Expérience sensible, métaphores vives et soin de soi en hémophilie

Sensitive experience, lively metaphors, self-care and hemophilia

Carole Baeza

Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/questionsvives/5420>

DOI : 10.4000/questionsvives.5420

ISSN : 1775-433X

Éditeur

Université Aix-Marseille (AMU)

Édition imprimée

Date de publication : 18 décembre 2020

ISBN : 978-2-912643-58-2

ISSN : 1635-4079

Référence électronique

Carole Baeza, « Expérience sensible, métaphores vives et soin de soi en hémophilie », *Questions Vives* [En ligne], N° 34 | 2020, mis en ligne le 18 décembre 2020, consulté le 11 octobre 2021. URL : <http://journals.openedition.org/questionsvives/5420> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/questionsvives.5420>

Ce document a été généré automatiquement le 11 octobre 2021.

Questions Vives est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Expérience sensible, métaphores vives et soin de soi en hémophilie

Sensitive experience, lively metaphors, self-care and hemophilia

Carole Baeza

- 1 En nous appuyant sur une recherche interventionnelle en santé publique (Baeza, Verhey, Crozet, De Andrade, Sanniet, Lambert & Ivernois, J.-F., 2014) intitulée : « des patients au secours de la santé : éducation thérapeutique des patients hémophiles par leurs pairs », nous présentons l'expérience sensible de Paul, un patient souffrant d'hémophilie dans son apprentissage d'autosoin. L'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire liée au chromosome X qui s'explique par l'absence ou le déficit d'un facteur de coagulation. A la suite d'un traumatisme tel qu'un coup, une pression, voire même un simple effort, et du fait d'un manque de facteurs de coagulations, il arrive que cela entraîne des accidents hémorragiques. La présence de sang dans une articulation (ou hémarthrose) a des conséquences fonctionnelles (raidissement articulaire et une limitation des mouvements) et inflammatoires plus ou moins sévères. Même s'il n'existe pas à ce jour de solution curative pour guérir la maladie, les personnes hémophiles disposent de traitements efficaces qu'elles peuvent réaliser elles-mêmes. Ce traitement d'antihémophiliques consiste en l'injection intraveineuse systématique et régulière du facteur de coagulation défaillant, permettant ainsi de retrouver une coagulation normale. Une surveillance accrue de la part de la personne est fortement recommandée lorsque l'épisode hémorragique est avéré. En cela, savoir détecter précocement les signes infra-cliniques de possibles accidents, analyser la situation puis prendre la décision de se traiter est un savoir précieux pour les personnes. Et c'est justement ce que Paul, à l'occasion d'un entretien de recherche à caractère biographique, nous a décrit de façon fine et métaphorique. À travers les paroles de Paul, nous avons cherché à comprendre comment à partir de ses premières perceptions (ou signes d'alerte) Paul prend soin de lui.
- 2 Dans une perspective théorique ancrée en phénoménologie de la perception et de vie sensible, nous postulons que nous sommes nos corps et que nous éprouvons par nos corps (Merleau-Ponty, 1945/2016, 1964/2016, 2014). Le processus de soin se

déclencherait par des perceptions corporelles qui alertent le corps que quelque chose ne va pas. Percevoir reviendrait à recevoir puis à incarner par nos sens un contenu qui se reflète à l'intérieur de nous-mêmes et auquel nous pouvons accéder grâce à notre conscience perceptive. La perception apparaît dans ce contexte d'une part comme un phénomène originaire qui déterminerait le sens d'être de toute personne et qui d'autre part constituerait dans le corps une première couche d'expérience (Merleau-Ponty, 1945/2016, Dupont, 2001).

- 3 À l'instar de Varela, Thompson & Rosch (2017), nous supposons que le savoir qui va émerger des paroles conscientes de son auteur fait fonction de médiation entre le dedans et le dehors d'un corps pensant. Le savoir produit s'ancrerait dans une expérience corporelle vécue (Rinaldi, 2017). C'est dans cette perspective théorique que nos questionnements de recherche lors de entretiens à caractère biographique ont été formulés de la façon suivante : Dans quelles circonstances le traumatisme corporel a-t-il lieu ? Qu'est-ce qui a fait événement et qui potentiellement déclenche une perception ? Quelle sera la procédure d'auto-soin ? Comment apprend-t-on à gérer ce phénomène ? Que dire de cette expérience et du vécu de la maladie ?
- 4 Pour évoquer l'expérience en santé de Paul, nous verrons dans une première partie nommée « expérience sensible, perceptions visuelles et soin de soi ». Il s'agira de questionner le triptyque perception-événement-apprentissage pour rendre compte d'un parcours de soin. La deuxième partie s'attardera à décrire quelques éléments méthodologiques de la recherche et illustrera nos propos au travers l'itinéraire de soin de Paul. La troisième partie retracera les grandes lignes de l'expérience sensible de Paul. Enfin nous concluons et mettrons en perspective nos analyses avec les enjeux d'une éducation thérapeutique du patient.

