Je me recroqueville sur moi-même. J'essaie de maîtriser ça.
<b>Pensées bloquantes sur Soi / autrui</b>	<p>Je me suis dit, non tu dors !</p> <p>Je suis rentré dans un cercle infernal où j'étais content de ma réussite professionnelle, j'étais content de ma vie familiale. Et le fait de savoir qu'il y avait ça qui commençait vraiment à me soucier, je ne voulais pas le montrer aux gens.</p> <p>C'est psychologique, c'est dans la tête que ça se passe. On essaie d'être plus fort que la douleur</p> <p>Je prends sur moi (l'inquiétude). J'ai toujours appris dans ma vie, c'est un peu compliqué ma vie. J'ai vécu longtemps seul. J'ai appris à me gérer tout seul.</p> <p>J'essaie de dormir, de trouver un endroit pour être bien, pour fermer les yeux. Encore toujours le mot, ça va passer. Je voulais que ça passe</p> <p>Je vois mon patron passer, ça va ?, non j'ai mal, je ne suis pas bien, j'ai une boule là. Et il me dit, t'inquiète pas c'est le stress, ça va passer. Et je me dis après tout, il a raison, ça va passer. Et je laisse passer le temps.</p> <p>Mon ex beau-père qui était responsable réseau marchandises à la SNCF grand Ouest, il avait 54 ans. Au moment où ils lui ont fait une coronarographie, il est décédé.</p>
<b>Pensées facilitantes sur le corps</b>	<p>J'ai eu vraiment mal. Je sentais que je cherchais ma respiration. Je me disais, ça ne va pas.</p> <p>J'ai quelque chose qui ne va pas dans mon organisme</p> <p>Je savais que c'était ça (le cœur) ; ça m'avait fait peur</p>
<b>Pensées facilitantes sur Soi / autrui</b>	<p>J'avais tellement mal que je n'étais plus capable de contrôler quelque chose. C'était trop douloureux, je ne pouvais plus</p> <p>Je sentais que j'avais souffert, que ça allait pas et que je n'étais pas capable de reprendre ma</p>

	<p>vie professionnelle ce jour-là</p> <p>Je bougeais dans le lit, je me mettais à droite, à gauche pour essayer de prendre ma respiration. Et là, ma femme s'est réveillée. Et elle m'a dit, qu'est-ce qu'il y a ? j'ai dit, ça ne va pas. Dès que je lui ai dit, c'est un soulagement.</p> <p>Le fait qu'après, elle ait pris les rênes, ce n'est plus moi qui étais le maître, le patron. C'est elle qui appelait, qui maîtrisait et qui gérait.</p>
--	--

- **Mr BJn (12\_IDM1\_HJ05), 64 ans**, retarde longtemps l'appel des secours, mais finit par y consentir quand il parvient à un aveu de soi en tant que corps menacé de ne pas survivre (c'est « *un choix de survie* »), en objectivant son corps pour lui-même (« *le mal* »), puis par lui-même pour autrui (« *il dit qu'il a mal* »). La pensée facilitante sur soi en tant que sujet, fait appel à une force mentale instinctive capable de prendre le dessus sur la raison, chez un homme dont les raisonnements délibératifs sont essentiellement composés de pensées bloquantes sur son rapport à soi et à autrui, refusant le lâcher-prise (« *Non ! Il n'en est pas question !* »), et valorisant le contrôle :

<b>Pensées bloquantes sur le corps</b>	<p>J'avais une petite voix : attention le cœur ! Un truc que j'entendais, mais... Par derrière ! Mais, pour moi, mentalement, c'était plutôt une grippe qui commençait. Donc, j'ai pris du chlorure de magnésium que je prends quand j'ai la grippe, j'ai mis un peu de VICKS en pâte sur... sur la poitrine, voilà !</p>
<b>Pensées bloquantes sur Soi / autrui</b>	<p>Moi je suis d'un caractère très fataliste. Donc... J'ai pas d'affolement, du tout ! non, rien du tout ! c'est plutôt wait and see, bon ! voilà ! wait and see... Aucune inquiétude</p> <p>C'est une sorte de confiance ! Ce que je veux dire, c'est que, raisonnablement, ayant eu cette intuition (le cœur), et j'en ai quelquefois, comme ça, je devrais lâcher prise... je devrais lâcher prise puisque je suis alerté par moi-même ! ben, non ! Il n'en est pas question !</p> <p>Pour moi, il n'était pas du tout envisageable que je puisse aller à l'hôpital dans la nuit ! La seule chose qui était envisageable, c'était que... Je savais que lundi, j'allais revoir l'O.R.L., puis mon cardiologue, dans des délais, comme ça, dans la semaine.</p>
<b>Pensées facilitantes sur le corps</b>	<p>Je me lève et... J'ai cette oppression... Et, une fois debout, c'est seulement une fois debout que j'ai ressenti... Mal ! Le bras pas complètement ankylosé, c'est... C'est mal...</p>
<b>Pensées facilitantes sur Soi / autrui</b>	<p>J'ai mal ! Mais d'abord, l'appel au secours ! Et puis il y a comme un instinct... Un truc de survie ! Si c'est grave, eux vont faire quelque chose !</p> <p>J'étais tout seul dans ma maison. Je me suis dit : quand même, c'est pas raisonnable. T'es tout seul dans cette maison. Tu vas quand même faire le 15 !</p> <p>À ce moment-là, il y a... Comment vous dire... Il y a un petit choix qui n'appartient pas au mental ! pour moi, il y a un petit choix qui... Qui n'appartient... Qui n'appartient pas à la raison ! un petit choix de... De survie, quoi !</p>

## 4.2 La crise d'une femme en crise qui n'est pas prise au sérieux

- Madame VB (10\_IDM1\_FJ04), 57 ans**, comprend rapidement qu'elle a une crise cardiaque. Les délibérations sur le corps sont moins fréquentes que les délibérations sur soi. Elles apparaissent essentiellement sous forme facilitante sur le corps, dans un rapport de cette dame avec son corps, qui lui permet de rapidement constituer un soi souffrant dans son identité corporelle, mais sous forme bloquante sur soi. Dans ses rapports à soi et autrui, en tant que mère, les pensées bloquantes concernent le souci de préservation de sa fille. Pour autant, ce qui apparaît comme nettement bloquant l'appel des secours de cette dame qui est capable d'élaborer un soi souffrant et d'en faire l'aveu à autrui (amies, médecin, beau-frère), c'est l'absence de reconnaissance de ce soi souffrant par autrui (les amies, le médecin traitant), qui bloque la transformation identitaire qui opère sur la base d'un vécu corporel qu'elle est capable d'incarner.

<b>Pensées bloquantes sur le corps</b>	Quand la douleur est trop grosse, je me tiens la poitrine !
<b>Pensées bloquantes sur Soi / autrui</b>	<p>J'ai ma fille qui arrive, elle m'a demandé si ça va, bon, j'ai pas voulu lui faire comprendre que j'avais mal à la poitrine. Parce que c'est une fille qui est encore plus stressée, plus paniquée que moi ! donc, je lui dis rien !</p> <p>Pour pas que ma fille m'entende pleurer, parce que c'était fort... j'ai mordu les draps, quoi ! J'essaye de me maîtriser, de me calmer en me disant que tout va bien se passer, qu'il ne m'arrivera rien...</p> <p>Donc, je prends sur moi... je me lève... je lui prépare ce qu'elle a envie... (le goûter de sa fille). Je change de conversation. Je parle de choses et d'autres... je lui parlais en attendant que ça se passe !</p> <p>Quand mes amies sont revenues, elles m'ont demandé si ça allait ! J'ai dit : j'ai eu mal ! Elles m'ont dit : bon, ben, t'inquiète pas, on te ramène à la maison, il est l'heure de toute façon !</p> <p>La veille, j'avais appelé mon médecin ! et je lui ai expliqué ce que j'avais ressenti ! il me dit : oh ! Si c'est passé, c'est pas grave ! Si ça recommence, vous m'appellez !</p> <p>Moi, je n'étais pas capable de le faire (appeler les pompiers), j'avais plus de force</p>
<b>Pensées facilitantes sur le corps</b>	<p>La douleur n'était déjà pas la même, et d'une ! et de deux, elle était beaucoup plus forte, c'est comme si on essayait de l'arracher !</p> <p>La douleur est revenue puis, là, je sentais que j'étais vraiment mal !</p> <p>Ben, je me suis dit que si je ne faisais rien, mon compte était bon, quoi ! j'avais peur de mourir ! ben, je me suis dit que si je ne faisais rien, mon compte était bon, quoi ! j'avais peur</p>

	de mourir ! Moi, j'ai tout de suite su que c'était le cœur !
<b>Pensées facilitantes sur Soi / autrui</b>	Je suis pas bien ! Ça va pas ! C'est pas normal ! J'ai mal à la poitrine! Viens vite ! Je suis pas bien ! Je suis pas bien ! Et je me suis mise à pleurer. Ils ont besoin de moi

Les femmes ont été longtemps considérées dans la conscience collective comme protégées des maladies cardiovasculaires en raison de leur statut hormonal protecteur avant la ménopause. Cependant, compte tenu du vieillissement de la population, la prévalence de des maladies augmente chez les femmes, et constitue la première cause de mortalité féminine. Elles sont les plus graves et les plus négligées des pathologies féminines dans le monde. En effet, non seulement les femmes sont exposées aux mêmes facteurs de risque que les hommes, en particulier l'hypertension artérielle, le diabète et le tabac, mais elles sont également soumises à une exposition importante aux facteurs psycho-sociaux associés au risque de maladies cardiaques (Rosengren et al., 2004; Schenck-Gustafsson, 2009). Ces dernières années, l'écart qui était constaté dans la prise en charge des IDM de l'homme et de la femme, chez qui le délai de prise en charge était plus long, et les traitements par angioplastie moins fréquents, ouvrant la voie à plus de complications, s'est réduit en France, mais l'anamnèse de la crise de Mme V invite à maintenir tous les efforts pour une meilleure reconnaissance de la possibilité d'une crise chez une femme.

## 5. Synthèse des résultats

L'anamnèse de soi en crise est l'histoire de la subjectivité pendant l'urgence cardiaque. Le corps est une partie de soi à objectiver par autrui dans le but d'un diagnostic et d'une prise en charge adaptée à l'urgence vitale. Mais le sujet vivant la crise est d'abord un sujet pensant délibérant sur soi en crise, un soi à préserver, et un soi à transformer.

L'analyse synchronique des résultats est intéressante car elle permet le découpage et la mise en lumière des processus mentaux qui composent les délibérations pendant la crise de l'infarctus. Il ne s'agit pas d'un emploi de connaissances pour gérer l'IDM, qui conduit souvent à des évaluations erronées et des actions inadaptées. Les délibérations conscientes engagent les sujets dans des mouvements dynamiques identitaires en premier plan, et déterminants pour l'action. Les patients constituent un soi souffrant dans un processus continu impliquant un soi comme corps et un soi comme individu social.

L'analyse diachronique permet alors de préciser quels mouvements dynamiques identitaires, parfois agonistes, parfois antagonistes, déterminent quelle décision, et quand il advient une demande de soins : l'appel et la demande de soins sont toujours un lâcher prise, qui parfois ne peut se faire que sous conditions de contrôle, selon le besoin de préservation de soi nécessaire au moment de l'acceptation du renoncement du contrôle d'une partie de soi. La décision de faire appel, est également facilitée par le vécu au présent de la crise du corps, limitant les délibérations sur soi et sur la symbolisation de la crise dans l'univers symbolique, au profit de la centration des délibérations sur les sensations « incarnées ».

## **Cinquième partie :**

La discussion et les retombées praxéologiques  
de la recherche

# 1. Validité de mon approche et des choix théoriques et méthodologiques

## 1.1 L'épistémologie de la subjectivité

Le choix de l'épistémologie en première personne a guidé ce travail de thèse. En fournissant les résultats de cette recherche, il semble s'ouvrir tout un champ de travaux à conduire pour enrichir la compréhension de ce que vivent les malades, selon leur point de vue, en limitant les reconstructions *a posteriori* et les effets transformatifs des adressages dans l'environnement de la santé.

Reconstituer des scènes de crise, avec les sujets qui les ont vécues, en les guidant vers une position de parole au plus proche du passé, re-présentéifié, a constitué une expérience de posture professionnelle et de chercheur particulièrement intéressante. Mes étonnements, nombreux, sur les résultats de la recherche, et les mises en lumière d'éléments de compréhension du vécu des patients, que j'avais observés pendant de nombreuses années avec un regard médical, au-delà de l'observable en « routine », démontrent l'intérêt, s'il le fallait, des recherches en sciences de l'homme, et en particulier les recherches compréhensives qualitatives.

Plusieurs types de matériaux ont été recueillis tout au long de la construction de ma recherche. En observant en extériorité une scène d'urgence hospitalière, le besoin de poursuivre l'approche du réel vécu m'a saisie. La réalisation d'entretiens qualitatifs, au sujet du vécu de l'IDM, a enrichi ma capacité à regarder les sujets en mettant leur corps, en tant qu'objet d'intervention, à distance. Le vécu des malades pendant l'IDM, dans les phases hospitalières, ou après l'événement, était intéressant à explorer, mais il m'a semblé que l'accès à leur vécu, avant la phase hospitalière, et avant toute rencontre avec les soignants de l'urgence, constituait à la fois un défi méthodologique, et un enjeu de compréhension majeur, compte tenu du problème non résolu de l'arrêt cardiaque qui frappe encore trop fréquemment les victimes d'IDM, avant qu'elles ne soient en capacité d'appeler à l'aide, et compte tenu, tout



particulièrement, du pourcentage important de sujets qui retardent l'appel des secours. Ces retards d'appel restaient obscurs et souffraient d'un manque de travaux en compréhension.

La mobilisation, dans le champ de l'urgence de santé, de l'entretien d'explicitation, auprès des sujets malades, n'avait pas été réalisée, à ma connaissance, jusqu'ici. En tant que médecin, il m'a été possible, sur plusieurs années, d'acquérir une expérience de la technique, de l'adapter au besoin des sujets de la recherche, et de son but : permettre aux malades d'accéder à leur vécu et le mettre en mots, sans menace pour leur santé.

Cette thèse est un point de départ. Ses résultats ouvrent des questionnements qui nécessiteront des travaux ultérieurs. Son ambition de montrer l'intérêt de l'étude de la subjectivité en première personne pendant l'IDM sera, je l'espère, relayée par l'intérêt de ses lecteurs.

## 1.2 Choix de la théorisation enracinée

Le paradigme dominant d'exploration qui a soutenu mon travail, est celui du développement de théories pertinentes, et communicables, qui peuvent faire sens, à la fois pour les acteurs de la santé, et pour les acteurs de la recherche en sciences humaines.

En restant à distance de préconceptions théoriques, et en faisant émerger la théorie à partir des données, je me suis laissé un espace large de transformations de ma posture de recherche, en me laissant guider par les matériaux, qui eux-mêmes rendaient compte de la réalité d'un terrain, non pas différente de celle que je connaissais, mais complémentaire.

