

**La représentation de soi, au cœur de la relation soignants-soignés...
Accompagner le patient dans son processus de « devenir autrement le même »**

Isabelle Aujoulat,
Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient RESO
Université Catholique de Louvain

Etre malade, c'est changer.

Mais changer, c'est tantôt être un autre, tantôt être autrement le même.

Or, cesser d'être le même, c'est se perdre.

(N. Bensaïd, 1978)

Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'une maladie chronique, elle est d'emblée projetée dans une situation qui est potentiellement aliénante à double titre : d'une part, elle est confrontée à la nécessité de devoir apprendre à vivre avec une maladie qui devient plus ou moins rapidement et plus ou moins progressivement incapacitante ; d'autre part, elle se retrouve, parfois pour le reste de sa vie, aux prises avec un système de soins représenté par des personnes soignantes qui, en prenant des décisions pour elle et en réalisant des actes sur elle, peuvent mettre la personne malade en position d'obéissance passive.

L'écoute attentive de personnes atteintes de maladie(s) chronique(s) nous révèle que l'enjeu de leur processus d'adaptation psychosociale à la maladie est de se sentir suffisamment en bonne santé pour mener une vie qui soit la plus proche possible de la représentation qu'elles se font d'une vie « normale » pour elles. L'écoute attentive de ces personnes nous révèle aussi que la compliance, qui est souvent présentée comme la finalité de la relation éducative dans le cadre des soins n'a pas de sens en tant que tel pour les patients, alors qu'elle représente un enjeu important pour les soignants. En effet, comme le souligne Toombs (1993), *« Ce qui importe le plus au patient, ce sont les effets que sa maladie va avoir sur sa vie de tous les jours »*.

« (L'important), c'est d'abord d'être conscient des risques qu'on court. Et deuxièmement, c'est qu'en le faisant bien, ça ne vous gêne pas, ça vous permet de vivre normalement. (...) le fait des piqûres me permet de vivre comme tout le monde ! Les gens sont étonnés : Tiens mais tu es diabétique ? Mais oui ! Mais je vis comme tout le monde... Je gère ça très bien. » (Laure, 60 ans, diabétique)

« Toute la question, c'est d'être confrontée à ses limites. Ces situations (de maladie) t'imposent des limites. Ils (les médecins) te disent : "ne fais pas ci, ne fais pas ça, repose-toi!". Et là, tu te sens déjà figée. Quand tu réussis d'une manière ou d'une autre à faire ci ou à ça justement (aller à l'encontre des prescriptions), c'est là que tu prends conscience de ne plus être dans la catégorie des morts où ils l'avaient déjà placée, mais d'être encore vivante ! » (Monique, 45 ans, atteinte du syndrome de Job)

Ces deux témoignages illustrent bien la relativité de la signification de la compliance : alors qu'elle représente souvent une finalité en soi pour le soignant, la compliance ne représente, au mieux, qu'un moyen pour le patient. Il s'agit là d'un malentendu important, qui peut être à l'origine d'une relation de soins et d'éducation perçue comme insatisfaisante de part et d'autre. Ce malentendu peut être renforcé par un second malentendu qui concerne la nature même de la maladie : alors qu'elle représente avant tout un objet de savoir et de soins pour le soignant, la maladie est pour le patient une expérience totale, qui l'expose dans ses dimensions corporelle, psychique, sociale, existentielle et/ou spirituelle.

Une relation de soins et d'éducation qui vise avant tout la compliance du patient à son traitement, se fait le plus souvent par transfert de savoirs et savoirs-faire en rapport avec la maladie et le traitement et s'appuie donc essentiellement sur les besoins et les ressources de type cognitif du patient. Cette étape est essentielle mais ne tient pas suffisamment compte des émotions et des expériences qui sont vécues par le patient dans le cadre de son adaptation psychosociale à la maladie et qui influencent fortement sa capacité à entrer dans un processus d'apprentissage de sa maladie et de son traitement et donc, à terme, sa capacité d'auto-gestion.

Actuellement, un nombre croissant de professionnels qui pratiquent l'éducation thérapeutique du patient s'interrogent sur leurs pratiques et considèrent qu'une éducation qui vise seulement une meilleure compliance ou adhésion au traitement par la transmission d'informations en rapport avec la maladie et le traitement est inefficace et fortement réductrice de la personne malade. Ces professionnels considèrent que dans le cadre de la relation de soins, les patients doivent avoir une place pour exprimer leurs préférences et leurs réticences, ce qu'ils espèrent pour eux et ce qui est difficile pour eux dans leur vie de tous les jours, afin de participer au choix des modalités de leur traitement, qui acquiert alors un statut de traitement « proposé » et « négocié », plutôt que « prescrit » par le médecin. Une telle relation de soins, qui s'appuie sur un patient-sujet, s'inspire d'une philosophie humaniste qui affirme le droit à l'auto-détermination de chaque individu et qui reconnaît à chaque personne la capacité et le désir d'être l'acteur de sa vie. Dans une telle perspective, la finalité de l'éducation dans la relation de soins est de permettre aux patients d'exercer un meilleur contrôle sur leur vie, et pas seulement sur leur maladie et leur traitement. Il est courant d'utiliser le terme d'« empowerment » pour désigner ce processus par lequel une personne malade, au départ d'une situation ou d'un sentiment d'impuissance, *« augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie »* (Gibson, 1991).