Expérience sensible, perceptions visuelles et soin de soi

- 5 Dans le contexte de notre recherche, la mise en récit d'expérience d'auto-soin met en évidence deux points saillants théoriques importants dans nos réflexions. Le premier point correspond à l'activité perceptive et sensible lorsque celle-ci propulse dans le monde et fait agir en conséquence. Le deuxième point quant à lui renvoie à l'action de prendre soin de soi dans le sens d'un acte de formativité. En se formant, la personne envisage le monde dans son entier en adoptant une attitude ouverte et réceptive. Elle incarne ainsi une force de vie et le maintien de soi.

Une activité perceptive et sensible

- 6 Le premier point saillant est celui qui renvoie à la notion de perception et de vie sensible que nous relions à ce qui devient « événement ». En phénoménologie de la perception, pour Merleau-Ponty (1964/2016), percevoir se comprend comme un événement de l'être, une rencontre de soi à soi dans un monde en perpétuel mouvement. Percevoir est une activité de la vie qui à la fois implique une certaine conscience de soi, de son milieu et du contexte dans lequel les perceptions se réalisent mais aussi qui situe nos actions. Le corps et l'esprit sont en symbiose (Valéry, 1957 ; Barbaras, 2016). Et c'est justement cette symbiose qui s'est donnée à entendre dans la narration de Paul lorsqu'il nous dit percevoir très finement des prodromes lui

indiquant que quelque chose dans son corps ne va pas. Et pour justement identifier « ce quelque chose » Paul va devoir déployer toute son attention pour en comprendre sa signification. À l'instar de Romano (1999), nous supposons que perception et événement ne font qu'un. En effet, ce philosophe définit l'événement comme : « ce pur prélude à soi-même affranchi de tout horizon, et n'est compréhensible qu'à l'aune d'un sens qui surgit avec lui, qui se confond avec son surgissement même : la compréhension au sens événemential » (p.86). Ainsi, ce qui fait événement pour une personne hémophile est l'identification de prodromes l'alertant d'un événement. Ce philosophe précise que l'événement arrive « parce qu'il arrive. (...) Il (l'événement) n'est pas un événement que parce qu'il transcende ses causes dont l'enchaînement se produit toujours nécessairement dans l'horizon du monde, compris comme l'horizon de possibles préexistants. De l'événement, par conséquent, on ne peut dire qu'une chose : il arrive "parce qu'il arrive". » (1999, p. 80) ». Lors de sa narration, Paul va rendre dicible ce phénomène « événement » en le traduisant *via* ses perceptions visuelles, des images qui lui permettent de concrétiser ce que son corps éprouve et ce que son esprit pense. Comme le souligne Bimbenet (2010) « nous nous représentons les choses en image » (p. 197) et même si l'image est un « un reflet affaibli du percept (c'est-à-dire l'objet interne de l'acte perceptif) [...] un produit de la spontanéité du sujet », celle-ci indique malgré tout « la possibilité de se défaire de l'emprise de l'objectivité » (Lavaud, 1999, p. 17-18). L'image est une présence qui tisse du sens sur ce que le narrateur cherche à dire et ce, quelle qu'en soit son intensité. Elle entre en relation avec le monde perçu et invite la conscience à aller au-delà d'elle pour percevoir ce qui en est absent, ce qui est difficile à dire avec un langage rationnel (Baeza, 2020a). L'image dépasse le *cogito* (Merleau-Ponty, 1964). Dans sa filiation Merleau-Pontienne, Coccia (2018) avance l'idée que l'image a cette « faculté particulière de se rapporter » à la vie sensible (p. 13). Dans son ouvrage consacré à la vie sensible, Coccia évoque la notion de vie sensible comme : une « manière par laquelle nous nous donnons au monde, la forme qui nous permet d'être dans le monde (pour nous-mêmes et pour les autres) et la voie par laquelle le monde se fait pour nous connaissable, praticable, vivable. » (*Ibid.*, p. 11). Et il ajoute : « l'image (le sensible) est l'existence de quelque chose hors de son lieu propre. Toute forme et toute chose qui parvient à exister hors de son lieu propre devient image » (*Ibid.*, p. 33). Ainsi si nous concevons, à l'instar de Coccia (2018, p. 13-16), que le sensible se trouve dans la vie des images, alors nous pouvons « étudier la manière dont l'image et le sensible donnent corps aux activités de l'esprit et donnent vie à son corps propre » (*Ibid.*, p. 16). Dans ce sens, les images donnent corps aux activités de l'esprit et le lieu de ces images se situe dans la corporéité du sujet. En contexte d'entretien, émergerait alors une conscience perceptive, une voie dans laquelle peut s'élaborer une certaine intentionnalité de soi. Par ses paroles, le narrateur pourrait renouer un contact avec ses expériences et accéder ainsi à certains aspects de sa vérité, même si celle-ci est constituée d'interprétations, d'incertitudes et de maladresses.