Le construit théorique émergeant des données empiriques, recueillies au fur et à mesure, sur une durée de 5 ans, tout en restant en contact permanent avec le terrain de la recherche en tant que praticien hospitalier, n'a connu aucun « forçage ». Il rend donc compte, autant du résultat de la transformation de mon regard de chercheur, et de ma capacité à explorer plus en profondeur l'objet de ma recherche, que des phénomènes mentaux qui influencent la gestion de la crise de santé. Les résultats qui sont rapportés ici sont ceux qui ont émergé de l'interprétation, avec des outils théoriques des sciences humaines, d'un médecin spécialiste de la cardiologie ayant développé une « sensibilité théorique ». En étant médecin, et chercheur, j'ai construit une posture de chercheur-acteur sur le terrain de la recherche au sujet du vécu

des malades, en gardant à l'esprit que, « pour la théorie enracinée, la théorie produite doit être d'abord intéressante pour les individus sur le terrain » (Garreau & Bandeira-De-Mello, 2010).

La théorisation enracinée m'a semblé adaptée à cette recherche. Elle a répondu à mon double besoin de « créativité et de scientificité ». La logique de découverte dans le terrain, soutenue par la posture de découverte du chercheur, n'a pas délaissé la découverte des ouvrages et des théories pouvant étayer mon travail. De nombreux allers-retours entre la collecte des matériaux et leur analyse ont été réalisés et ont créé une dynamique continue d'enrichissement.

Seuls les matériaux de la collecte des entretiens d'explicitation ont servi à la constitution du corpus analysé. Pour autant, d'autres types de données, visuelles ou auditives, parfois transcrites, parfois inscrites dans mon expérience sur le terrain, ont constitué en permanence un recueil en immersion de tout ce qui m'a été donné à voir sur ce terrain, pendant toutes les années de la recherche. C'est sur la base de cette collecte permanente en immersion, que j'ai opéré le choix de récolter des données, sur des temps dédiés, en réalisant des entretiens d'explicitation, en tant qu'ils ont permis, dès les entretiens tests, de comprendre combien ils me permettaient d'explorer la subjectivité dans l'urgence, comme jamais je n'avais pu le faire.

L'analyse des entretiens a débuté dès la première année de collecte, et s'est terminée pendant la rédaction de ce document. La théorisation enracinée procède par échantillonnage théorique, c'est-à-dire que c'est l'analyse des nouvelles catégories découvertes, ou le besoin de saturer des catégories déjà proposées, qui indique quel type de données il faut collecter par la suite. En procédant selon ces étapes, j'ai développé ma capacité à saisir des nuances et des indices dans les données, avec un « regard pénétrant sur les phénomènes à l'étude », un enracinement dans les données, tout en gardant une « distanciation théorisante », mais aussi « une proximité culturelle, sociale et expérientielle » (Garreau & Bandeira-De-Mello, 2010), et une connaissance du corps et de son interprétation.

## 2. Les avancées dans la compréhension de la scène de crise

Autant le terrain hospitalier de la crise du cœur m'est « familier », l'ayant éprouvé jour et nuit depuis de nombreuses années, autant le terrain de la « scène de crise » du point de vue des sujets qui vivent une crise, m'a paru vierge de mes connaissances, au moment où j'ai décidé de l'aborder. Je n'étais pas naïve de vécus de scènes de crise, ayant été confrontée, ou des proches, à des urgences de santé. Adopter une posture en première personne me paraissait possible pour décrire mes propres vécus, et j'ai eu l'occasion de la tester en réalisant un auto-entretien d'explicitation d'une urgence personnelle de santé. Mais ce qui a guidé mon travail et permis de proposer les avancées dans la compréhension de la scène de crise d'autres sujets que moi-même, c'est de croire intimement en la richesse de ce que chaque vécu, dans sa singularité, me donnerait à saisir.

Les avancées auxquelles j'espère avoir contribué dans cette thèse, sont modestes, mais doivent contribuer à développer la compréhension de la façon dont les malades agissent pendant l'urgence, et décident de la demande de soins. 22 reconstitutions de scènes de crise ont fourni un important matériau de recherche. Les résultats qui en sont issus me semblent innovants, ils participent au développement des connaissances partagées entre les acteurs de la santé et les acteurs des sciences humaines. Leur transférabilité dans une autre situation d'urgence pourrait être questionnée en mobilisant également l'entretien d'explicitation comme épistémologie et comme méthode de recherche.

En analysant les matériaux sous l'angle des positionnements identitaires que les sujets opèrent pendant l'urgence, je ne me suis pas délogée du regard que portent les sujets sur leur propre corps. Deux consciences de soi pendant l'urgence cardiaque sont activées pour faire face au problème que pose l'IDM dans le corps : celle du vécu du corps en crise, dans un travail de symbolisation du corps qui brutalement devient bruyant, et celle de soi vivant ce corps en crise, et les mouvements identitaires indispensables à l'adaptation de soi quand le corps biologique est menacé : ces mouvements associent des positionnements identitaires de préservation de soi, et des transformations de soi, constituant de façon dynamique l'adaptation d'un soi souffrant.

L'urgence de santé a la particularité de représenter un double enjeu de préservation biologique et psychique, dans un espace temporel très court. Les allers retours délibératifs entre le corps et l'identité de soi-même et de soi en crise, attestent des mouvements stratégiques en forme de compromission à une obligation de succès, à la fois contre la mort biologique, mais également de préservation psychique. Le souci de préservation de soi-même est confronté au souci de préservation de son corps. En opérant un repli identitaire dans le but de la préservation narcissique, les victimes d'IDM se privent de soins adaptés, indispensables. C'est bien dans une ouverture aux autres qui peuvent coopérer que peuvent s'engager les actions dont le but est de préserver le vivant.

L'urgence cardiaque menace la survie dès son irruption. Pour autant, l'évolution de la crise peut être très variable d'un sujet à l'autre, et les complications de la phase aiguë sont peu, voire pas du tout prévisibles par les sujets qui vivent la crise. Aussi, la « fourchette temporelle de survie », au sens employé par Rogalski concernant les pompiers luttant contre les feux de forêt, peut correspondre à la représentation par les victimes de la durée de vie sans intervention (Rogalski, 2004). Contrairement aux situations d'urgence où le risque est calculable, celui du corps biologique à l'intérieur duquel se produit la nécrose de cellules cardiaques, ne fournit des critères pronostiques d'évaluation qu'au moyen d'exams médicaux, non disponibles sur la scène de crise, avant que n'arrivent les secours. L'évaluation faite par les victimes de leur « fourchette temporelle de survie » ne peut donc s'appuyer que sur la confiance personnelle, et celle des autres, sur la vie, et sur la perception qu'ils décrivent de la faiblesse du corps et de la sensation qu'il va faillir, mais n'ayant que peu de liens, et surtout trop tardivement, avec la réalité de la vie du corps biologique.

Qui appelle les secours ?

- Un sujet conscient du problème, qui a parfois délibéré longtemps sur lui-même en tant que corps, et en tant que sujet vivant une crise, et qui se reconnaît comme souffrant,
- Un sujet dont les mouvements identitaires lui ont permis de se préserver, tout en s'adaptant aux transformations subies, mais qui, pour appeler, s'est rapproché d'un vécu corporel et de lui-même au présent, incarné, en mettant en sourdine ses délibérations, pour laisser la conscience de soi se focaliser sur le réel perçu, nécessitant l'intervention d'autrui : un sujet ayant un corps en crise, vulnérable, menacé dans sa survie

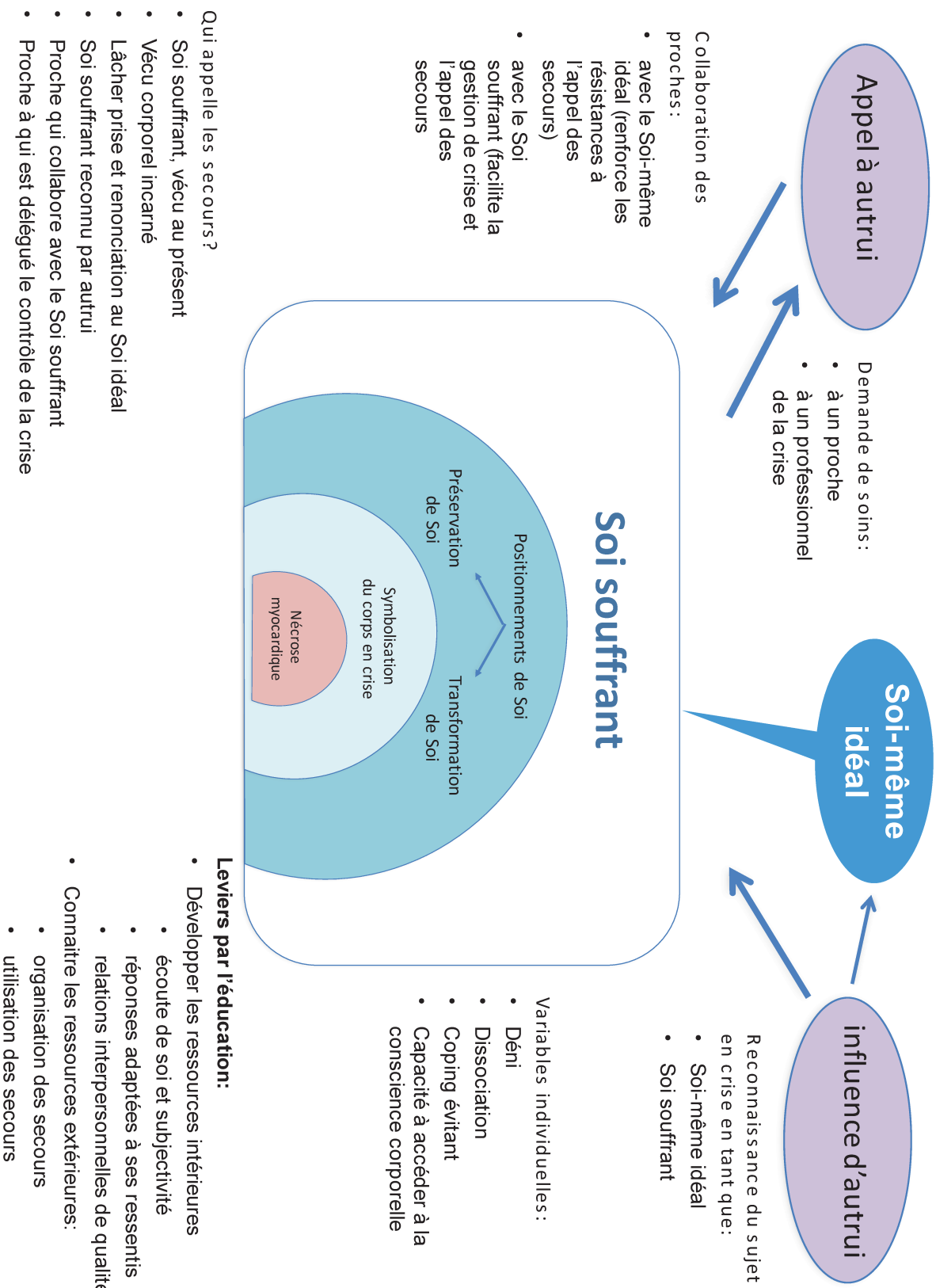
- Un sujet qui accepte de lâcher prise, et de renoncer à un soi idéal
- Un sujet dont un soi souffrant est reconnu par autrui
- Un proche du sujet en crise qui collabore avec un soi souffrant
- Un proche du sujet en qui il place sa confiance pour déléguer le contrôle de la crise

La collaboration des proches des sujets en crise peut prendre différentes formes, sur la base des relations entretenues dans le passé, de leurs ressources personnelles, et de leurs propres représentations du problème posé par la crise de santé, mais surtout en fonction des facettes de soi montrées ou cachées par les sujets en crise, entraînant la reconnaissance, soit du même ou de l'idéal, soit du souffrant :

- Une collaboration avec le soi-même idéal renforce les résistances à la demande de soins et à l'appel des secours,
- Une collaboration avec un soi souffrant permet au sujet en crise, reconnu par autrui, de s'appuyer sur lui pour gérer la crise et faire une demande de soins.

Le schéma suivant résume les dynamiques en jeu pendant la crise cardiaque. Il représente l'organisation des liaisons au sein de la subjectivité des sujets en crise, et celles avec autrui.

Les leviers pour favoriser l'appel des secours, par l'éducation des patients, sont discutés dans un paragraphe suivant.



### 3. Les retombées pratiques pour les professionnels de l'urgence

La meilleure compréhension de la façon dont les sujets délibèrent et décident d'appeler les secours lors de l'IDM doit permettre d'adapter la formation et l'éducation des médecins, et de tous les personnels soignants, à la réalité de l'adaptation des humains à une crise de santé, pouvant largement contribuer à adopter des comportements dysfonctionnels au regard du but que les victimes néanmoins poursuivent : rester en vie.

Avant la demande de soins aux professionnels, les leviers pour favoriser l'appel des secours doivent pouvoir être activés en élevant le niveau de compétences de la population générale, dans la capacité à percevoir ses ressentis et les accepter, en tant qu'ils peuvent nécessiter de renoncer provisoirement à un idéal dans une société de production, pour garantir le maintien en santé et la poursuite de sa vie dans les meilleures conditions biologiques, matérielles et sociales. L'éducation débutant dans l'enfance, qui prend en compte l'individu en lui accordant de la valeur dans ses succès, sans le dévaloriser dans ses échecs, peut garantir une meilleure gestion individuelle et collective des crises, et en particulier celles de santé, à tous les âges de la vie.

Au moment de la demande de soins, la moitié des sujets en crise ne font pas appel aux secours, mais contactent leur médecin qui n'est pas organisé dans une filière d'urgences. Ce sont ces sujets qui doivent attirer l'attention des médecins, avant la crise. Leurs comportements, résistants à l'appel des secours, peut être détecté en amont de l'IDM, parmi les sujets à risque, en s'attachant à identifier les relations entretenues avec soi et avec autrui, en cas de problème. La synthèse compréhensive proposée dans le schéma ci-dessus peut fournir un modèle utilisable en pratique, pour aborder les stratégies face à une crise avec les sujets à risque d'événements cardiovasculaires, et montrant des facteurs susceptibles de bloquer l'appel des urgences, lors d'une consultation de prévention.

Quand l'appel est réalisé auprès du 18 ou du 15, les assistants de régulation médicale, puis le médecin régulateur, suivent les protocoles d'identification et de gestion de la crise cardiaque, leur permettant d'être les plus efficaces possibles, à distance, tant que le transport médicalisé n'est pas arrivé sur le lieu de la crise. Leur tâche est difficile, et les erreurs de régulation

peuvent avoir de lourdes conséquences. Aussi, le stress de ces personnels est majeur, et tous les outils de compréhension de ce que vivent les sujets appelants leur sont utiles pour guider leur action. La symbolisation du corps en crise, avant toute intervention d'autrui, par les sujets en crise, et avant l'appel des secours, est intéressante à connaître pour que l'empathie dont font preuve les régulateurs pour mettre en place immédiatement une relation de qualité avec l'appelant, pour le comprendre, ne peut que bénéficier de la connaissance et de la compréhension des vécus corporels, et de la gestion de la crise, avant l'appel.



