

LE TRAVAIL DU MALADE DANS SON QUOTIDIEN

Élisabeth NELLO

crf
Centre de Recherche sur la Formation

Doctorat en Sciences de l'éducation spécialité formation des adultes
Centre de Recherche sur la Formation (CRF, EA 1014)
Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM), Paris

le cnam

Directeurs de thèse :
Catherine Tourette-Turgis et Jérôme Guérin

Contexte

- Progression inéluctable du nombre de malades chroniques (rapport de l'OMS, Statistiques sanitaires mondiales 2012).
- Introduction par le législateur de l'éducation thérapeutique dans la loi HPST (2009).
- Plus de 15 millions de personnes malades chroniques réalisent des activités en lien avec leur maladie au sein de leur quotidien, en dehors des institutions de soin

Questions vives ?

Comment construire des dispositifs d'éducation thérapeutique et d'accompagnement, sans une approche compréhensive du travail mené par les malades dans leur quotidien, en dehors des institutions de soin ?

Comment identifier les besoins des malades chroniques pour construire ces programmes, sans une synergie entre le champ de pratique de l'ETP et le champ de recherches en intelligibilité sur les activités conduites par les malades et les réaménagements de leurs espaces de vie en relation avec ces activités ?

Qu'en est-il de la reconnaissance par la société,

- du savoir construit via une « convivance » avec la maladie chronique et
- du travail invisible, réalisé, par une partie de ses citoyens pour vivre au quotidien avec une maladie chronique ?

Dans le cadre d'une étude préliminaire,

- Nous avons considéré qu'accomplir des activités singulières dans le cadre de la pratique d'une maladie chronique pouvait être envisagé comme un travail, **le travail du malade dans son quotidien** (Nello 2012, 2013).
- Le travail du malade consiste à accomplir des **activités pour se maintenir dans un état physique, mental et social qu'il évalue comme endurable et/ou satisfaisant.**
- **En tant que chercheuse concernée par la maladie chronique**, nous avons proposé de tenter d'identifier et connaître les activités méconnues, mal connues ou énigmatiques relatives à la maladie chronique

Objet d'étude

Son expérience de malade chronique à propos d'activités relatives à la préparation d'une consultation médicale en milieu hospitalier.



Source : le chat Ph. Geluck

Démarche méthodologique pour rendre intelligible la construction de son expérience relative à la pratique de la maladie chronique

Questions de recherche relative à la méthode

- Méthodologique (accès à l'objet) : quelle posture adopter afin de se positionner lorsque l'on est à la fois l'observateur et l'observé ?
- Épistémologique (compréhension de l'objet) : Le regard de l'individu se trouvant dans la situation la plus désavantageuse, ne permet-il pas d'approcher une intelligibilité restituée par la personne la mieux prédisposée à conscientiser et à donner du sens à cette situation ?

Élaboration d'une posture

- Positionnement en conscience réflexive et en subjectivité conscientisée qui convoque le passé en toute sécurité pour l'observateur et la teneur des matériaux recueillis
- Regard rétrospectif sur les activités réalisées sans jugement de valeur sur les faits

Méthode

- Choix d'un moment du passé
- Auto-observation et description écrite et détaillée des activités réalisées
- Auto-confrontation aux traces de ses propres activités par l'intermédiaire de ces descriptions et de documents qui ont aidé à les élaborer (documents médicaux, agendas, mails, prises de notes en temps réel, échanges avec des proches)

Résultats en termes de modes d'engagement

- Anticiper la rencontre avec un expert de la médecine qui ne porte pas le même regard sur ma maladie que soi.
- Anticiper de se voir attribuer « le statut » de patiente.
- Se préparer à participer à l'efficacité de la consultation, en communiquant des connaissances acquises, par le vécu de « son rôle de malade », dans son quotidien, au sein de la société.
- Se préparer à masquer sa faiblesse physique et le sentiment de vulnérabilité qu'elle entraîne.
- Constituer un recueil exhaustif et pertinent de son parcours médical pour le spécialiste à partir d'éléments d'un « dossier personnel » de son histoire médicale construit et organisé, au fil des années.
- Anticiper de faire le lien entre les différents spécialistes pour bénéficier de propositions de soin qui puissent s'intégrer dans des espaces de vie existants ou à investir

Résultats d'une analyse sémiotique,

- de l'utilisation d'une méthode propre pour comprendre ses propres activités émergence d'enjeux :

- méthodologique : Comment bénéficier de cette méthode pour construire un observatoire adapté au public des malades chroniques (terrain sensible) ? Comment circonscrire le terrain de recherche : le travail du malade, au fil du quotidien et variable selon les pathologies en terme d'activités exécutées, de leur nombre et du rythme auquel elles sont accomplies.

- éthique : dans le respect de la protection de personnes vulnérables et de l'éthique du soin, comment accompagner la parole des malades pour faire émerger ce qui est significatif pour eux, tout en leur permettant de gérer et parer les conséquences de l'émergence de souvenirs douloureux, réveillés par le travail de la pensée en action ?

- praxéologique : Aider à l'accompagnement et à la conception de situation d'éducation thérapeutique

- des activités :

- l'exécution de ces tâches entraîne des processus de validation et de construction de connaissances et de construction d'expérience.

- Aucune des ces activités n'a été prescrite, ni recommandée, ni suggérée : fruit de la créativité de l'individu pour construire son quotidien avec la maladie chronique

Dans le cadre d'une étude qualitative en cours,

réalisée auprès de personnes atteintes de maladie chronique engagées dans un travail du malade dans leur quotidien, en dehors des institutions de soins.

Objet de recherche : Réaménagement des espaces de vie, en lien avec les processus de construction de l'expérience relative à la pratique de la maladie chronique, dans le quotidien, hors des institutions de soin

Cadres théorique et méthodologique : Programme de recherche du cours d'action (Theureau, 2004, 2006, 2009) qui propose une phénoménologie empirique de l'activité humaine pour permettre de la modéliser comme donnant lieu à expérience pour l'acteur.

Matériaux recueillis : Entretiens auprès de personnes souffrant d'insuffisance rénale à différents stades, d'insuffisance hépatique, de polyarthrite rhumatoïde, de maladie auto-immune.



Références :

Barbier, J.M. Vocabulaire de l'analyse de l'activité. Paris : PUF

Charmaz K. (1987) Struggling for a self: identity levels of the chronically ill. In The Experience and Management of Chronic Illness. Research in the Sociology of Health Care (Edited by Conrad P. and Roth J.). 6. p. 283-307. Greenwich, CT : JAI Press

Guérin, J., Zeiller A, Barbier, J.M. (2013). La construction de l'expérience. Revue Recherche et formation n°70. Lyon, France : École Normale supérieure Lettres Sciences Humaines

Hochschild A. R. (1983). The managed heart: Commercialization of human feeling. Berkeley, CA: University of California

Nello, E. (2012). « Essai de caractérisation des activités de la personne atteinte de maladie chronique au service du maintien de soi en vie ». Mémoire de Master, Rééducation et Ingénierie Médicale - spécialité Education thérapeutique, UPMC-Sorbonne Université, Paris

Strauss, A., Fagerhaug, S., Szeczek, B. and Wiener, C. (1982). The work of hospitalized patients. Soc. Sci. Med., 16, 977-986