Prendre soin de soi

- 7 Le deuxième point saillant est celui du prendre soin de soi que nous interprétons comme un acte de formativité (Honoré, 1999). En effet, la maladie chronique est fondamentalement une expérience humaine qui pose avec acuité le vivre avec, l'apprentissage et le soin ; pour *in fine* apprendre à développer une attention particulière et quotidienne permettant de faire face aux agressions internes, au

déséquilibre et à la réorganisation du cours de sa vie. L'exploration de l'événement fait entrer la personne dans un processus de formativité et de subjectivation, cherchant par-là à démêler ce qui constitue les expériences de la vie. En se racontant, c'est l'expérience du narrateur qui se dit, s'analyse et se critique lui-même. La narration de l'expérience est également une expérience de la conscience de soi, qui ouvre le chemin du développement de la personne et sa faculté d'auto-éducation. La mise en récit dudit événement permet d'instaurer ce que Romano (1998) nomme l'« herméneutique événementiale ». Autrement dit, lorsqu'une personne pense son expérience à partir de son corps et de son esprit, elle s'engage dans une réflexion de soi à soi pour décrire, comprendre et produire un sens qu'elle attribuera à ses perceptions. Elle développe un esprit critique, des facultés d'abstraction et de rationalisation (Goody, 1979). En décrivant l'événement, elle se décrit. Le caractère biographique dans la narration se rapporte à « une catégorie de l'expérience qui permet à l'individu, dans les conditions de son inscription sociohistorique, d'intégrer, de structurer, d'interpréter les situations et les événements de son existence » (Delory-Momberger, 2017, p. 17). Dans ce contexte, le narrateur explore l'expérience dans sa dualité (Merleau-Ponty, 1964/2016). Le récit fait « naître l'un pour l'autre le sentant et le sensible sur fond d'unité de la chair. Il ne s'agit donc plus de penser le "un" sur fond de "deux" (soi/le monde), mais le "deux sur fond de un" » (Dupond, 2001, p. 11). La conscience qui émerge serait selon Merleau-Ponty à la fois spontanée et réfléchie. C'est elle qui nous dirigerait dans le projet d'être au monde et donnerait du sens à ce que nous vivons. Dupond, exégète de Merleau-Ponty, précise que pour ce dernier « il y a recouvrement ou empiètement de sorte qu'il faut dire que les choses passent en nous aussi bien que nous dans les choses » (VI 165) » (Dupont, 2001, p. 11). Ainsi, l'enracinement de la personne au sein du monde vécu est imbriqué dans les dimensions de l'historicité et de l'intersubjectivité que le narrateur pourrait rendre intelligibles en contexte biographique. C'est pour toutes ces raisons à l'instar de Hesbeen (1997) et de Honoré (1999) que nous attribuons à la notion de soin, de prendre soin de soi une dimension formative qui permet de se projeter vers des possibles à condition toutefois de vivre sa maladie comme porteuse d'un à-venir. C'est précisément dans ce paradigme que nous situons l'éducation thérapeutique du patient. Comment informer, accompagner et transmettre le savoir médical au patient afin que celui-ci puisse élaborer la construction d'un sens, eu égard à ses expériences propres de la maladie et accepter de prendre soin de lui ? En cela, penser l'expérience sensible de la maladie, son vécu et les savoirs médicaux s'y référant tient une place fondamentale dans les apprentissages. Une des conditions de réussite de celui-ci est de relier les perceptions à l'événement dans le sens d'un phénomène intérieur, primitif et immédiat de la conscience qu'il s'agira d'explicitier pour leur donner une forme, de façon à le formaliser en quelque sorte.

Éléments méthodologiques

Une recherche compréhensive à caractère collaboratif

- 8 Notre recherche est de type qualitatif à visée compréhensive et collaborative. Celle-ci a réuni des personnes hémophiles, des hématologues et des chercheurs en sciences de l'éducation et en santé publique. L'originalité de notre travail réside dans le fait que les neuf patients (dont Paul) que nous avons rencontrés se déclarent être en capacité de s'auto-soigner sans ne s'être jamais livrés à un exercice de narration à ce sujet. Notre

recherche s'est déroulée de 2012 à 2015 et organisée en deux temps : le temps 1 (2012-2013) a été consacré à l'élaboration d'une sémiologie personnelle inspirée de récits de patients se déclarant sachant s'auto-soigner. Le temps 2 (2013-2015) a permis d'initier, à partir de cette même sémiologie-patients constituée, un programme expérimental en éducation thérapeutique du patient à destination de patients hémophiles non aguerris. La finalité est de favoriser une démarche éducative de caractère pairjectif (Gardien, 2020). L'enjeu est de permettre à des patients novices en la matière d'apprendre à écouter leurs perceptions infra-cliniques les prévenant d'accident en se formant entre pairs et hématologues au repérage des signes d'alerte d'accidents hémorragiques (Baeza et al., 2014) et promouvoir ici le processus actif d'auto-soin de manière à éviter les complications d'une hémarthrose.