## 4. Les retombées pratiques pour l'éducation thérapeutique

### 4.1 Les programmes d'éducation thérapeutique en cardiologie

Comme le stipule la Loi HPST de 2009, la conception et la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique en France doit répondre à un cahier des charges national, à une obligation de formation d'équipes pluridisciplinaires, comprenant au moins un médecin. Ces programmes, autorisés par les Agences Régionales de Santé, pour une durée de 4 ans, sont également soumis à une évaluation annuelle, et quadriennale, accompagnant la demande de prorogation de l'autorisation.

Les objectifs de l'éducation thérapeutique sont multiples : Il s'agit de développer chez les malades chroniques les compétences dont ils ont besoin pour vivre avec une maladie, limiter ses complications, favoriser l'autonomie des sujets, et améliorer leur qualité de vie. Les compétences à acquérir dépendent des besoins et des projets des malades, évalués au cours d'un bilan éducatif initial, individuel, qui donne l'occasion d'une négociation d'objectifs éducatifs et d'une programmation de séances, individuelles et/ou collectives, pour les atteindre.

Plusieurs compétences sont visées : des savoirs ou connaissances concernant la maladie et ses traitements, des savoir-faire qui améliorent la capacité des patients à réaliser leurs auto-soins, et des savoir-être ou compétences dites psycho-sociales ou d'adaptation, utiles pour gérer la maladie et ses conséquences dans leur environnement privé, social et professionnel, et pour limiter les éprouvés négatifs ou douloureux qui les font souffrir, comme l'angoisse ou le stress.

En cardiologie, nombreux sont les programmes qui proposent des séances d'apprentissage de « connaissances » au sujet de la maladie, ses facteurs de risque, ses complications potentielles, et les traitements pour les limiter.

Sans en nier l'importance, ces connaissances ne semblent pas forcément déterminer un comportement adapté face à l'urgence cardiaque, chez les sujets qui les ont mobilisées pendant la crise. Partiellement utiles pour symboliser le corps en crise chez un secouriste, elles n'en ont pas pour autant suscité l'appel des secours, qui reste largement sous l'influence de phénomènes psychiques adaptatifs, en particulier de soi, et de schémas d'organisation antérieurs des secours des autres, ou de ses propres secours, comme d'aller soi-même (« pour aller plus vite ») aux urgences générales pour ce sujet, alors qu'il s'était posé un autodiagnostic d'IDM de façon efficace.

En revanche, être capable d'éprouver son corps et de le symboliser dans l'urgence, d'exprimer ses ressentis, être capable de nommer les numéros des secours au moment de la crise, et de les appeler, en renonçant à une image idéalisée de soi capable de supporter la crise, répondant à un souci de maintien de performance, semblent être des compétences nécessaires à acquérir pour faire une demande de soins adaptée à l'urgence du cœur, que les programmes d'éducation ne prennent pas en compte.

En effet, quand les compétences psycho-sociales sont visées par les programmes en cardiologie, il s'agit essentiellement de « gérer son stress » ou de « réduire son stress ». Ces séances peuvent être très utiles, et améliorer la qualité de vie. Pour autant, réduire son stress est intéressant dans la maladie chronique en cardiologie, mais ne le semble pas autant pour développer la capacité à appeler les secours de façon adaptée en cas d'urgence de santé. Pendant la crise, les sujets adoptent un contrôle émotionnel qui limite les effets négatifs liés à la peur, et cette défense ne favorise pas la demande de soins.

L'histoire du stress et du cœur s'écrit sur différents plans : Le stress chronique, en tant que composante d'un ensemble plus large de facteurs psychosociaux, fait partie des facteurs de risque dits « modifiables » de la survenue des accidents cardiovasculaires. La prise en compte du stress, mais surtout de l'ensemble des risques psycho-sociaux, pourrait donc diminuer le risque cardiovasculaire. Le stress chronique est également fréquent dans les suites d'un IDM, en tant que conséquence du traumatisme vécu. Il altère la qualité de vie, et l'hypothèse selon laquelle la diminution du stress favoriserait l'amélioration de l'état de santé physique et psychique des malades, sous-tend la proposition de séances destinées à le contrôler.

Or, nous avons bien vu que les sujets plus compétents pour vivre au présent leurs sensations corporelles, et leurs émotions, avaient des actions plus adaptées vis à vis de la demande de

soins qu'il leur est indispensable de formuler en urgence. Dans le cas de l'urgence cardiaque, être compétent ne s'agirait donc pas de gérer son stress mais de l'entendre, il ne s'agirait pas de contrôler la douleur, mais de l'accepter en soi comme signal intéroceptif "brut". Ainsi, une meilleure conscience de ses perceptions pourrait constituer une force d'expression de soi, une fonction d'adaptation dans la gestion de la vie, luttant avec les contraintes extérieures de la société qui attirent les sujets vers la constitution d'images idéales.

Les programmes de réadaptation cardiaque favorisent la récupération de sensations de meilleures capacités physiques, et participent à la reconstruction identitaire du malade après l'IDM, en favorisant le rétablissement de ses moyens, en le rendant capable d'un retour à la vie active, valorisée par l'entourage et la société. Ces réentrainements sont couplés avec des séances d'éducation thérapeutique, pour faciliter la gestion de la maladie et des traitements, et le retour à la vie « normale ». L'activité physique a des effets sur la santé du corps, et réduit le risque cardiovasculaire et le taux de complications. Elle a aussi des effets sur la santé psychique après un IDM, et réduit le stress des malades.

La reprise du travail symbolise le retour à la place productive du sujet dans la société. L'incapacité au poste de travail, les aménagements ou les reconversions qui sont nécessaires, voire le licenciement, sont autant de situations qui menacent les patients et mobilisent leurs efforts, avec les soignants qui les accompagnent, pour que le corps puisse reprendre un fonctionnement apte au travail. L'aptitude au travail du sujet qui a subi un IDM, est liée à l'état physique et psychique du malade, et le risque encouru à son poste, en particulier lorsque son métier mobilise son corps, lui impose des efforts importants ou le port de charges lourdes. La faculté du corps à supporter le travail est évaluée par des épreuves d'effort réalisées en milieu hospitalier. La puissance déployée sur un tapis en pente, ou sur un vélo en pédalant contre des résistances croissantes, évalue l'aptitude du malade à fournir des efforts conformes aux besoins d'un métier. Par ailleurs, les capacités physiques sont soumises aux contraintes des préconisations médicales : pendant la réadaptation cardiaque, les sujets apprennent à limiter leurs efforts, parfois à l'aide de cardio-fréquencemètres, pour ne pas dépasser une fréquence cardiaque maximale autorisée, en lien avec le risque encouru de complications cardiaques. A moins de capacités de dissociation psychique, mobilisables en conscience, selon les instants vécus, il n'est pas facile de démontrer à autrui ses capacités physiques, pour garder sa position sociale et professionnelle, tout en se limitant dans ses mouvements pour préserver son cœur...

L'identité sociale mettant en évidence la maîtrise des sujets, valorisée en tant qu'elle participe à la production collective, est souvent aux prises avec la nécessité des transformations identitaires tout au long de la vie, qui parfois sont liées aux éléments positifs, mais sont souvent soumises aux aléas qui surgissent et posent problème, comme la vulnérabilité du corps, qui est inhérente à toute vie. Les soignants qui accompagnent ces sujets sur la reconstitution de leur identité, après l'urgence, se trouvent également aux prises avec des injonctions individuelles et collectives parfois contradictoires. Pourtant, être capable d'accepter sa vulnérabilité comme constitutive de soi, quand elle se fait sentir, permet de guider les sujets de façon adaptée vers l'appel des secours, qui est une compétence visée par l'éducation des patients à risque cardiovasculaire.

Comment développer l'adaptabilité identitaire ? Le développement de ressources intérieures que sont l'écoute de soi, le choix de réponses en fonction des ressentis, et les relations interpersonnelles de qualité, doivent permettre une évolution favorable à la vie et à la survie des malades dans leur environnement.

## 4.2 Favoriser le développement des ressources intérieures

Comment développer la conscience de soi au présent, et guider les sujets vers l'acquisition de savoir-faire et de savoir-être qui leur permettent, au moment où l'impensé de l'urgence cardiaque survient, de réagir de façon adaptée ? L'urgence du cœur impose de raisonner intensément, et sur un temps très court, sur son corps et sur soi, et de décider que ni les représentations du passé, ni l'anticipation d'un futur incertain, ne permettent d'opérer les meilleurs choix de gestion de crise. Les délibérations conscientes pendant la crise ouvrent ces perspectives identitaires, mais ne les agencent pas immédiatement, ni ne les classent selon qu'elles se situent du côté d'une image de soi, ou de soi réellement vécu. Aussi, la focalisation de la conscience sur les perceptions au présent, et l'adaptation de soi à ces éléments, semble garantir le meilleur traitement mental à la crise vécue, favorisant l'appel des secours.

#### 4.2.1 Ecoute de soi et subjectivité

La pleine conscience de soi permet de se représenter tel que l'on est, et d'être cohérent. Elle permet de reconnaître et de gérer les pensées, les émotions et les sensations physiques, et aide à répondre au mieux aux personnes et aux situations en faisant de meilleurs choix.

Jon Kabat-Zinn, précurseur de l'utilisation de la pleine conscience (*Mindfulness*) dans un cadre médical, la définit ainsi : « Mindfulness signifie pleine conscience, c'est à dire le fait de porter son attention sur le moment présent, avec intention, et sans jugement de valeur sur ce qui vient » et « d'amener toute sa vigilance sur l'expérience de l'instant présent, moment après moment ». La pleine conscience est une « conscience non élaborative, dans laquelle on ne cherche pas à analyser ou à mettre en mots, mais plutôt à observer et à éprouver » (André, 2010).

Trouvant ses racines dans des approches méditatives traditionnelles, la « pleine conscience » se développe dans le cadre du soin, et auprès du grand public en général. La réduction du stress qui est visée par la pratique de la pleine conscience n'altère pas la capacité de réagir au stress, mais permet d'y répondre en fonction des besoins. Ses applications en clinique ont démontré l'efficacité de programmes thérapeutiques destinés aux troubles anxieux, aux troubles obsessionnels compulsifs, ou encore chez des patients atteints de certains cancers, et douloureux chroniques. Son adaptation sous la forme de la thérapie cognitive basée sur la pleine conscience (*Mindfulness Based Cognitive Therapy*), a montré son efficacité dans la prévention de la rechute d'une dépression (Muzellec, 2008).

Par la pleine conscience de soi, il s'agit de mieux s'écouter, de mieux comprendre les situations, et de garder son sang-froid pour agir de façon adaptée. L'essentiel du travail consiste non pas à faire taire le bavardage de l'esprit, mais à ne pas se laisser entraîner par lui, en l'observant au lieu de s'y identifier. L'objectif est de se « rapprocher d'une conscience sans objet, où l'esprit n'est engagé dans aucune activité mentale volontaire, mais tente de rester en position d'observateur. Ce n'est donc pas une absence de pensées, mais une absence d'engagement dans les pensées ». Le travail qui est soutenu permet d'intensifier sa conscience, et son recul, envers ses expériences intimes. En observant la nature des émotions, leur impact sur le corps, les comportements qu'elles déclenchent, il s'agit de « donner ainsi un espace mental à ses émotions négatives (qui) permet d'en reprendre le contrôle, en leur permettant d'exister et de s'exprimer sans être amplifiées par la répression (ne pas les autoriser) ou la fusion (ne pas s'en distancier) » (André, 2010).

Nous avons discuté de l'impact positif sur l'appel des secours des états de pleine conscience de certains des sujets de la recherche qui semblent en posséder des dispositions, en tant que capital d'intelligence émotionnelle plus ou moins important. Cette pleine conscience pourrait être développée en mobilisant la pratique de la pleine conscience dans des séances d'éducation thérapeutique ayant pour but d'acquérir des compétences émotionnelles. Mais pour autant que celle-ci soit prometteuse dans le champ de la cardiologie, la pleine conscience suppose un travail réalisé sur une dizaine de séances de deux heures, pouvant s'effectuer en groupe, complétées par une pratique quotidienne d'exercices de méditation à la maison. Améliorer la conscience de sa respiration, des mouvements de son corps, de ses ressentis intéroceptifs, rester présent à soi, tout en opérant un certain lâcher-prise pour accepter l'expérience telle qu'elle est vécue, est un travail dans lequel les sujets doivent s'engager pleinement, accompagnés par des professionnels formés, le plus souvent absents des services de cardiologie.

Aussi, il apparaît essentiel de pouvoir repérer, chez tous les malades à risque d'urgence de santé, ceux qui nécessiteraient de renforcer leur pleine conscience au présent, au moment du diagnostic éducatif, ou lors d'une consultation de prévention, afin de proposer en priorité un programme d'apprentissage à ceux qui en ont le plus besoin. Des outils d'évaluation des aptitudes spontanées à la pleine conscience existent, et doivent permettre d'intégrer une auto ou une hétéro-évaluation à l'activité de soins, s'ils sont diffusés à des professionnels sensibilisés : le Five Facets Mindfulness Questionnaire (FFMQ) est un des instruments empiriquement validés les plus utilisés pour mesurer la pleine conscience, et sa version française possède de bonnes propriétés psychométriques (Heeren, Douilliez, Peschard, Debrauwere, & Philippot, 2011). Le MAAS (pour Mindful Attention Awareness Scale ou échelle d'évaluation de la pleine conscience) est un questionnaire en 15 items qui a également été validé en Français (Jermann et al., 2009).

Hors du champ de la santé, d'autres expériences de préparation à la gestion de crise font appel à la pratique de la pleine conscience. C'est le cas de l'entraînement des militaires du groupement d'intervention de la gendarmerie nationale (GIGN). Au-delà de leurs ressources personnelles, testées au moment de leur sélection, et des situations apprises des urgences et catastrophes, pensées avant qu'elles n'arrivent, par simulation (les imprévus pensés et anticipés comme possible), les militaires doivent développer des capacités extraordinaires devant les situations imprévues et impensées, donc non anticipées, et fortement génératrices de stress. Celles-ci ressemblent en plusieurs points aux crises vécues lors d'un IDM : dans ce

type d'imprévu, impensé à l'avance, les ressources pour agir que sont les procédures, les règles, les référentiels et répertoires de situations vécues ou simulées peuvent être dépassées, quand la situation dépasse celles habituellement maîtrisées, créant les conditions d'une crise. Leur formation intègre donc les besoins de ces sujets confrontés à une crise de s'ouvrir à leur expérience, de développer leur intelligence émotionnelle, et améliorer leurs choix individuels, et en interaction avec les membres du groupe qui coopèrent (Darses, 2016).

L'état de pleine conscience permettrait aux malades de cardiologie de percevoir leurs sensations corporelles au présent de l'urgence, et d'agir en observant leurs états émotionnels et les messages qu'ils véhiculent, sans se laisser entraîner par les délibérations mentales qui envahissent les sujets en crise. Toutes les autres méthodes permettant de développer l'intelligence émotionnelle des sujets pourraient être prometteuses, d'autant plus qu'elles s'appliqueraient largement dans la société, dès l'éducation des enfants, dans la formation des adultes, et si possible, avant la survenue d'une maladie.

#### 4.2.2 Réponses adaptées à ses ressentis

Pour autant que l'état proche de la pleine conscience ouvre la capacité des sujets de cette recherche à se focaliser sur le vécu de la crise, certaines productions mentales peuvent bloquer leur faculté à opérer des choix adaptés au contexte de l'urgence cardiaque. Nous avons fourni les résultats de l'analyse diachronique de crises, en montrant que des pensées bloquantes pouvaient s'avérer délétères pour l'appel des secours, mais que des pensées facilitantes pouvaient aider à les provoquer.

Les réactions de défense mises en place par les sujets les protègent de vécus douloureux non supportables. Elles sont fonctionnelles, au regard de cet enjeu, et soutiennent des positionnements identitaires à visée de préservation. Aussi, l'éducation des patients ne peut nier leur nécessité mais peut fournir des méthodes pour leur permettre d'identifier des pensées bloquantes dans les situations de menace identitaire, et faciliter des pensées alternatives permettant d'appeler des numéros de secours, tout en se préservant psychiquement.

Aider les sujets à modifier leurs pensées, pour les aider à améliorer leur santé, est une technique bien connue en psychiatrie, et en particulier dans les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), où les idées négatives et les comportements inadaptés sont

progressivement remplacés par des pensées et des réactions en adéquation avec la réalité. Cette « restructuration cognitive » aide les malades à repérer et modifier leurs cognitions inadaptées, qui existent dans de nombreux troubles psychiatriques. Selon le modèle théorique du conditionnement sur lequel les TCC s'appuient, « les comportements sont appris et peuvent se désapprendre, et les pensées ou cognitions sont également modifiables et modifiées par des questionnements permettant l'apprentissage d'une autre manière de raisonner » (Cochet, 2009).

Certains programmes d'éducation thérapeutique en psychiatrie mobilisent les approches de TCC pour développer les compétences des patients, en particulier dans le trouble bipolaire (Mirabel-Sarron, Docteur, Siobud-Dorocant, & Dardennes, 2015). Il s'agit pour le patient d'être à même de reconnaître ses pensées automatiques, d'identifier celles qui sont inadaptées et font souffrir, et de développer des pensées alternatives plus fonctionnelles.

En cardiologie, les approches cognitivo-comportementales sont difficiles à mobiliser en l'absence de professionnels formés, et la présence de psychologues dans les services de soins est rare. Aussi, le partage de compétences entre les différents services s'avère indispensable pour développer des programmes d'éducation thérapeutique de qualité, basés sur les besoins des patients, sur des méthodes adaptées, et dont les séances sont conçues et mises en œuvre par des professionnels compétents.

Les groupements hospitaliers de territoire (GHT), inscrits dans la nouvelle loi de santé de 2016, ont pour objet de mettre en œuvre une stratégie territoriale de prise en charge commune et graduée des patients, par la constitution d'un projet médical et un projet de soins, partagés entre plusieurs établissements<sup>7</sup>. Les établissements partenaires au sein d'un GHT identifient des filières de prise en charge des patients au sein du GHT, qui sont animées par des groupes de travail qui élaborent un projet et un plan d'actions. L'exemple du GHT « alliance de Gironde » est particulièrement intéressant, au sens où il associe des établissements de soins somatiques, et des établissements psychiatriques, et qu'au côté de filières de soins jugées prioritaires, comme la cardiologie, la psychiatrie, ou d'autres filières par discipline médicale, existe une filière transversale « éducation thérapeutique » dont le groupe de travail associe des professionnels issus de plusieurs spécialités médicales et de soins, dont des professionnels de cardiologie et de psychiatrie. Un nouvel espace de collaboration devrait permettre d'opérer

---

<sup>7</sup> <http://www.reseau-chu.org/article/alliance-gironde-10-hopitaux-reunis-en-communaute-hospitaliere-de-territoire/> et [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ght\\_vademecum-2.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ght_vademecum-2.pdf)



des rapprochements des soignants, et de faciliter le partage ou le transfert de compétences au bénéfice des patients à qui pourront être proposées des séances d'éducation croisant les compétences des équipes.

A défaut de mobiliser les approches des TCC, des méthodes éducatives participatives doivent permettre de développer des séances individuelles, ou en groupe, visant à explorer les pensées des sujets vis à vis de l'appel des secours. Il peut s'agir d'études de cas problèmes, qui peuvent être outillés par des cartes situations, ou des jeux de rôle en simulant un problème de santé nécessitant d'appeler les secours, qui vont permettre aux sujets de simuler une scène de crise, et dont les pensées pourront être analysées par l'animateur, et au besoin corrigées pour conduire à l'appel du 15.

Cette recherche identifie des besoins en éducation qui ne semblent pas couverts en cardiologie. La création d'un outil pédagogique utilisable par ces équipes éducatives permettrait de diffuser largement une offre éducative inspirée des TCC, pour permettre l'acquisition de compétences de « savoir-faire cognitifs » qui aideraient les sujets à identifier, dans le cadre de simulations de scènes d'urgences, leurs propres pensées, et d'évaluer, avec l'aide d'un éducateur, et de pairs lors de séances de groupe, celles qui bloquent ou facilitent l'appel des secours. Un support vidéo ou un film d'animation mettant en scène des crises du cœur est en cours de conception à l'Unité transversale pour l'Education des Patients (UTEP) du CHU de Bordeaux, en partenariat avec l'UTEP du Centre Hospitalier Spécialisé Charles Perrens, Bordeaux. Il sera conçu, testé, et communiqué dans le cadre d'un mémoire universitaire en 2019-2020.

#### 4.2.3 Relations interpersonnelles de qualité

Les relations que les sujets entretiennent avec les autres font partie des compétences psychosociales des personnes à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. Les relations interpersonnelles permettent le partage social des émotions, et participent au comblement des besoins affectifs des sujets. En partageant leurs émotions, les liens sociaux des sujets sont renforcés, les croyances communes peuvent s'affirmer, de même que la confiance portée à soi et aux autres. C'est sur cette confiance que l'appel à autrui pour collaborer pendant une crise est facilité.

Les relations à soi et aux autres sont mises à l'épreuve lors de la maladie. Celle-ci bouleverse l'identité pour soi et pour autrui et impose au sujet souffrant, mais également à ses proches, des adaptations parfois longues et difficiles. L'éducation thérapeutique est une occasion pour les proches des victimes d'IDM d'acquérir eux aussi des compétences sur la maladie et ses traitements, et des compétences leur permettant de mieux comprendre et de collaborer avec leur proche malade. Certains programmes, encore peu fréquents, proposent des séances destinées aux proches, ou des séances pour les malades où les proches sont invités. Au-delà des apprentissages sur les gestes d'urgence à pratiquer, en tant que savoir-faire essentiellement, au cas où un arrêt cardiaque surviendrait, une proposition de séances d'éducation sur l'appel des secours aux proches, avec les malades, ou lors de séances dédiées, est souhaitable. En effet, l'appel des secours est une situation heureusement plus fréquente que la gestion de la réanimation, et à ce titre, il semble indispensable d'élargir le regard de tous sur la réalité de la gestion émotionnelle de la crise, et des comportements fréquemment rencontrés chez les sujets en crise et leurs proches, afin de leur apprendre à gérer efficacement ensemble l'appel au 15.

L'identification préalable de l'autrui significatif, en lequel le malade à risque cardiovasculaire pourrait placer sa confiance pour collaborer lors d'une crise, pourrait s'appuyer sur leur coopération pendant l'éducation thérapeutique, offrant des lieux et des temps de rencontre, au sujet de la maladie, qui peuvent être investis pour renforcer la qualité des relations interpersonnelles, vis à vis d'une classe de situations de la vie qu'est la gestion, ensemble, de la santé.

## 4.3 Augmenter la connaissance des ressources extérieures

### 4.3.1 Organisation des secours

La connaissance des numéros d'urgence est correcte en France, et la plupart des sujets de cette recherche ont pu les composer, quand ils l'ont décidé, sans perdre de temps à devoir les chercher. Afin d'atteindre la totalité de la population, l'éducation dès le plus jeune âge aux numéros d'urgence reste indispensable, relayée tout au long de la vie lors d'occasions d'apprentissage, comme c'est le cas dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Contrairement à d'autres pays, notre système éducatif n'intègre une formation aux premiers secours que

depuis 2006<sup>8</sup>, débutant en maternelle, et se poursuivant en cycles 2 et 3, et ses effets sur la généralisation de ces apprentissages en milieu scolaire ne peuvent pas encore être évalués sur les comportements en cas d'IDM.

Chez l'adulte, l'éducation thérapeutique est une occasion de « rattrapage » d'acquisition de connaissances de l'organisation des secours, ou de renforcement de compétences déjà existantes. Les méthodes permettant l'acquisition de ces connaissances sont nombreuses, et leur choix est opéré par les équipes éducatives en fonction des objectifs pédagogiques, et des patients cibles du programme.

#### 4.3.2 Utilisation des secours

Connaître les numéros d'urgence, ne signifie pas que les sujets confrontés à l'urgence de santé soient en capacité de les composer. Aussi, des séances d'éducation basées sur la seule acquisition de connaissance des numéros, négligeraient la nécessité pour les sujets de développer leur compétence, en acte, au moyen de savoir-faire et de savoir-être pendant l'urgence.

La perception du besoin d'appel au 15 peut constituer une prise de conscience douloureuse, signifiant une menace identitaire qui peut provoquer des effets aversifs et des comportements d'évitement. Un conditionnement entre l'évocation de la pensée à appeler, et la numérotation du 15, lors de séances d'éducation, pourrait améliorer les comportements ultérieurs en situation d'urgence. De même, au moment de la numérotation, une simulation du processus de régulation (message d'attente, contact avec l'assistant de régulation médicale, puis avec le régulateur médical) pourrait être conçue, et diffusée largement auprès des équipes éducatives qui prennent en charge des patients à risque d'événement aigu de santé nécessitant le recours au SAMU centre 15, afin d'éviter les situations aversives où les patients raccrochent avant d'avoir été mis en contact, et pour les préparer à la collaboration avec les assistants et régulateurs, nécessaire à l'identification en urgence du problème de santé. Ce travail est en

---

<sup>8</sup> L'éducation à la responsabilité en milieu scolaire a fait l'objet d'une circulaire « Sensibilisation à la prévention des risques, aux missions des services de secours, formation aux premiers secours et enseignement des règles générales de sécurité », consultable sur le site du gouvernement : <http://www.education.gouv.fr/bo/2006/33/MENE0601175C.htm>

cours, et engage la collaboration entre l'UTEP du CHU de Bordeaux et le SAMU centre 15 de Gironde.

#### 4.4 La préservation de soi au coeur des programmes d'éducation thérapeutique

Le Groupe Exercice, Réadaptation et Sport (GERS) sous l'égide de la Société Française de Cardiologie, a émis en 2013 des recommandations concernant les programmes d'éducation thérapeutique dans la maladie coronarienne. Même si chaque équipe éducative a la responsabilité de concevoir son programme d'ETP, en l'adaptant à l'analyse des besoins qui aura été préalablement réalisée auprès des patients concernés, sur le territoire dans lequel le programme sera mis en œuvre, on peut considérer que la plupart des programmes en France, conçus par des équipes de cardiologie, dispensent un «tronc commun» de séances relativement similaires, pour des patients ayant subi, ou à risque d'IDM.

Pour le GERS, « le programme d'ETP du patient coronarien comprend au moins les thèmes suivants :

- La maladie coronarienne
- Les signes d'alerte
- Les facteurs de risque
- La thérapeutique
- Le sevrage du tabac
- L'alimentation cardio-protectrice
- L'activité physique adaptée »

Le groupe précise : « Il est souhaitable d'associer à ces thèmes indispensables une évaluation et une prise en charge du stress psychosocial si elle s'avère nécessaire et si elle est souhaitée par le patient. Il est également recommandé de sensibiliser l'entourage à se former aux gestes qui sauvent ».

Le tableau fourni en annexe 4 (pages 325-326), détaille les objectifs éducatifs des thèmes proposés. Il apparaît clairement que l'effort pour développer les savoirs des malades est prédominant, et que les compétences psycho-sociales, ou savoir-être, semblent au second plan de l'offre éducative.

Des propositions innovantes complètent les recommandations du GERS. L'ouvrage du docteur F Guez « Comment avoir une crise cardiaque ? » (Guez, 2017) fait usage de l'humour pour tenter de modifier les comportements de santé des malades en cardiologie : il y donne tous les ingrédients pour réussir une crise cardiaque : tabac, manque d'exercice physique, cholestérol, hypertension artérielle (HTA), diabète, surpoids, stress, alcool, et pollution, tout en proposant d'adopter une nouvelle vie sans ces facteurs. Pour le docteur JM Houpe, la prise en compte du stress dans l'adaptation à la maladie coronarienne doit favoriser une évaluation bien conduite, et des mesures d'accompagnement, voire des traitements pharmacologiques et/ou psychothérapeutiques. Il propose un nouveau type de consultation de suivi en « psycho-cardiologie » (Houpe, 2013, 2015). Fondateur de l'association « Meditas cardio »<sup>9</sup>, ce cardiologue formé à la sophrologie et à la psychanalyse jungienne, développe l'approche conjointe de la cardiologie et des psychothérapies auprès des patients cardiaques en phase chronique.

Pour autant que ces pratiques innovantes soient prometteuses, il est important de bien garder à l'esprit que les compétences psychosociales qui sont visées par les programmes d'ETP en cardiologie se sont centrées essentiellement sur le stress psychosocial chronique, avant et après l'IDM, et les conséquences de la maladie, après la crise, mais méconnaissent souvent les effets du stress, au moment de la crise, sur les comportements de santé. Aussi, la « gestion du stress » est souvent proposée au cours d'un programme d'ETP, afin de le limiter autant que de besoin pour vivre sans en souffrir, avec la maladie chronique.

Cette recherche complète les travaux antérieurs, en fournissant un regard centré sur l'urgence qui entrecoupe les longues périodes de maladie souvent silencieuse, des patients cardiaques. Le stress aigu est une réaction physiologique normale pendant la crise. Il renseigne les sujets, et doit être donc entendu plutôt que maîtrisé. Au regard de nos résultats, nous pensons que les compétences psychosociales pendant l'urgence doivent surtout être pensées en tenant compte du souci de préservation identitaire qui est activé pendant la crise. Aussi, les objectifs éducatifs doivent s'écrire et se travailler en développant la capacité des sujets à se reconnaître,

---

<sup>9</sup> Le site web de l'association Meditas Cardio est consultable : <http://www.meditas-cardio.fr/index.html>

dans leurs transformations liées à la crise, en respectant ce souci de préservation de soi, et de ses relations avec le monde, de chaque sujet en crise. Les méthodes éducatives doivent faciliter l'acceptation dans l'urgence de la vulnérabilité du corps, et de la nécessité de l'avouer à autrui, sans risquer de mettre en péril l'image de soi. Un soi souffrant se constitue dans l'urgence en « traversant » les défenses identitaires. L'utopie idéaliste préserve de l'effondrement psychique pendant l'urgence, mais c'est bien une conscience de soi pleine et au présent, d'un soi souffrant, qui est capable d'affronter l'adversité de la crise, seul ou aidé d'un proche, et de préserver le vivant.