- 9 Nous concentrons nos réflexions sur le temps 1 de la recherche et plus particulièrement à l'analyse de l'expérience sensible narrée par Paul. Pour présenter nos réflexions, nous reprenons dans le détail le guide d'entretien parce que c'est à partir de celui-ci que sera repris de façon minutieuse et rigoureuse ce qu'a perçu en premier signe d'alerte Paul et comment celui-ci s'y prend pour identifier, hiérarchiser, valider et agir en conséquence. L'entretien mené a consisté en un jeu de questions/réponses décrivant ce qui a fait événement. Paul s'est prêté à l'exercice de la narration à partir d'un jeu de vingt-deux questions-réponses. Globalement, il s'est livré avec clarté à cet exercice. Si certaines informations n'ont pas été strictement renseignées sous une rubrique, cela n'a pas été gênant dans la mesure où elles ont été abordées dans une autre rubrique. Ainsi, nous n'avons pas manqué d'informations pour notre analyse générale.
- 10 Dès le début de l'entretien, Paul entre dans le vif du sujet avec une première question. Quelle est la première chose que vous ressentez lors d'une hémarthrose ? Les vingt autres questions, qui suivent, portent sur le développement et la description fine de l'événement et la mise en suspension redoublée de façon à mettre en évidence la substantialité de ce qui fait « événement ». Celles-ci se résument en six thématiques caractérisant *in fine* le processus d'auto-soin. C'est ainsi que la thématique 2 vise à caractériser les signes c'est-à-dire quelle(s) sont la(les) situation(s) d'apparition, son (leurs) descriptif(s), son(leurs) degré(s) de précision, la durée, la fréquence, la graduation des signes, la récurrence des mêmes signes, et la différence entre les signes hémorragiques. La thématique 3 s'intéresse aux différentes étapes du processus d'auto-soin avant de procéder à des actions correctives. La thématique 4 concerne l'apprentissage dans la confiance accordée aux perceptions. Ensuite, et c'est tout l'enjeu de la thématique 5, nous demandons s'il y a un intérêt et lequel pour le narrateur de percevoir précocement les signes avant-coureurs ? Est-ce que cela joue un rôle sur la manière d'appréhender le vécu de la maladie, son intégrité physique, la gestion de la vie quotidienne et la qualité de vie en règle générale ? La thématique 6 est relative au comparatif entre la sémiologie personnelle et la sémiologie médicale. Les signes que vous ressentez sont-ils différents de ceux dont vous a parlé votre médecin ?

Itinéraire de Paul

- 11 Au moment de l'échange Paul est âgé de 36 ans, il est étudiant en première année d'histoire. Tout au long de l'entretien, Paul sera hésitant pour (se)dire. Il précise que ce qu'il perçoit est devenu au fil du temps quasi automatique. Toute la difficulté de

converser ensemble réside dans le fait d'avoir à décrire ce qui est justement devenu intuitif, indicible. Il cherchera à de nombreuses reprises ses mots, laissant place au silence pour finalement avoir recours à un univers riche en images. Pour évoquer le retentissement de la maladie dans sa vie, Paul utilise une idée-image (Simondon, 2013) en se décrivant comme « un meuble qui est mal collé ». Autrement dit, il convoque une perception imagée (ce meuble) en remplacement d'une perception de l'idée (être malade hémophile). Il nous dit :

C'est genre, je sais pas, vous avez un meuble qui est mal collé, il a l'air bien collé, vous le trimblez d'une pièce à l'autre, et hop, merde, y-a une étagère qui se casse la gueule et vous ne savez pas pourquoi, bon. Alors qu'il est collé. Alors peut-être que le bois est de mauvaise qualité, voilà, vous voyez, c'est tout ça.

- 12 Paul déclare savoir gérer sa maladie à 90-95 %. Pour les 5 à 10 % restant, si Paul ne se soigne pas c'est parce qu'il décide d'attendre non pas parce qu'il doute de lui. Il nous dit : « Parfois ça me saoule, d'accord, je la zappe » ; et puis finalement : « Je vais me lever, je vais tracer, je vais me perfuser ». Paul se dit anxio-dépressif mais précise immédiatement que l'appréhension, le malaise qu'il ressent n'a pas « le même goût (...) Je suis mal dans ma peau, ah, mais je suis mal dans ma peau d'une manière différente » et précise : « En gros, pour être un hémophile bien physiquement, bien dans sa peau, en termes de symptômes, faut être anxieux. C'est ça qui est très difficile ! » Et lorsque les signes deviennent de plus en plus fondés, Paul dit s'agiter « dans tous les sens, vous savez, genre là, là, là, là, là, là, là (bouge et se palpe le corps), et à un endroit, aïe ! ». Pour lui, c'est parce que la fréquence et la récurrence de ces perceptions sont toujours les mêmes qu'il dit avoir acquis une certaine confiance dans les signes ressentis.

Mise en images et processus actif d'auto-prophylaxie

- 13 En nous appuyant sur son récit, nous allons détailler les différentes étapes de son processus actif d'auto-prophylaxie et plus particulièrement préciser comment il passe d'une perception fine où il pressent que quelque chose ne va pas dans son corps à la décision de déclencher de son propre chef des soins pour enrayer l'hémorragie.
- 14 Guidé par le jeu de questions/réponses entre le narrateur et le chercheur, notre analyse met en évidence le processus d'auto-soin en trois temps : le premier temps équivaut au phénomène « événement » avec une mise en suspens (thématique 1). Le deuxième temps est celui du développement et de la description fine de ce qui se passe dans le corps et dans l'esprit à ce moment-là (thématique 2). Paul évoque précisément la graduation des signes et les circonstances du traumatisme. Le troisième et dernier temps est celui d'une suspension redoublée qui lui permet d'apprécier la validité de ses ressentis et les circonstances du traumatisme pour agir en conséquence (thématique 3,4,5,6).

Temps 1 – Mise en suspens de l'événement et premier signe d'alerte

- 15 Pour dire son premier signe, Paul emploie une image mentale sur laquelle se greffe un donné perceptif : « C'est comme si vous aviez une migraine à l'articulation. Vous voyez ce que je veux dire ? ». Cette première sensation traduite métaphoriquement par l'expression « *migraine à l'articulation* » devient l'objet immédiat auquel l'esprit s'applique. C'est une perception pure qui s'applique aux impressions sensorielles et

corporelles qui rend concret l'absence métaphysique de la chose. Nous comprenons « une migraine à l'articulation » comme une métaphore vive au sens de Ricoeur (1975) ; d'une part, parce qu'elle crée et dévoile un sens nouveau et propre à l'auteur, elle quitte le sens commun des mots et d'autre part, parce qu'en projetant les perceptions visuelles dans cette métaphore, celle-ci crée une « une sorte de torsion ». Toute métaphore repose sur une tension, un conflit entre l'interprétation de l'énoncé et son interprétation figurée » (Lavaud, 1999, p. 224). Autrement dit, c'est une façon d'habiller une idée pour la rendre communicable. De plus, cette expression ouvre sur le monde imaginaire de Paul en lui donnant accès au tissu temporel de sa subjectivité. Nous considérons cette métaphore comme un outil de pensée à part entière (Ricoeur, 1975), c'est un instrument de raisonnement (Pirotton, 1994) qu'il va s'agir d'explicitier durant l'entretien pour lui attribuer un sens esthétique et pragmatique (Baeza, 2020b). En cela, l'image mentale cartographie l'événement en le nommant « une migraine à l'articulation » et organise ainsi la connaissance que Paul va se faire dudit événement.

- 16 De plus, en considérant l'image mentale, la métaphore comme l'élément central de la perception, nous supposons à l'instar de Simondon (2013) qu'elle traduit une certaine capacité imaginative de son auteur. Simondon précise d'ailleurs que cette : « capacité de percevoir est peu éloignée de la force d'imaginer [...] : l'image est d'abord le détail prégnant qui groupe autour de lui l'ensemble du tableau perceptif. Il existe des images dans le réel perçu ; elles constituent une "épiphanie" de significations implicites. (Barbaras, 2013, *Préface*, dans Simondon, 213, p. XV- XVI). Ainsi, en cherchant à décrypter le sens que Paul attribue à cette métaphore vive, il est à l'écoute de son corps et explique :

Je ressens trois choses. Heu... (cherche ses mots) une espèce de... (cherche ses mots) ce n'est pas de la douleur, mais un truc qui colle pas à un endroit précis, ensuite une sensation... (cherche ses mots). Je pelote machinalement l'articulation pour voir (...)
J'ai une sensation de... (cherche ses mots) y'a un verre qui se remplit, y'a quelque chose qui se remplit, y'a quelque chose qui se collecte, y'a quelque chose qui se fait, comme si y'avait quelque chose qui se remplissait dedans. Et ce n'est qu'une fois que le truc sera bien rempli et voudra déborder, que j'aurai mal. Voilà.

- 17 Cette métaphore vive est une pensée sensible qui se libère en se communiquant et c'est justement tout l'objet du deuxième temps du processus expérientiel d'auto-soin. Paul va explorer et développer ce qu'il ressent et ce que pense son esprit. Surgissent alors d'autres images mentales, d'idées-images ou de métaphores vives qu'il mettra en relation les unes avec les autres pour analyser le phénomène perçu.