Les programmes d'ETP bénéficieraient donc de l'implémentation de séances ciblant les enjeux identitaires des malades :

- A la phase aiguë de la maladie : Qui suis-je quand je demande des soins ? Il s'agirait de travailler la compétence de construire un soi souffrant d'une crise, qui doit se préserver (menace psychique de la crise) en tant que sujet capable s'agir, non pas contre la crise mais pour sa santé, et qui doit accepter la vulnérabilité de son corps nécessitant des soins en urgence (menace biologique de la crise).
- A la phase chronique de la maladie : Qui suis-je avec cette maladie ? il s'agirait de travailler la compétence de construire un soi souffrant d'une maladie cardiaque, acceptable. Le recours à la menace du risque, qui favorise les défenses psychiques et le repli identitaire, devrait être évité autant que possible.

# Conclusion

L'urgence du cœur active le souci de préservation et le besoin de transformation identitaire. Deux niveaux de délibérations sont investis par la conscience en prise avec une menace biologique, brutale et grave : soi comme corps en crise, et soi, comme sujet en crise. L'urgence de préservation est psychique et corporelle. En se représentant soi-même avec toutes ses capacités, le sujet en crise lutte contre l'angoisse provoquée par l'IDM. Mais pendant que le soi-même résiste, le corps en crise impose sa temporalité et menace le vivant. L'acceptation en urgence d'un soi souffrant est facilitée par une pleine conscience de soi comme corps et comme sujet. L'écoute au présent par le sujet en crise de ses ressentis du corps et de sa vulnérabilité, favorise la demande de soins. Les proches des sujets en crise collaborent avec la partie de soi qu'ils reconnaissent : soi-même ou soi souffrant. Dans le deuxième cas, ils sont volontiers des autres significatifs, auprès de qui est déléguée la gestion de crise, et en particulier l'appel des secours. Cette délégation d'appel préserve partiellement l'identité du malade au moment de s'objectiver comme corps auprès des professionnels des secours.

Les enjeux identitaires au moment de l'infarctus du myocarde sont au premier plan de la décision de demande de soins en urgence. Ils doivent être connus des professionnels des secours, et faire l'objet d'une attention particulière de la part des professionnels de l'éducation, afin de proposer des apprentissages adaptés de la gestion de la crise de santé, à tous les âges de la vie, et chez les malades.

Cette recherche est originale, pour avoir été conduite dans une intention de compréhension de la subjectivité dans l'urgence, dans le champ de la santé. Elle fournit des résultats significatifs qui ne pourront que s'enrichir au cours des travaux ultérieurs qui mobiliseront les méthodes qualitatives en première personne auprès des malades.

Enfin, cette recherche a transformé mon expérience de médecin, et mes identités, personnelle et professionnelle. De ce fait, les évolutions dans ma carrière hospitalière se sont dessinées, et continuent à se construire, à l'aune des compréhensions des dimensions subjectives des malades en cardiologie. Je les réinvestis dans le champ de l'accompagnement des malades, et en particulier en éducation thérapeutique, et dans le champ de la formation des professionnels de la santé et de l'éducation des patients. Il ne s'agit donc dans cette conclusion que d'une étape, marquant la fin d'une communication de recherche, dans un parcours continu, sur le terrain de la pratique médicale et sur le terrain de la recherche, auprès des malades, ainsi que sur le terrain de la formation des professionnels de la santé.



# Bibliographie

## Bibliographie

- Abric, J.-C. (2003). *Méthodes d'étude des représentations sociales*: Erès.
- Agarwal, M., Dalal, A. K., Agarwal, D. K., & Agarwal, R. K. (1995). Positive life orientation and recovery from myocardial infarction. *Soc Sci Med*, 40(1), 125-130.
- Alonzo, A. A., & Reynolds, N. R. (1998). The structure of emotions during acute myocardial infarction: a model of coping. *Soc Sci Med*, 46(9), 1099-1110.
- Amiel-Lebigre, F. (1993). *Entre santé et maladie. Les champs de la maladie. In Les cahiers de la santé* (PUF ed.). Paris.
- André, C. (2010). La méditation de pleine conscience. *Cerveau&Psycho* (Vol. - n°41)
- Arnetz, J. E., & Arnetz, B. B. (2009). Gender differences in patient perceptions of involvement in myocardial infarction care. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 8(3), 174-181.
- Assez, N., Goldstein, P., Marchand, C., & Gagnayre, R. (2009). Quelles compétences des patients coronariens sont attendues par les urgentistes lors d'une prise en charge par le Smur : opinions et exposé de leurs conditions de mise en œuvre lors d'une enquête par questionnaire auprès de 58 « experts » préhospitaliers. *Journal Européen des Urgences*, 22(2), 44-54.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med*, 66(5), 1228-1239.
- Auzoult, L. (2012). *Conscience de soi et régulations individuelles et sociales*. Paris: Dunod.
- Balard, F. (2010). Quels territoires pour les personnes âgées fragiles? *Gérontologie et société*(1), 177-186.
- Balint, M., & Valabrega, J.-P. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*.
- Barbier, J.-M. (2013). *Expérience, apprentissage, éducation. In Expérience, activité, apprentissage* (pp. 65-92): Presses Universitaires de France.
- Berkman, L. F., Blumenthal, J., Burg, M., Carney, R. M., Catellier, D., Cowan, M. J., Schneiderman, N. (2003). Effects of treating depression and low perceived social support on clinical events after myocardial infarction: the Enhancing Recovery in Coronary Heart Disease Patients (ENRICH) Randomized Trial. *JAMA*, 289(23)
- Boraud, T. (2015). *Matière à décision*: CNRS Editions.
- Bourgeois, É. (2013). *Expérience et apprentissage. La contribution de John Dewey. In Expérience, activité, apprentissage* (pp. 13-38): Presses Universitaires de France.
- Brauwald, E. (1997). *Heart Disease. In (Fifth Edition ed., pp. 1214-1215)*. Philadelphia, Pa: WB Saunders Co.
- Brewin, C. R., & Holmes, E. A. (2003). Psychological theories of posttraumatic stress disorder. *Clin Psychol Rev*, 23(3), 339-376.
- Broadbent, E., Ellis, C. J., Thomas, J., Gamble, G., & Petrie, K. J. (2009). Further development of an illness perception intervention for myocardial infarction patients: a randomized controlled trial. *J Psychosom Res*, 67(1), 17-23.

- Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 260(7), 32.
- Bruneteaux, P., & Lanzarini, C. (1998). La sexualité agressée des sous-prolétaires. *L'Homme et la Société*, 3, 113.
- Burnett, R. E., Blumenthal, J. A., Mark, D. B., Leimberger, J. D., & Califf, R. M. (1995). Distinguishing between early and late responders to symptoms of acute myocardial infarction. *Am J Cardiol*, 75(15), 1019-1022.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as a biographical disruption. *sociology and illness*, 4, 167-182.
- Canto, J. G., Goldberg, R. J., Hand, M. M., & et al. (2007). Symptom presentation of women with acute coronary syndromes: Myth vs reality. *Archives of internal medicine*, 167(22), 2405-2413.
- Canto, J. G., Rogers, W. J., Goldberg, R. J., & et al. (2012). Association of age and sex with myocardial infarction symptom presentation and in-hospital mortality. *Jama*, 307(8), 813-822.
- Canto, J. G., Rogers, W. J., Goldberg, R. J., Peterson, E. D., Wenger, N. K., Vaccarino, V., . . . Investigators, N. (2012). Association of age and sex with myocardial infarction symptom presentation and in-hospital mortality. *Jama*, 307(8), 813-822.
- Canto, J. G., Shlipak, M. G., Rogers, W. J., & et al. (2000). Prevalence, clinical characteristics, and mortality among patients with myocardial infarction presenting without chest pain. *Jama*, 283(24), 3223-3229.
- Cochet, B. (2009). La psychoéducation. *Le Journal des psychologues*(10), 36-39.
- Condon, C., & McCarthy, G. (2006). Lifestyle changes following acute myocardial infarction: patients perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 5(1), 37-44.
- Damasio, A. (1995). *L'Erreur de Descartes : la raison des émotions*: Odile Jacob.
- Damasio, A. (2010). *L'Autre moi-même: Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*: Odile Jacob.
- Damier, P. (2014). *Décider en toute connaissance de soi - Neurosciences et décision*. Paris: Odile Jacob.
- Danchin, N., Neumann, A., Tuppin, P., De Peretti, C., Weill, A., Ricordeau, P., & Allemand, H. (2011). Impact of free universal medical coverage on medical care and outcomes in low-income patients hospitalized for acute myocardial infarction: an analysis from the French National Health Insurance system. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*, 4(6), 619-625.
- Dantzer, R. (1993). Psychobiologie de la peur. *Communications*, 57(1), 25-34.
- Darses, F. (2016). *Aspects psychologiques des situations imprévisibles et de la gestion de crise en environnement dynamique*. Paper presented at the Colloque Décider en Urgence, Paris, 3-4 février 2016. <http://lirtes.u-pec.fr/actualites/archives/retour-sur-le-colloque-international-decider-en-urgence--716572.kjsp>
- Davidson, K. W., Kupfer, D. J., Bigger, J. T., Califf, R. M., Carney, R. M., Coyne, J. C., . . . Suls, J. M. (2006). Assessment and treatment of depression in patients with cardiovascular disease: National Heart, Lung, and Blood Institute Working Group Report. *Psychosom Med*, 68(5), 645-650.

- Davis, L. L., Mishel, M., Moser, D. K., Esposito, N., Lynn, M. R., & Schwartz, T. A. (2013). Thoughts and behaviors of women with symptoms of acute coronary syndrome. *Heart & Lung, 42*(6), 428-435.
- De Jong, M. J., Chung, M. L., Roser, L. P., Jensen, L. A., Kelso, L. A., Dracup, K., Moser, D. K. (2004). A five-country comparison of anxiety early after acute myocardial infarction. *Eur J Cardiovasc Nurs, 3*(2), 129-134.
- Delefosse, M. S. (2002). *Psychologie de la santé: perspectives qualitatives et cliniques* (Vol. 239): Editions Mardaga.
- Delory-Momberger, C. (2010). *Le biographique : quel espace de recherche dans les sciences de l'éducation ? Paper presented at the Congrès de l'AREF « Actualité de la recherche en éducation et en formation », Université de Genève, septembre 2010, Genève, Switzerland.* <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01149385>
- Devarieux, A. (2004). *Maine de Biran : l'individualité persévérante*. Editions Jérôme Millon.
- Dickens, C., McGowan, L., Percival, C., Tomenson, B., Cotter, L., Heagerty, A., & Creed, F. (2008). Negative illness perceptions are associated with new-onset depression following myocardial infarction. *Gen Hosp Psychiatry, 30*(5), 414-420.
- Dracup, K. (2009). The challenge of reducing prehospital delay in patients with acute coronary syndrome. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes, 2*(3), 144-145.
- Dracup, K., & Moser, D. K. (1997). Beyond sociodemographics: Factors influencing the decision to seek treatment for symptoms of acute myocardial infarction. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care, 26*(4), 253-262.
- Dubar, C. (1998). Trajectoires sociales et formes identitaires. Clarifications conceptuelles et méthodologiques. *Sociétés contemporaines, 29*(1), 73-85.
- Dubar, C. (2013). *La socialisation: Construction des identités sociales et professionnelles* (A. Colin Ed. 4ème édition ed.).
- Dubois, V. (2003). Le rapport des assistés aux organismes sociaux: domination, tactiques et logiques identitaires. *Pyramides. Revue du Centre d'études et de recherches en administration publique*(7), 33-44.
- Dumont, S. (2008). Vers une compréhension bio-psycho-sociale du développement de la maladie coronarienne et de son évolution suite à l'infarctus. *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy / Revue canadienne de counseling et de psychothérapie, 26*.
- Fang, X. Y., Albarqouni, L., von Eisenhart Rothe, A. F., Hoschar, S., Ronel, J., & Ladwig, K. H. (2016). Is denial a maladaptive coping mechanism which prolongs pre-hospital delay in patients with ST-segment elevation myocardial infarction? *J Psychosom Res, 91*, 68-74.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *Am Psychol, 55*(6), 647-654.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annu Rev Psychol, 55*, 745-774.
- Fornette, M.-P., Darses, F., & Bourgy, M. (2015). How to improve training programs for the management of complex and unforeseen situations. *Proceedings of the Human Factors and Ergonomics Society Europe, 217-224*.

- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique; une archéologie du regard médical*. Paris,: Presses universitaires de France.
- Foucault, M. (1966a). Le corps utopique. *conférence radiophonique du 21 décembre 1966*. Paris.
- Foucault, M. (1966b). *Les mots et les choses; une archéologie des sciences humaines*. Paris: Gallimard.
- French, D., Maissi, E., & Marteau, T. M. (2005). The purpose of attributing cause: beliefs about the causes of myocardial infarction. *Soc Sci Med*, 60(7), 1411-1421.
- French, D. P., Marteau, T. M., Senior, V., & Weinman, J. (2002). The structure of beliefs about the causes of heart attacks: A network analysis. *Br J Health Psychol*, 7(Part 4), 463-479.
- Garreau, L., & Bandeira-De-Mello, R. (2010). *La théorie enracinée en pratique: vers un dépassement de la tension entre scientificité et créativité dans les recherches basées sur la théorie enracinée?* Paper presented at the AIMS 2010.
- Glaser, B. (2017). *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*: Routledge.
- Goffman, E. (1975). *Stigmates, les usages sociaux des handicaps* (Minuit ed.). Paris.
- Goffman, E., & Accardo, A. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne: The Presentation of self everyday life: la présentation de soi*: les Édition de minuit.
- Goldberg, R. J., Steg, P. G., Sadiq, I., Granger, C. B., Jackson, E. A., Budaj, A., . . . Goodman, S. (2002). Extent of, and factors associated with, delay to hospital presentation in patients with acute coronary disease (the GRACE registry). *Am J Cardiol*, 89(7), 791-796.
- Guez, F. (2017). *Comment avoir une crise cardiaque ?* (H. Document Ed.): Broché.
- Hanssen, M., Cottin, Y., Khalife, K., Hammer, L., Goldstein, P., Puymirat, E., ... & Bataille, V. (2012). French Registry on Acute ST-elevation and non ST-elevation Myocardial Infarction 2010. FAST-MI 2010. *Heart*, 98(9), 699-705.
- Harralson, T. L. (2007). Factors influencing delay in seeking treatment for acute ischemic symptoms among lower income, urban women. *Heart & Lung*, 36(2), 96-104.
- HAS, (2006). Prise en charge de l'infarctus du myocarde à la phase aiguë en dehors des services de cardiologie. In *Conférence de Consensus*. Paris.
- Heberden, W. (1772). Some account of a disorder of the breast. *Medical Transactions*, 2, 59-67.
- Heeren, A., Douilliez, C., Peschard, V., Debrauwere, L., & Philippot, P. (2011). Cross-cultural validity of the Five Facets Mindfulness Questionnaire: Adaptation and validation in a French-speaking sample. *Revue européenne de psychologie appliquée/European Review of Applied Psychology*, 61(3), 147-151.
- Heidegger, M. (1976). *Acheminement vers la parole* (Gallimard ed.). Paris.
- Herlant-Hémar, K. (2016). Identité et inscription temporelle: le récit de soi chez Ricoeur. publication sur le site Internet des Fonds Ricoeur, 25 avril 2016. Disponible en: <http://www.fondsriceur.fr/fr/pages/espace-chercheurs.html>.

- Herzlich, C. (1991). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui* (Payot ed.). Paris.
- Houpe, J.-P. (2013). Effets du stress psychosocial en cardiologie. *La Presse Médicale*, 42(6), 1042-1049.
- Houpe, J.-P. (2015). *Prendre soin de son corps - introduction à la psychocardiologie* (Dunod Ed.): Broché.
- Jensen, B. O., & Petersson, K. (2003). The illness experiences of patients after a first time myocardial infarction. *Patient Educ Couns*, 51(2), 123-131.
- Jermann, F., Billieux, J., Larøi, F., d'Argembeau, A., Bondolfi, G., Zermatten, A., & Van der Linden, M. (2009). Mindful Attention Awareness Scale (MAAS): Psychometric properties of the French translation and exploration of its relations with emotion regulation strategies. *Psychological assessment*, 21(4), 506.
- Johansson, I., Stromberg, A., & Swahn, E. (2004). Factors related to delay times in patients with suspected acute myocardial infarction. *Heart Lung*, 33(5), 291-300.
- Johansson, I., Swahn, E., & Stromberg, A. (2008). Spouses' conceptions of the pre-hospital phase when their partners suffered an acute myocardial infarction--a qualitative analysis. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 7(3), 182-188.
- Kaddouri, M. (1996). Place du projet dans les dynamiques identitaires. *Éducation permanente* (128), 135-151.
- Kaddouri, M. (2002). Le projet de soi entre assignation et authenticité. *Recherche & Formation*, 41(1), 31-47.
- Kaddouri, M. (2017). Une grille pour analyser les enjeux identitaires des situations de transition. *Éducation permanente*, 3(212), 121-137.
- Khraim, F. M., & Carey, M. G. (2009). Predictors of pre-hospital delay among patients with acute myocardial infarction. *Patient Education and Counseling*, 75(2), 155-161.
- Kotseva, K., Wood, D., De Backer, G., De Bacquer, D., Pyorala, K., & Keil, U. (2009a). Cardiovascular prevention guidelines in daily practice: a comparison of EUROASPIRE I, II, and III surveys in eight European countries. *Lancet*, 373(9667), 929-940.
- Kotseva, K., Wood, D., De Backer, G., De Bacquer, D., Pyorala, K., & Keil, U. (2009b). EUROASPIRE III: a survey on the lifestyle, risk factors and use of cardioprotective drug therapies in coronary patients from 22 European countries. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil*, 16(2), 121-137.
- Kristofferzon, M. L., Lofmark, R., & Carlsson, M. (2005a). Coping, social support and quality of life over time after myocardial infarction. *J Adv Nurs*, 52(2), 113-124.
- Kristofferzon, M. L., Lofmark, R., & Carlsson, M. (2005b). Perceived coping, social support, and quality of life 1 month after myocardial infarction: a comparison between Swedish women and men. *Heart Lung*, 34(1), 39-50.
- Lafitte, M., Barandon, L., Pucheu, Y., Pillois, X., Gin, H., Bonnet, J., & Couffinhal, T. (2010). After acute coronary syndrome, diabetic patients with peripheral vascular disease remain at high risk of cardiovascular events despite secondary prevention measures. *Arch Cardiovasc Dis*, 103(2), 97-105.
- Lafitte, M., Pradeau, V., Leroux, L., Richeboeuf, V., Tastet, S., Boulon, C., . . . Couffinhal, T. (2009). Efficacy over time of a short overall atherosclerosis management programme

- on the reduction of cardiovascular risk in patients after an acute coronary syndrome. *Arch Cardiovasc Dis*, 102(1), 51-58.
- Lanzarini, C. (2000). Chapitre II-Ressourcement identitaire et protection de l'intégrité. *Le sociologue*, 99-210.
- Lapandry, C., Laperche, T., Lambert, Y., Sauval, P., Zurek, M., & Fosse, S. (2005). [Pre-hospital management of acute coronary syndromes with ST elevation in the Ile-de-France Region: the E-MUST registry]. *Arch Mal Coeur Vaiss*, 98(11), 1137-1142.
- Lapostolle, F., Ameur, L., Gonzalez, G., Lenoir, G., Cattan, S., Hennequin, B., . . . Adnet, F. (2006). Evaluation of patients' knowledge regarding counsels provided in case of chest pain after an acute myocardial infarction. *Archives des maladies du coeur et des vaisseaux*, 99(12), 1173-1177.
- Lapostolle, F., Ameur, L., Gonzalez, G., Lenoir, G., Cattan, S., Hennequin, B., . . . Adnet, F. (2006). [Evaluation of patients' knowledge regarding counsels provided in case of chest pain after an acute myocardial infarction]. *Arch Mal Coeur Vaiss*, 99(12), 1173-1177.
- Latry, P., Martin-Latry, K., Lafitte, M., Peter, C., & Couffinhal, T. (2012). Dual antiplatelet therapy after myocardial infarction and percutaneous coronary intervention: analysis of patient adherence using a French health insurance reimbursement database. *EuroIntervention*, 7(12), 1413-1419.
- Le Breton, H. (2016). *SCA aux Urgences. Paper presented at the 13ème édition du congrès Thromboses et Urgences Coronaires, 23-25 mars 2016, Paris.*
- LeDoux, J. (2002). *Synaptic Self*. New York: Penguin Putnam.
- LeDoux, J. E. (1994). Emotion, memory and the brain. *Sci Am*, 270(6), 50-57.
- LeDoux, J. E. (1996). *The Emotional Brain: The Mysterious Underpinnings of Emotional Life*: Simon & Schuster.
- LeDoux, J. E. (2000). Emotion circuits in the brain. *Annu Rev Neurosci*, 23, 155-184.
- LeDoux, J. E. (2012). Evolution of human emotion: a view through fear. *Prog Brain Res*, 195, 431-442.
- Lesneski, L. (2010). Factors influencing treatment delay for patients with acute myocardial infarction. *Applied Nursing Research*, 23(4), 185-190.
- Lucas, J.-P. (2011). Prendre Soins, anamnèse, témoignages, aveux, preuves documentaires. *Etudes Ricoeuriennes / Ricoeur Studies*, 2(1), 179-197.
- Lux, M. (2012). Rencontre magique: l'Approche centrée sur la personne et les neurosciences. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*(2), 5-26.
- Marlieu, P. (2003). *La construction du sens dans les dires autobiographiques* (Eres ed.). Toulouse.
- McKinley, S., Aitken, L. M., Marshall, A. P., Buckley, T., Baker, H., Davidson, P. M., & Dracup, K. (2011). Delays in presentation with acute coronary syndrome in people with coronary artery disease in Australia and New Zealand. *Emerg Med Australas*, 23(2), 153-161.
- Mead, G. H. (2006). *L'esprit, le soi et la société*. Paris: PUF.

- Meijer, A., Conradi, H. J., Bos, E. H., Thombs, B. D., van Melle, J. P., & de Jonge, P. (2011). Prognostic association of depression following myocardial infarction with mortality and cardiovascular events: a meta-analysis of 25 years of research. *Gen Hosp Psychiatry, 33*(3), 203-216.
- Mériaux, K., Wartenburger, I., Kazzner, P., Prehn, K., Lammers, C. H., van der Meer, E., . . . Heekeren, H. R. (2006). A neural network reflecting individual differences in cognitive processing of emotions during perceptual decision making. *Neuroimage, 33*(3), 1016-1027.
- Miller, W. R., Seligman, M. E., & Kurlander, H. M. (1975). Learned helplessness, depression, and anxiety. *J Nerv Ment Dis, 161*(5), 347-357.
- Milojevitch, E., Lorgis, L., Falvo, N., Buffet, P., Boidron, L., Dentan, G., . . . Cottin, Y. (2012). Temporal trends in prehospital management of ST-segment elevation myocardial infarction from 2002 to 2010 in Cote d'Or: Data from the RICO registry (obseRvatoire des Infarctus de Cote d'Or). *Archives of Cardiovascular Diseases, 105*(12), 649-655.
- Mirabel-Sarron, C., Docteur, A., Siobud-Dorocant, E., & Dardennes, R. (2015). Psychoéducation, TCC et éducation thérapeutique du patient : un programme certifié par l'ARS pour patients bipolaires. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 25*(4), 159-167.
- Montandon, C. (2015). *Fondements théoriques et conditions de mise en oeuvre d'un entretien hybride*. In L'Harmattan (Ed.), *L'entretien d'explicitation: Usages diversifiés en recherche et en formation* (pp. 119-139). Paris.
- Moroni, C., & Laurent, B. (2006). Influence de la douleur sur la cognition. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement, 4*(1), 21-30.
- Mucchielli, A. (2007). Les processus intellectuels fondamentaux sous jacents aux techniques et méthodes qualitatives. In ARQ (Ed.), *Recherches qualitatives* (Vol. Hors serie numéro 3, pp. 1-27).
- Müller, D., Agrawal, R., & Arntz, H.-R. (2006). How sudden is sudden cardiac death? *Circulation, 114*(11), 1146-1150.
- Muzellec, C. (2008). L'approche thérapeutique basée sur la pleine conscience (mindfulness). en ligne sur [http://www.meditation-mbsr.fr/wp-content/uploads/docs/Approche\\_therapeutique\\_C.Muzellec.pdf](http://www.meditation-mbsr.fr/wp-content/uploads/docs/Approche_therapeutique_C.Muzellec.pdf)
- Myers, V., Gerber, Y., Benyamini, Y., Goldbourt, U., & Drory, Y. (2012). Post-myocardial infarction depression: Increased hospital admissions and reduced adoption of secondary prevention measures - A longitudinal study. *J Psychosom Res, 72*(1), 5-10.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique, 23*, 147-181.
- Paillé, P. (1996). De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier. *Recherches qualitatives, 15*, 179-194.
- Paillé, P. (2012). Le travail sur les données d'explicitation : analyse ou examen descriptif. *Expliciter, 94*, 47-59.
- Perkins-Porras, L., Whitehead, D. L., & Steptoe, A. (2006). Patients' beliefs about the causes of heart disease: relationships with risk factors, sex and socio-economic status. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil, 13*(5), 724-730.



- Perrenoud, P. (1999). Gestion de l'imprévu, analyse de l'action et construction de compétences. *Éducation permanente*, 140(3), 123-145.
- Petrie, K. J., Buick, D. L., Weinman, J., & Booth, R. J. (1999). Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients. *J Psychosom Res*, 47(6), 537-543.
- Pichon, P. (1996). *Survivre la nuit et le jour. La préservation de soi face au circuit d'assistance*. *Politix*(2), 164-179.
- Piot-Ziegler, C., Ruffiner-Boner, N., Fasseur, F., & Castelao, E. (2005). En attendant la transplantation : choix existentiels et paradoxes. In Hèbe (Ed.), *Éloge de l'altérité. Défis de société : 12 regards sur la santé, la famille et le travail* (Hèbe ed., pp. 83-101). Grolley.
- Pradeau, C., & Thicoipe, M. (2011). Gestion téléphonique d'un appel pour arrêt cardiaque. *Conférences Congrès Urgences*, 1001-1013.
- Puymirat, E., Teixeira, N., Simon, T., Steg, P. G., Schiele, F., Lamblin, N., . . . investigators, F.-M. (2015). Patient education after acute myocardial infarction: cardiologists should adapt their message--French registry of acute ST-elevation or non-ST-elevation myocardial infarction 2010 registry. *J Cardiovasc Med (Hagerstown)*, 16(11), 761-767.
- Raczynski, J. M., Finnegan, J. R., Zapka, J. G., Meischke, H., Meshack, A., Stone, E. J., . . . Simons-Morton, D. (1999). REACT theory-based intervention to reduce treatment-seeking delay for acute myocardial infarction. *American Journal of Preventive Medicine*, 16(4), 325-334.
- Ricœur, P. (2000). *La mémoire, l'histoire, l'oubli*. Paris: Seuil.
- Rimé, B. (2009). *Le partage social des émotions*: Presses universitaires de France.
- Roberge, M. A., Dupuis, G., & Marchand, A. (2008). Acute stress disorder after myocardial infarction: prevalence and associated factors. *Psychosom Med*, 70(9), 1028-1034.
- Roberge, M. A., Dupuis, G., & Marchand, A. (2010). Post-traumatic stress disorder following myocardial infarction: prevalence and risk factors. *Can J Cardiol*, 26(5), e170-175.
- Rogalski, J. (2004). 32. La gestion des crises. In *Ergonomie* (pp. 531-544): Presses Universitaires de France.
- Rosengren, A., Hawken, S., Ôunpuu, S., Sliwa, K., Zubaid, M., Almahmeed, W. A., . . . Yusuf, S. (2004). Association of psychosocial risk factors with risk of acute myocardial infarction in 11 119 cases and 13 648 controls from 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. *The Lancet*, 364(9438), 953-962.
- Saab, P. G., Bang, H., Williams, R. B., Powell, L. H., Schneiderman, N., Thoresen, C., . . . Keefe, F. (2009). The impact of cognitive behavioral group training on event-free survival in patients with myocardial infarction: the ENRICHD experience. *J Psychosom Res*, 67(1), 45-56.
- Salminen-Tuomaala, M., Astedt-Kurki, P., Rekiaro, M., & Paavilainen, E. (2011). Coping - Seeking lost control. *Eur J Cardiovasc Nurs.*, 11(3), 289-296.
- Saravane, D. (2009). Les algies en psychiatrie. *L'information psychiatrique*, 85(4), 341-345.
- Schenck-Gustafsson, K. (2009). Risk factors for cardiovascular disease in women. *Maturitas*, 63(3), 186-190.