Temps 2 – Développement et description des autres signes d'alerte

- 18 Et comme percevoir, c'est percevoir un tout puisque d'une part une perception n'est jamais isolée des autres perceptions et que d'autre part l'ensemble des perceptions vont être ressenties dans un espace préorganisé, familier de la personne et qui fait sens pour celle qui (les) vit, Paul complète son premier signe d'alerte par deux autres signes qui viennent confirmer le premier.
- 19 Le deuxième signe est celui d'une certaine appréhension mais pas de l'anxiété (dira-t-il) à des degrés d'intensités variables. « J'essaie d'être précis, mais ce n'est pas facile ! (...) Je ne vais pas reprendre l'image de tout à l'heure, cette sensation n'est pas trop désagréable comme s'il avait « trop de vinaigre dans la salade ». Ce deuxième signe est localisé et « va perdurer jusqu'à ce que je me perfuse » avec également des

ballonnements et des flatulences. Paul prend également en compte ce qui lui arrive de façon aléatoire « Les choses ne sont pas : un médicament pour un mécanisme précis ». Cet état physique l'amène à être plus attentif et révélera un troisième signe qu'il exprime par : « quelque chose se remplit, avec au sommet du genou qui nage un peu de flotte ». Paul image ce troisième signe en le comparant à « une gourde (qui se remplit et) qui épouse les mouvements de votre balancement ou bien quelque chose qui tourbillonne, c'est comme l'eau, ou comme un siphon qui se vide ».

- 20 L'expérience est formatrice (Coutois & Pineau, 1991) dans la mesure où au travers de celle-ci, Paul a appris à interpréter ses prodromes par une attention quotidienne, attentive et permanente de ses sensations corporelles et de ses situations de vie. C'est en entrant en relation avec l'événement que Paul lui donne une forme, l'analyse dans toutes leurs facettes et procède à plusieurs allers-retours entre l'objet-événement à connaître et ses perceptions corporelles. Paul insiste sur le fait que c'est à l'adolescence qu'il a commencé à identifier de façon floue les signes d'alerte. Il a appris par expérience en tâtonnant, en refusant, en se trompant, en essayant et en recommençant pour s'apercevoir in fine que les signes d'alerte sont toujours les mêmes avec la même progression, la même intensité et la même procédure d'extériorisation du phénomène. Né malade, il est entré dans le système de soin très tôt en étant au départ pris en charge par des soignants et sa famille. Il s'est émancipé de cette dépendance médicale et relationnelle à partir du moment où il a été en mesure d'effectuer par lui-même les gestes de protection et de soin nécessaires à son maintien en santé. Paul a appris alternativement et de façon interdépendante en étant d'une part sous l'influence des autres (hétéroformation) et d'autre part à partir de ses propres réflexions sur le vécu et le phénomène maladie (auto-formation) (Pineau, 2000). Dans l'hétéroformation, l'apprentissage se fait en interaction avec les soignants, les parents, les pairs à l'occasion de colonies de vacances, avec des amis ou bien encore lors de ses participations dans différents groupes d'échanges et de partage d'expériences. Il s'est agi principalement nous dit Paul de connaître la sémiologie médicale, de savoir réaliser les gestes techniques nécessaires à sa prophylaxie et de partager avec d'autres pairs les expériences et le vécu de cette maladie. Paul revient durant l'entretien sur un apprentissage emblématique de son parcours de soin :

C'est-à-dire que pour moi, je me représente ce qui ne va pas comme étant visualisable.... de l'ordre du symptôme manifeste (...) Heu... (cherche ses mots). Un jour j'ai été dans un groupe de parole organisé par l'Association française des hémophiles et puis on discutait finalement de la marque des accidents hémorragiques. En fait, on s'est un peu imaginé notre cerveau comme étant finalement intimement lié à nos articulations, c'est-à-dire qu'en gros on a une image de notre corps malade, de notre maladie, puis finalement de temps en temps ça clignote.

- 21 Partant de cet exercice, Paul le reproduira à plusieurs reprises pour finalement intérioriser cette méthode de visualisation en évoquant comme signe premier « *la migraine à l'articulation* » puis comme deuxième signe une certaine appréhension accompagnée de quelque chose (*une gourde*) qui se remplit (troisième signe).

Temps 3 – Une suspension redoublée et le déclencheur d'injections de facteurs coagulants en intraveineux

- 22 Le troisième temps est celui d'une suspension redoublée. Il s'agit de mettre en évidence le caractère de substantialité de ce qui fait « événement ». Paul va hiérarchiser ses perceptions, les analyser de façon chronologique, mesurer leur intensité puis élaborer une stratégie de soin avec un temps d'attente de 72 heures. Ce temps est nécessaire pour valider ses hypothèses. Paul nous dit que le phénomène s'extériorise et devient réel par une chaleur et une petite douleur sourde jusqu'à une limitation dans ses mouvements s'il ne réagit pas rapidement. Dans les 90 à 95 % des fois et passer le délai d'attente, la douleur deviendra franche et intense. Lorsque l'hémarthrose est avérée, parce qu'il sait qu'il va avoir mal, Paul se dissocie de lui-même et ne bougera plus. Sa méthode est de gommer la douleur de son cerneau :

Je la vois, elle est pas bien, elle se rappelle à moi, je vois qu'elle est pas bien, je m'en occupe, mais c'est quelque chose qui m'est extérieur (...) C'est un mécanisme de défense, un mécanisme de protection. C'est-à-dire que c'est une façon d'éviter... heu (cherche ses mots). La douleur c'est bien, d'accord, tout ça, mais quand elle est archi-con nue, bon, ben elle ne sert à rien, quoi. Voilà.