- Sheldon, K. M., & Elliot, A. J. (1999). Goal striving, need satisfaction, and longitudinal well-being: the self-concordance model. *J Pers Soc Psychol*, 76(3), 482-497.
- Simon, T., Puymirat, E., Lucke, V., Bouabdallaoui, N., Lognoné, T., Aissaoui, N., . . . 2010, a. n. d. i. F.-M. (2013). [Acute myocardial infarction in women. Initial characteristics, management and early outcome. The FAST-MI registry]. *Ann Cardiol Angeiol (Paris)*, 62(4), 221-226.
- Sirois, F. (1992). [Denial in coronary heart disease]. *CMAJ*, 147(3), 315-321.
- Steg, P. G., Bhatt, D. L., Wilson, P. W., D'Agostino, R., Sr., Ohman, E. M., Rother, J., . . . Goto, S. (2007). One-year cardiovascular event rates in outpatients with atherothrombosis. *JAMA*, 297(11), 1197-1206.
- Stewart, M. J., Hirth, A. M., Klassen, G., Makrides, L., & Wolf, H. (1997). Stress, coping, and social support as psychosocial factors in readmissions for ischaemic heart disease. *Int J Nurs Stud*, 34(2), 151-163.
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2012). La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables: un enjeu pour les sciences sociales. *Le sujet dans la cité*(2), 139-151.
- Tourette-Turgis, C., & Tocqueville, M. (2012). Le care est-il un outil pour repenser l'urgence sociale? *Empan*(1), 160-166.
- Tuppin, P., Neumann, A., Danchin, N., de Peretti, C., Weill, A., Ricordeau, P., & Allemand, H. (2010). Evidence-based pharmacotherapy after myocardial infarction in France: adherence-associated factors and relationship with 30-month mortality and rehospitalization. *Arch Cardiovasc Dis*, 103(6-7), 363-375.
- Vacheron, A. L. F., C; Di Matteo, J. (1999). *Cardiologie* (E. S. Publications Ed. 3ème édition ed.). Paris: Expansion Scientifique Publications
- vanGenep, A. (1981). *Les rites de passage: étude systématique des rites* (Picard ed.). Paris.
- Vermersch, P. (2009). Méthodologie d'analyse des verbalisations relatives à des vécus (1). *Expliciter*, 81, 1-39.
- Vermersch, P. (2011a). Description et vécu. *Expliciter*, 89, 46-60.
- Vermersch, P. (2011b). *L'entretien d'explicitation* (ESF Ed.). Issy Les Molineaux: LEGOSpa.
- Vermersch, P. (2012). *Explicitation et phénoménologie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Vermersch, P. (2015). Apprendre les consignes dans l'entretien d'explicitation. Les comprendre, les dépasser, s'en libérer. La cohérence des effets perlocutoires. *Expliciter. Entretien avec Pierre.fr*. Retrieved from <http://entretienavec pierre.fr/2015/12/connaitre-les-consignes-les-comprendre-les-depasser-dans-lapprentissage-delentretien-dexplicitation/>
- Villard, M. (2014). *Evaluation de la prise en charge de l'arrêt cardiaque par le SAMU de Bordeaux en 2011*. (Thèse de Doctorat - Médecine Générale), Bordeaux, Retrieved from <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01060826> (dumas-01060826)
- Winberg, B., & Fridlund, B. (2002). Self-reported behavioural and medical changes in women after their first myocardial infarction: a 4-year comparison between participation and non-participation in a cardiac rehabilitation programme. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 1(2), 101-107.

- Wood, D. A., Kotseva, K., Connolly, S., Jennings, C., Mead, A., Jones, J., . . . Faergeman, O. (2008). Nurse-coordinated multidisciplinary, family-based cardiovascular disease prevention programme (EUROACTION) for patients with coronary heart disease and asymptomatic individuals at high risk of cardiovascular disease: a paired, cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, *371*(9629), 1999-2012.
- Zerwic, J. J., King, K. B., & Wlasowicz, G. S. (1997). Perceptions of patients with cardiovascular disease about the causes of coronary artery disease. *Heart Lung*, *26*(2), 92-98.

# Annexes

## Annexe 1 : Localisations des sensations anormales rapportées lors de l'évocation des scènes de crise

	Thorax	Dos	Bras	Mains	Epaule	Oreilles	Estomac	Jambes
01_IDM1_HJ04		X			X			
02_IDM1_HJ03	X		X					
03_IDM1_HM12	X		X					
04_IDM1_HJ04			X					
06_IDM1_HJ07	Main qui ne marche pas et troubles digestifs							
07_IDM1_HJ05	X	X	X	X				
08_IDM2_HJ01	X							
09_IDM1_FJ03	Un point douloureux et de la peine							
10_IDM1_FJ04	X							
11_IDM1_HM03		X	X			X	X	
12_IDM1_HJ05		X	X			X		
13_IDM1_HJ06	X		X					
14_IDM1_HM03	X							
15_IDM2_HJ03		X	X					X
16_IDM2_HJ03	X	X						
17_IDM1_HM03								
18_IDM_HJ03	X							

## Annexe 2 : Causes évoquées pendant le vécu des crises, et correspondances en termes de sujets et d'extraits d'entretiens

Chaud / froid, problème de température (8)	Digestif (7)	Virus (7)	Excès (6)	Stress, nerveux (5)	Poumons (13)	Quelque chose, truc, problème, mal (11)	Cœur (29)
07_IDM1_HJ05_2025 07_IDM1_HJ05_2071 07_IDM1_HJ05_2153 13_IDM1_HJ06_5598 13_IDM1_HJ06_5686 14_IDM1_HM03_5746 14_IDM1_HM03_5796 14_IDM1_HM03_5798	07_IDM1_HJ05_2095 07_IDM1_HJ05_2105 07_IDM1_HJ05_2151 11_IDM1_HM03_4547 11_IDM1_HM03_4675 11_IDM1_HM03_4677 18_IDM1_HJ03_6693	07_IDM1_HJ05_2407 07_IDM1_HJ05_2429 07_IDM1_HJ05_2595 07_IDM1_HJ05_2815 12_IDM1_HJ05_5064 12_IDM1_HJ05_5112 12_IDM1_HJ05_5126	07_IDM1_HJ05_2699 07_IDM1_HJ05_2621 07_IDM1_HJ05_2521 12_IDM1_HJ05_5112 16_IDM2_HJ03_6281 16_IDM2_HJ03_6283	01_IDM1_HJ04_28 01_IDM1_HJ04_220 10_IDM1_FJ04_4014 11_IDM1_HM03_4673 17_IDM1_HM03_6319	07_IDM1_HJ05_2807 07_IDM1_HJ05_2813 07_IDM1_HJ05_2817 14_IDM1_HM03_5886 14_IDM1_HM03_5888 17_IDM1_HM03_6577 17_IDM1_HM03_6581 17_IDM1_HM03_6611 17_IDM1_HM03_6613 17_IDM1_HM03_6615 18_IDM_HJ03_6683 18_IDM_HJ03_6685 18_IDM_HJ03_6687	07_IDM1_HJ05_2259 07_IDM1_HJ05_2595 07_IDM1_HJ05_2725 07_IDM1_HJ05_2791 07_IDM1_HJ05_2819 11_IDM1_HM03_4553 11_IDM1_HM03_4619 13_IDM1_HJ06_5610 15_IDM2_HJ03_6069 15_IDM2_HJ03_6071 16_IDM2_HJ03_6377 18_IDM_HJ03_6771	01_IDM1_HJ04_68 01_IDM1_HJ04_88 02_IDM1_HJ03_416 03_IDM1_HM12_638 07_IDM1_HJ05_2991 07_IDM1_HJ05_2993 07_IDM1_HJ05_2997 08_IDM2_HJ01_3519 09_IDM1_FJ03_3707 09_IDM1_FJ03_3717 09_IDM1_FJ03_3721 10_IDM1_FJ04_3929 10_IDM1_FJ04_3937 10_IDM1_FJ04_4243 10_IDM1_FJ04_4342 11_IDM1_HM03_4545 11_IDM1_HM03_4731 11_IDM1_HM03_4735 11_IDM1_HM03_4773 12_IDM1_HJ05_5116 12_IDM1_HJ05_5326 13_IDM1_HJ06_5684 14_IDM1_HM03_5742 16_IDM2_HJ03_6283 16_IDM2_HJ03_6369 16_IDM2_HJ03_6474 18_IDM_HJ03_6713 18_IDM_HJ03_6685 18_IDM_HJ03_6693 18_IDM_HJ03_6717
Crampe, problème musculaire (4)	AVC (2)	Problème lié à la cigarette (5)	Allergie (1)	ORL, dentaire (2)			
08_IDM2_HJ01_3475 12_IDM1_HJ05_5262 12_IDM1_HJ05_5064 15_IDM2_HJ03_5937 13_IDM1_HJ06_5624 15_IDM2_HJ03_5945	12_IDM1_HJ05_5262 15_IDM2_HJ03_5937	07_IDM1_HJ05_2475 07_IDM1_HJ05_2477 14_IDM1_HM03_5886 14_IDM1_HM03_5888 14_IDM1_HM03_5890	07_IDM1_HJ05_2723	12_IDM1_HJ05_5052 12_IDM1_HJ05_5056			

## Annexe 3 : Caractéristiques des scènes de crise

	Age, sexe	Vie maritale / célibat	Cause cardiaque évoquée	Cause non cardiaque évoquée	Pas de cause évoquée	Remarques sur la scène de crise	Choix de l'appel des secours	Qui appelle ?	Pris en charge par les secours	Délai précédant l'appel (des secours / hospitalisation)
<b>01_IDM1_HJ04</b>	53 ans, masculin	Marié	OUI	Stress	-	Domicile, son épouse appelle	Les secours / les pompiers	Epouse	Pompiers puis SAMU	1h
<b>02_IDM1_HJ03</b>	44 ans, masculin	Marié	OUI	-	-	Secouriste du travail Crise au domicile, son épouse appelle	Les pompiers	Epouse	Régulation médicale par téléphone Pompiers puis SAMU	1h
<b>03_IDM1_HM12</b>	62 ans, masculin	Marié	NON	Stress	-	N'appelle pas les secours, son voisin le conduit aux urgences générales	NON	-	Non Est allé aux urgences générales par ses propres moyens (voisin)	9h
<b>04_IDM1_HJ04</b>	60 ans, masculin	Vit avec une amie	NON	-	OUI	Domicile, son amie appelle les secours	Les pompiers	Amie	Régulation médicale par téléphone Pompiers puis SAMU	3h
<b>06_IDM1_HJ07</b>	76 ans, masculin	Marié	NON	-	OUI	Domicile, son épouse appelle sa fille, la fille appelle les secours	Le 15	Fille	Envoi d'une ambulance avec retard	2h / ambulance arrive 5h après
<b>07_IDM1_HJ05</b>	48 ans, masculin	Marié	NON	Poumons, digestif, excès, allergie, chaud-froid, cigarette, virus, truc	-	N'appelle pas les secours, son épouse le conduit aux urgences	NON Son médecin traitant A envisagé d'appeler « les secours », le 15	-	Non Est allé aux urgences cardiologiques par ses propres moyens (épouse)	>24h

	Age, sexe	Vie maritale / célibat	Cause cardiaque évoquée	Cause non cardiaque évoquée	Pas de cause évoquée	Remarques sur la scène de crise	Choix de l'appel des secours	Qui appelle ?	Pris en charge par les secours	Délai précédant l'appel
08_IDM2_HJ01	46 ans, masculin	Marié	OUI	Problème musculaire	-	Patient coronarien connu, a reconnu les symptômes	Demande à sa femme d'appeler sa cardiologue Puis appelle les secouristes du travail Les secouristes appellent les pompiers	Secouristes (travail)	SAMU	4h
09_IDM1_FJ03	75 ans, féminin	Mariée	OUI	-	-	Femme, cache la crise à son mari et à ses enfants	NON Demande de consultation à sa cardiologue	-	Non	>24h
10_IDM1_FJ04	57 ans, féminin	Vit seule	OUI	Stress	-	Femme, cache la crise à sa fille Proches et MT minimisent la crise	Son médecin traitant (téléphone) Son beau-frère Le beau-frère appelle les pompiers	Beau-frère	NA	>24h
11_IDM1_HM03	57 ans, masculin	Marié	OUI	Digestif, stress, truc	-	Sur Paris pour son travail au moment de la crise, décide de rentrer à Bordeaux, « pour ne pas être hospitalisé là-bas »	NON Demande de consultation médecin traitant Evoque l'appel du 15, du SAMU (urgence=SAMU, pas pompiers) en cas de récurrence	-	Non Est allé aux urgences cardiologiques par ses propres moyens (épouse)	24h



	Age, sexe	Vie maritale / célibat	Cause cardiaque évoquée	Cause non cardiaque évoquée	Pas de cause évoquée	Remarques sur la scène de crise	Choix de l'appel des secours	Qui appelle ?	Pris en charge par les secours	Délai précédant l'appel
12_IDM1_HJ05	64 ans, masculin	Vit seul	OUI	AVC, ORL ou dentaire, problème musculaire, virus		« ce n'est pas moi qui ai appelé »	Au secours Ne connaît pas le numéro de SOS, donc appelle le 15.	Lui-même	Régulation médicale par téléphone SOS et SAMU arrivent à la suite	>24h
13_IDM1_HJ06	68 ans, masculin	Marié	OUI	Problème musculaire, excès, virus, chaud-froid	-	Evoque le manque de disponibilité des médecins généralistes le WE, comme cause de retard d'appel	Le 15 Le 18 ou le 15 sont évoqués après la crise. Pour lui, l'attente du 15 est trop longue, et il se représente celle du 18 plus courte	Epouse	Non La messagerie d'attente est trop longue pour lui, il décide d'aller aux urgences générales par ses propres moyens (épouse)	>24h
14_IDM1_HM03	60 ans, masculin	Vit seul	NON	Chaud-froid, cigarette	-	Vécu du corps au premier plan, qui nécessite un médecin pour faire un diagnostic en urgence : donc le SAMU	Le SAMU	Lui-même	Régulation médicale par téléphone SAMU	1h
15_IDM2_HJ03	73 ans, masculin	Marié	OUI	AVC, problème musculaire, truc	-	Récidive Evoque le manque de disponibilité des médecins généralistes le WE, comme cause de retard d'appel	Les secours	Epouse	Médecin de garde puis hospitalisation par VSL	2h
16_IDM2_HJ03	56 ans, masculin	Marié	NON en 2001 OUI en 2014	Excès, truc	-	Récidive Une scène de crise en 2001 et une récurrence en 2013 Délégation du contrôle à l'épouse	LE 15 2001 : l'épouse appelle le MT (répondeur), puis le 15 2013 : l'épouse appelle le 15	Epouse	2001 : SOS médecins puis pompiers puis SAMU 2013 : SAMU	>12h en 2001 Entre 6 et 10h en 2013

	Age, sexe	Vie maritale / célibat	Cause cardiaque évoquée	Cause non cardiaque évoquée	Pas de cause évoquée	Remarques sur la scène de crise	Choix de l'appel des secours	Qui appelle ?	Pris en charge par les secours	Délai précédant l'appel
17_IDM1_HM03	55 ans, masculin	Vit seul	NON	Poumons, stress	-	Décision rapide d'appel des secours devant une crise du corps. N'a pas le téléphone , monte chez sa voisine	Les pompiers	Voisine	Pompiers	<1h
18_IDM_HJ03	43 ans, masculin	Vit seul	NON en 2013 OUI en 2014	Poumons, digestif, truc	-	Des alertes (angor) sans appel (plusieurs causes possibles en 2013 Une crise plus intense en 2014- cause cardiaque identifiée	Secours aéroport (patient expatrié) Evoque l'appel des secours (locaux) si le médecin de l'aéroport n'avait pas été là)	Lui-même	NA	Pas d'appel en 2013  >24h en 2014
NT1_IDM1_HJ05	55 ans, masculin	Vit seul	OUI	Pulmonaire, virus	-	A voulu une intervention rapide des secours pour ne pas rester seul	Les pompiers	Lui-même	Pompiers / SAMU	<1h
NT2_IDM1_HJ03	64 ans, masculin	Marié	NON	-	OUI	Patient anglais, ne connaissait pas les numéros d'urgence. Son épouse a trouvé celui des pompiers	Les pompiers	Epouse	Pompiers / SAMU	<1h
NT3_IDM1_HJ04	59 ans , masculin	Marié	OUI	-	-	Secouriste N'appelle pas les secours, pour aller plus vite aux urgences, avec son épouse	NON	-	Est allé aux urgences générales les plus proches par ses propres moyens	<1h
NT4_IDM1_HJ03	47 ans, masculin	Vit avec ses enfants	NON	-	OUI	Défaut de diagnostic	MT (indisponible) puis le 15  MT	Enfants	SAMU est venu et reparti (pas d'anomalies) Est allé aux urgences cardiologiques par ses propres moyens (T+)	6h / >24h

## Annexe 4 : Chronologie des crises et de leur gestion

	Age, sexe	Statut marital	Chronologie de la/ les crise(s) et de leur gestion
01_IDM1_HJ04	53 ans, masculin	Marié	Crise du corps – cause IDM – réveil de l'épouse – l'épouse appelle les secours
02_IDM1_HJ03	44 ans, masculin	Marié	Crise du corps – perception risque de perte de connaissance – réveil de l'épouse – l'épouse appelle les secours
03_IDM1_HM12	62 ans, masculin	Marié	Crise du corps – perception aggravation des signes du corps — l'épouse appelle le voisin pour aller aux urgences
04_IDM1_HJ04	60 ans, masculin	Vit avec une amie	crise du corps - perception aggravation des signes du corps — l'épouse appelle les secours
06_IDM1_HJ07	76 ans, masculin	Marié	Crise du corps – appel de l'épouse – appel de la fille (qui a « l'habitude de prendre les décisions ») – la fille appelle les pompiers – la régulation décide d'envoyer une ambulance (qui arrive plusieurs heures plus tard)
07_IDM1_HJ05	48 ans, masculin	Marié	corps en crise – nombreuses causes non cardiaques – contrôle de la crise – (répétition à de nombreuses reprises pendant plus de 48h) – corps en crise (les crises sont plus intenses et plus rapprochées) – médecin traitant – corps en crise – cause cardiaque évoquée parmi les autres causes - prise de sang – son épouse le conduit aux urgences cardiologiques.
08_IDM2_HJ01	46 ans, masculin	Marié	Crise du corps – cause cardiaque – appel des secouristes sur son lieu de travail – les secouristes appellent les pompiers
09_IDM1_FJ03	75 ans, féminin	Mariée	Crise du corps – cause cardiaque – cacher les crises – consultation cardiologie – hospitalisation
10_IDM1_FJ04	57 ans, féminin	Vit seule	Crise du corps – cause cardiaque – l'entourage et le médecin traitant minimisent les crises – aggravation des signes - appel du beau-frère – la belle-sœur appelle les secours
11_IDM1_HM03	57 ans, masculin	Marié	Chronologie de la crise : Crise du corps – cacher et contrôler – cause non cardiaque – médecin traitant évoque le cœur – nouvelle crise – cause cardiaque – demande à son épouse de le conduire aux urgences cardiologiques
12_IDM1_HJ05	64 ans, masculin	Vit seul	Crise du corps –contrôler – cause non cardiaque ou cause cardiaque– aggravation de la crise – angoisse de mort - appel du 15

	Age, sexe	Statut marital	Chronologie de la/ les crise(s) et de leur gestion
13_IDM1_HJ06	68 ans, masculin	Marié	Crise du corps – attendre – cause non cardiaque– continuer journée normalement – récurrence crise le lendemain – attendre – envisager d’aller chez le médecin traitant dans 2j – aggravation crise le surlendemain – cause cardiaque – réveiller son épouse – appeler le 15 – ne pas attendre que le 15 réponde et demander à un ami de l’emmener aux urgences cardiologiques.
14_IDM1_HM03	60 ans, masculin	Vit seul	Crise du corps – cause non cardiaque – aggravation – appel du 15
15_IDM2_HJ03	73 ans, masculin	Marié	Crise du corps – cause non cardiaque ou cause cardiaque (IDM non nommé) – attend le réveil de son épouse – Elle appelle les secours
16_IDM2_HJ03	56 ans, masculin	Marié	2001 : Crise du corps – cause non cardiaque – contrôle - aggravation – délégation du contrôle à sa femme – elle appelle le 15 2013 : Crise du corps – cause cardiaque – contrôle – délégation du contrôle à sa femme – elle appelle le 15
17_IDM1_HM03	55 ans, masculin	Vit seul	Crise du corps – cause pulmonaire – demande à sa voisine d’appeler les secours
18_IDM_HJ03	43 ans, masculin	Vit seul	Crises du corps – cause pulmonaire, plutôt que cardiaque – cacher les crises - maîtrise des crises – aggravation de la crise – cause cardiaque – angoisse de mort – demande de soins – prend sa voiture pour aller voir le médecin urgentiste à l’aéroport
NT1_IDM1_HJ05	55 ans, masculin	Vit seul	Crise du corps – cause IDM – appel des pompiers
NT2_IDM1_HJ03	64 ans, masculin	Marié	Crise du corps – Figé avec sa douleur - l’épouse présente appelle les pompiers
NT3_IDM1_HJ04	59 ans , masculin	Marié	Crise du corps – cause cardiaque – demande à sa femme de l’emmener aux urgences
NT4_IDM1_HJ03	47 ans, masculin	Vit avec ses enfants	Crise du corps – ne pas déranger – paracétamol – persistance des crises = douleur anormale non soignée par les médicaments – appel d’un médecin – délai de prise en charge médicale (absence de diagnostic, délai de consultation, délai dû au laboratoire)
05_IDM1_HM03	51 ans, masculin	Marié	-

## Annexe 5 : Propositions d'objectifs éducatifs pour le patient coronarien (d'après le GERS, Société Française de Cardiologie, 2013)

Objectifs pour le patient	Guide pour le soignant
La maladie coronarienne	
savoir	
<ul style="list-style-type: none"> <li>1- connaître la physiologie du cœur sain</li> <li>2- connaître le rôle de l'artère</li> <li>3- connaître l'athérome et la thrombose</li> <li>4- connaître les localisations</li> <li>5- reconnaître la douleur d'angine de poitrine</li> <li>6- connaître ses facteurs de risque</li> <li>7- connaître les cibles thérapeutiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- savoir que le cœur est un muscle, faire le lien entre poumons-cœur-organes, rôle de l'apport sanguin</li> <li>2- la paroi artérielle est une zone d'échanges modulable</li> <li>3- représenter l'infiltration de la paroi, sa progression lente et l'accident thrombotique aigu</li> <li>4- faire le lien entre la maladie coronaire, l'accident cérébral et l'artérite</li> <li>5- caractéristiques, mode de survenue, signes de gravité, indications de l'appel au 15</li> <li>6- faire le lien entre les facteurs de risque (hypertension artérielle, diabète, hypercholestérolémie, tabagisme, stress), le mode de vie (alimentation, sédentarité) et les facteurs non modifiables (âge, sexe, hérédité coronarienne)</li> <li>7- tension artérielle &lt; 140/90 mmHg, Indice de masse corporelle &lt; 25, tour de taille &lt;94-102cm (H) 80-88cm (F), glycémie &lt; 1,1g/l, LDL-Cholestérol &lt; 0,7g/l</li> </ul>
Savoir faire	
<ul style="list-style-type: none"> <li>1- Pratiquer l'auto surveillance</li> <li>2- utiliser la trinitrine</li> <li>3- impliquer l'entourage dans la pratique des gestes d'urgence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- surveiller son poids (régularité), son tour de taille (méthode), sa tension artérielle (méthode de l'auto mesure), son bilan biologique (glycémie, lipidémie), démonstration</li> <li>2- décrire la conduite à tenir en cas d'angor : noter l'heure, se servir de la trinitrine, interpréter l'effet, savoir appeler le 15 (décrire la situation)</li> <li>3- apprendre les gestes qui sauvent à l'entourage</li> </ul>
Savoir être	
<ul style="list-style-type: none"> <li>1- utiliser le système de santé</li> <li>2- adopter un mode de vie favorable</li> <li>3- reconnaître les situations à risques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- préciser le rôle du médecin traitant, cardiologue, pharmacien, paramédicaux, SAMU</li> <li>2- rectifier les erreurs alimentaires, pratiquer une activité physique régulière, observance médicamenteuse, sevrage tabac</li> <li>3- adopter une attitude adaptée (effort, émotion, stress...)</li> </ul>
La thérapeutique	
Savoir	
<ul style="list-style-type: none"> <li>1- connaître le nom et l'effet des médicaments</li> <li>2- connaître le risque en cas d'arrêt ou d'oubli</li> <li>3- comprendre la notion de titration</li> <li>4- connaître les traitements non médicamenteux</li> <li>5- connaître les examens nécessaires au suivi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- confronter l'ordonnance du patient au schéma général, repérer les noms, les génériques, les doses, les effets secondaires fréquents</li> <li>2- cibler les médicaments à risque d'arrêt ou d'oubli (béta-bloquants, anticoagulants, antiagrégants plaquettaires)</li> <li>3- expliquer l'adaptation posologique</li> <li>4- expliquer les techniques d'angioplastie coronaire et de chirurgie</li> <li>5- montrer le rôle de l'ECG, de l'échographie, des tests d'effort, de la coronarographie, expliquer l'intérêt des examens biologiques, de l'automesure tensionnelle et</li> </ul>

	glycémique
Savoir faire	
1- optimiser l'observance du traitement 2- adapter en cas d'oubli 3- éviter l'automédication	1- négocier les modalités de prises (efficacité, oubli), anticiper les renouvellements, parler des effets secondaires (risque d'arrêt ou de changement) 2- rattraper si < 8H, ne pas doubler la dose suivante 3- décrire les interactions fréquentes avec d'autres médicaments
Savoir être	
1- repérer les effets principaux et secondaires des médicaments 2- informer les professionnels de santé de symptômes inhabituels 3- prévoir les problèmes liés aux voyages	1- analyse des pulsations cardiaques, automesure tensionnelle 2- anticiper les rendez-vous 3- ordonnance adaptée, précautions, assurances...
Le sevrage du tabac	
savoir	
1- Connaître le rôle du tabac sur l'athérombose 2- Connaître les aides au sevrage	1- Risques du tabagisme actif et passif, différentes formes d'intoxication 2- Substituts et médicaments, consultation de tabacologie
Savoir faire	
1- Evaluer sa motivation 2- Travailler sur sa motivation	1- Questionnaires 2- Balance (bénéfices versus effets négatifs du sevrage)
Savoir être	
1- prévoir sevrage 2- anticiper les problèmes 3- utiliser le système de santé	Choix d'une date, information de l'entourage Contrôle de la prise de poids, conduite à tenir en cas de rechute Rôle du tabacologue, des aides téléphoniques, internet
L'alimentation cardio-protectrice	
savoir	
1- connaître le lien entre l'alimentation et l'athérome 2- connaître les caractéristiques d'une alimentation cardioprotectrice 3- connaître le bénéfice et le risque de la consommation d'alcool	1- faire le lien entre les aliments ingérés et la paroi artérielle, les facteurs de risque 2- classer les aliments (à favoriser, à limiter, neutres) classer les sources d'acides gras alimentaires classer les aliments riches et pauvres en sel 3- limiter à 2 - 3 verres de vin par jour en l'absence de d'addiction ou d'intolérance
Savoir faire	
1- équilibrer un menu sur une journée 2- atteindre les 5 fruits et légumes / jour 3- utiliser les différents modes de cuisson, les épices 4- contrôler sa consommation de sel 5- lire les étiquettes alimentaires	1- effectuer un menu avec des cartes alimentaires 2- suggérer de consommer 2 légumes et 3 fruits par jour 3- atelier cuisine 4- utiliser les cartes alimentaires 5- visite d'un supermarché, aliments factices
Savoir être	
1- gérer un menu de fête 2- auto surveillance	1- choix d'un menu de restaurant, espacer les repas festifs 2- poids, tour de taille
L'activité physique	
Savoir	
1- faire le lien entre cœur, muscles et artères 2- faire le lien entre l'inactivité physique et athérome	1- commenter un schéma de la circulation 2- bénéfices et risques de l'activité physique (concept du paradoxe risque-protection de l'exercice)

<ul style="list-style-type: none"> <li>3- prendre conscience de son activité physique (marche, travaux ménagers, jardinage, bricolage, activité sexuelle, travail...)</li> <li>4- connaître les principes de l'entraînement en endurance</li> <li>5- connaître les principes du renforcement musculaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>3- analyse des différents types d'efforts</li> <li>4- séquences échauffement-travail-récupération</li> <li>5- surveillance du pouls, du souffle (échelle de Borg)</li> </ul>
<b>Savoir faire</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>1- pratiquer une séance d'endurance</li> <li>2- connaître et respecter l'intensité de l'effort</li> <li>3- pratiquer une séance de gymnastique</li> <li>4- auto évaluer ses limites à l'effort</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- évaluer le respect des consignes</li> <li>2- déterminer la tolérance (fréquence cardiaque ou sensation musculaire et respiratoire)</li> <li>3- contrôler le respect de l'intensité (en groupe)</li> <li>4- auto contrôle du pouls, du souffle</li> </ul>
<b>Savoir être</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>1- intégrer l'activité physique aux gestes de la vie courante</li> <li>2- équilibrer les activités dans la semaine</li> <li>3- repérer les activités à risques</li> <li>4- pratiquer un sport en sécurité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1- éviter les arrêts prolongés</li> <li>2- aide à l'élaboration d'un agenda de semaine</li> <li>3- analyse de l'activité, de la pratique, de la sécurité</li> <li>4- moyens de surveillance, respect des contre-indications</li> </ul>

**Subjectivités pendant l'urgence cardiaque**

**Résumé**

Que se passe-t-il chez les sujets confrontés à une crise cardiaque ? L'irruption brutale de symptômes dans le corps active des phénomènes mentaux pour faire face à une urgence biologique qui menace la survie. Le sujet en crise est un soi à préserver en tant que soi-même, et un soi à transformer en tant que soi souffrant, nécessitant des soins. Deux niveaux de délibérations sont investis par la conscience en prise avec la menace : soi comme corps en crise, et soi, comme sujet en crise. L'urgence de préservation est psychique et corporelle. En se représentant soi-même avec toutes ses capacités, le sujet en crise lutte contre l'angoisse provoquée par l'infarctus du myocarde. Mais pendant que le soi-même résiste, le corps en crise impose sa temporalité et menace le vivant. L'acceptation en urgence d'un soi souffrant est facilitée par une pleine conscience de soi comme corps et comme sujet. L'écoute au présent par le sujet en crise de ses ressentis du corps et de sa vulnérabilité, favorise la demande de soins.

Mots-clefs : Subjectivité – Construction identitaire – Crise de santé – Recherche compréhensive – Demande de soins

**Résumé en anglais**

What happens to subjects confronted with a heart attack? The raid of symptoms in the body activates mental phenomena in order to deal with a threat to the life. The subject living a crisis is a self to protect as oneself, and a self to transform into a suffering self, requiring care. Two levels of deliberations are invested: the self as a body in crisis, and the self, as a subject in crisis. The urgency of self-preservation is psychic and physical. By representing the self with full capacities, subject in crisis fight against the anxiety caused by the myocardial infarction. But while the oneself resists, the body in crisis imposes its temporality and threatens life. Urgent acceptance as a suffering self is facilitated by mindfulness of the self as body and subject. By listening to body sensations and vulnerability in the present, subjects are more inclined to ask for care.

Key-words: Subjectivity – Identity construction – Health crisis – Comprehensive research – Call for health care