- 23 Une fois les perfusions débutées, Paul analyse :

Je vais essayer de voir, mécaniquement, quelle extension j'ai récupéré. Et en fait, selon l'extension que j'ai récupérée, selon la douleur que j'éprouve, parce que là, on est vraiment dans l'objectif, hein, bon, je vais re-perfuser, je vais mettre de la glace, j'essaie de ne pas trop le bouger.

- 24 Ce temps 3 de suspension redoublée est la dernière étape décrivant le processus actif d'auto-prophylaxie mis en œuvre par Paul. Nous retrouvons dans les paroles de Paul l'importance de la perception, de l'interaction et de l'intégration d'un objet par une personne pour être en mesure de décider. À partir du moment où Paul acceptera de faire confiance à ses ressentis alors il sera alors en mesure de s'auto-soigner. Cela équivaut à ce que Legendre (2005) nomme la phase intégrative. Celle-ci conclut le troisième et dernier temps du processus. Nous comprenons les soins que Paul se prodigue comme des actes de formativité (Honoré, 2014 ; Baeza, 2020b). Ici, agir soutient son auteur, consiste à envisager le monde dans son entier, à adopter une attitude ouverte et réceptive, en incarnant une force de vie et de maintien de soi. Le soin revêt une dimension formative à partir du moment où cette formativité va induire cette notion d'accomplissement personnel, autrement dit être en capacité d'exister et d'être au monde pour se projeter vers des possibles et vivre au mieux avec les contraintes de soin que lui impose sa maladie.

Conclusion

- 25 Le récit de Paul nous montre à quel point avoir confiance en ses perceptions pour cheminer vers un auto-soin est une démarche précieuse pour se maintenir en santé. En effet, Paul décrit avec précisions comment il a appris à écouter les signes infra-cliniques que lui envoie son corps pour développer une attention fine et acquérir une conscience perceptive et une compréhension de ce qui se passe. Pour réussir à (se)dire, Paul a recours aux images qu'il déploie au fil de sa narration en métaphores vives. Ce mode de communication lui permet d'une part de rendre dicible ses sens et la manière dont il les incarne, et d'autre part de formaliser une conscience perceptive de son état

de santé. Les métaphores exprimées viennent compléter l'analyse rationnelle et concrète pour justement déclencher possiblement un auto-soin. En cela, nous comprenons ses métaphores vives comme des pensées à part entière. Ainsi, l'ensemble de ses propos constitue le socle d'un apprentissage expérientiel issu de la vie sensible.

- 26 Cet apprentissage narré par Paul nous montre également à quel point apprendre à repérer ce qui fait événement dans son corps peut constituer un enjeu majeur en éducation thérapeutique du patient et ce principalement pour deux raisons. La première raison concerne directement les personnes souffrant d'hémophilie non aguerries à ce type d'exercice. Il serait extrêmement intéressant de proposer lors de formation en éducation thérapeutique du patient, des moments d'échanges et de partage d'expériences entre hématologues, patients sachant prendre en considération leurs perceptions dans leur parcours de soin et des patients non-initiés en la matière pour soutenir ces derniers à découvrir leurs propres savoirs perceptifs en hémophilie et en conséquence leurs processus expérientiels d'apprentissages s'y rattachant. La deuxième raison dépasse la pertinence en hémophilie et dans la limite de notre méthodologie de recherche, nous laisse à penser qu'apprendre de ses perceptions est plus globalement un enjeu majeur de prévention qui pourrait s'appliquer à d'autres pathologies qui s'expriment tout comme l'hémophilie par crise. Nous pensons ici à des maladies comme l'asthme, la boulimie ou bien encore à l'épilepsie. In fine, l'implication active des personnes malades pour elles-mêmes et pour la communauté des patients et des soignants, ouvre ici des perspectives pour l'amélioration des programmes en éducation thérapeutique du patient.

BIBLIOGRAPHIE

- Arnheim, R. (1976). *La pensée visuelle* (M. Le Canu et C. Noël, trad.). Paris : Flammarion.
- Baeza, C., Verheye, J.-C., Crozet, C., De Andrade, V., Sanniet, T., Lambert, T. & Ivernois, J.-F. (d') (2014). Perception des signes précoces d'hémarthrose : vers une sémiologie personnelle issue des patients hémophiles sentinelles. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 6(2) : 20106.
- Baeza, C. (2020a). Images et monde du sensible dans un carnet de route. *Le sujet dans la Cité - Revue internationale de recherche biographique, Actuels* 9, 209-220.
- Baeza, C. (2020b). La place du sensible dans la construction des savoirs en situations de vulnérabilités. Note de synthèse d'HDR. Université de Lille.
- Barbaras, R. (2009/2016). *La perception. Essai sur le sensible* (3^e éd.) Paris : Librairie philosophique Vrin.
- Bimbenet, E. (2010). Merleau-Ponty et la querelle des contenus conceptuels de la perception. *Rue Descartes*, 70, 4-23. <https://doi.org/10.3917/rdes.070.0004>
- Coccia, E. (2018/2010 pour la traduction française). *La vie sensible* (M. Rueff, trad.). Paris : Payot & Rivages.

- Courtois, B. & Pineau, G. (1991). *La formation expérientielle des adultes*. Paris : La Documentation française.
- Delory-Momberger, C. (2017). De quel savoir la recherche biographique en éducation est-elle le nom ? *Le sujet dans la Cité*, 6, 11-22.
- Dupond, P. (2001). *Le vocabulaire de Merleau-Ponty*. Paris : Ellipses.
- Gardien, E. (2020). Pairjectivité : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs. *Éducation et socialisation* [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 17 septembre 2020, consulté le 02 octobre 2020. URL: <http://journals.openedition.org/edso/12581>; DOI: <https://doi.org/10.4000/edso.12581>
- Goody, J. (1979). *La raison graphique. La domestication de la pensée sauvage* (J. Bazin et A. Bensa, trad.). Paris : Minuit.
- Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital, Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Masson.
- Honoré, B. (2014). *Le sens de l'expérience dans l'histoire de vie. L'ouverture à l'historialité*. Paris : L'Harmattan.
- Honoré, B. (1999). *Être et santé. Approche ontologique du soin*. Paris : L'Harmattan.
- Lavaud, L. (1999). *L'image*. Paris : Flammarion.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Montréal, Canada : Guérin.
- Merleau-Ponty, M. (1945/2016). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.
- Merleau-Ponty, M. (1964/2016). *Le visible et l'invisible*. Paris: Gallimard.
- Merleau-Ponty, M. (1964). *L'œil et l'esprit*. Paris : Gallimard.
- Merleau-Ponty, M. (2014). *Le primat de la perception*. Lagrasse : Verdier.
- Pineau, G. (2000). Histoire de vie et formation anthropologique de l'histoire humaine. *Éducation permanente*, 142, 63-70.
- Pirotton, G. (1994). Métaphore et communication pédagogique. Vers un usage délibéré de la métaphore à des fins pédagogiques. *Recherches en Communication*, 2, 73-88.
- Ricœur, P. (1975). *La métaphore vive*. Paris : Seuil.
- Rinaldi, R. (2017). Francisco Varela. L'homme est un corps pensant. *Sciences Humaines*, 294, 54-57.
- Romano, C. (1999). *L'évènement et le monde*. Paris : PUF.
- Simondon, G. (2013). *Cours sur la perception. 1964-1965*. Paris : PUF.
- Valéry, P. (1957). *Introduction à la méthode de Léonard de Vinci*. Paris : Gallimard.
- Varela, F. (2017). *Le cercle créateur. Écrits (1976-2001)*. (A. Cohen Varela, trad.). Paris : Seuil.
- Varela, F., Thompson, E. et Rosch, E. (1993). *L'inscription corporelle de l'esprit. Sciences cognitives et expérience humaine* (V. Havelange, trad.). Paris : Seuil.

RÉSUMÉS

Dans le contexte d'une recherche interventionnelle en santé menée conjointement entre patients, hématologues et chercheurs en sciences de l'éducation, nous présentons l'itinéraire d'auto-soin de Paul, un patient hémophile. Au cours d'un entretien à caractère biographique,

Paul a décrit son processus actif de prophylaxie et plus particulièrement comment il passe d'une perception où il pressent que quelque chose ne va pas dans son corps à la décision de s'auto-soigner. Tout au long de cet article, nous étudierons les liens entre les signes infra-cliniques avant-coureurs et ce qui fait événement, les perceptions visuelles et les différentes étapes de l'apprentissage. Pour ce faire, nous nous appuyons sur deux ancrages conceptuels à savoir : la phénoménologie de la perception et de la vie sensible et l'anthropologie de l'éducation et de la formation.

In the context of health intervention research conducted jointly by patients, hematologists and education researchers, we present the self-care pathway of Paul, a patient with hemophilia. In a biographical interview, Paul described his active prophylaxis process and more specifically how he moves from a perception that something is wrong with his body to the decision to self-care. Throughout this article, we will study the links between sub-clinical warning signs and what makes an event, visual perceptions and the different stages of learning. To do so, we rely on two conceptual anchors: the phenomenology of perception and sensitive life and the anthropology of education and training.

INDEX

Keywords : knowledge, self-care, sensitive perceptions, informal learning process, hemophilia

Mots-clés : savoirs, auto-soin, perceptions sensibles, processus d'apprentissage informel, hémophilie

AUTEUR

CAROLE BAEZA

MCF-HDR en sciences de l'éducation, Université de Lille, Chercheure CIREL