Afin de mieux comprendre ce que signifie le processus d'empowerment tel qu'il peut être vécu par les personnes malades, un travail de recherche (Aujoulat, résultats non publiés*) a été conduit auprès d'un échantillon de 40 patients atteints de 12 maladies différentes (asthme, diabète, fibromyalgie, insuffisance cardiaque, lupus, mucoviscidose, myélome, poliomyélite, psoriasis, sclérodémie, sclérose en plaques, syndrome de Job). Au delà de la diversité des situations vécues, l'objet de ce travail était de repérer s'il existe des invariants,

d'une part dans les difficultés rencontrées par les patients dans leur vie de tous les jours et, d'autre part, dans les démarches mises en œuvre par les patients pour surmonter ces difficultés. Les informations récoltées ont été analysées sous l'angle des sentiments d'impuissance ou de (reprise de) pouvoir décrits par les patients, en vue de mieux comprendre et décrire le processus d'*empowerment* qui peut se mettre en place ou non au départ d'une situation d'impuissance vécue par le patient.

1 La rupture des sentiments de sécurité et d'identité à l'origine de la situation d'impuissance vécue

« Le pire, c'est qu'on a un sentiment d'impuissance, de ne plus être maître de sa propre vie, de sa propre existence. »
(Robert, 54 ans, asthmatique)

Indépendamment du type de maladie qui les affecte, les personnes interrogées ont décrit de multiples situations ou sentiments de perte de contrôle, qui portent sur des objets variables : le corps, la vie, le quotidien, la relation à autrui et à soi, etc. Perdre du pouvoir sur ces objets essentiels ébranle fortement le sentiment de sécurité qui constitue le socle à partir duquel une personne a appris à exister, en relation avec autrui et dans le cadre d'activités, de rôles et de projets qui la motivent. En effet, devenir malade et dépendant prive d'un certain nombre des sécurités essentielles développées dans le courant de l'enfance et tout au long de la vie, et sur lesquelles un individu a appris à compter.

"Pour moi, déjà je suis épouvantée à l'idée qu'il m'arrive quelque chose... bon, s'il s'agit d'un bref séjour, par exemple m'absenter une journée du matin au soir, alors oui je peux y aller... mais faire quelque chose d'autre, pour moi, ce serait comme faire un saut dans le noir : je ne sais pas ce qui m'attend ». (Georgette, 67 ans, asthmatique)

"Si ça m'arrive de tomber, je ne peux plus me lever. Je suis comme une tortue dans sa coque, qu'on a mise à l'envers" (...) J'étais à l'hôpital (...). Les deux jours, je ne faisais que pleurer. Parce qu'on vous sort... c'est comme un poisson : on le sort de l'eau et il est là, il est sur la terre ferme et il ne sait plus ce qu'il est. Même quand vous êtes dans un hôpital... il ne faut pas croire... vous êtes entre les mains des autres..." (Claire, 53 ans, atteinte de sclérose en plaques)

Par ailleurs, à travers l'observation et l'éprouvé de la réduction de certaines de leurs capacités, les patients prennent conscience des limites ou des contraintes que leur impose la maladie et qui les conduit à se vivre différemment de ce qu'ils étaient ou de ce qu'ils souhaiteraient être. C'est à un véritable changement de rôle social que la maladie contraint dans de nombreux cas, et ce changement de rôle a des répercussions sur la manière dont la

personne vit sa relation avec autrui et avec elle-même. Ainsi, de nombreuses images de soi, qui peuvent être différentes et conflictuelles, habitent la personne dont la vie est marquée par la maladie : souvent, l'image de soi avant la maladie est idéalisée et s'oppose à l'image de soi depuis la maladie, qui est une image dévalorisée du fait des capacités de performance réduites.

L'identité, qui se construit dans la relation à autrui, peut être étudiée à partir de 3 dimensions, qui sont la positivité de soi, la continuité et la cohérence (Tap, Tarquinio & Sordes-Ader, 2002). L'analyse de nos entretiens révèle que la maladie chronique peut induire une rupture du sentiment d'identité dans chacune de ces trois dimensions. En effet, le processus d'adaptation psychosociale à la maladie est souvent marqué au départ par une crise dans laquelle le patient doit vivre avec une image dévalorisée de soi et des sentiments de discontinuité et d'incohérence existentielle.

Vivre avec une image dévalorisée de soi

Le corps marqué par la maladie, le corps qui est vécu et qui apparaît différent de ce qu'il était, est souvent un premier élément de rejet, qui contribue à fragiliser l'estime de soi :

« Avec cette maladie, tu te déformes, tu ne te plais plus, tu te pèses... en particulier quand tu es mal ! (Louise, 47 ans, atteinte de lupus).

Au delà de la difficulté liée à l'image du corps, des sentiments de honte et de culpabilité ont été rapportés par de nombreux patients, à propos de situations diverses. Or, les sentiments de honte et de culpabilité sont souvent aussi les indicateurs d'une mauvaise estime de soi.

« Tu te sens aussi coupable d'être malade mais je pense, que ça c'est quelque chose que j'ai déjà dépassé. Je me sentais tellement coupable au début, parce que tout a été bouleversé par ma faute." (Monique, 45 ans, souffrant du syndrome de Job)

Vivre en n'étant plus le même

La maladie est souvent à l'origine d'une rupture du sentiment de continuité, du fait de changements de rôles sociaux ou d'une modification de la perception du temps, qui induisent respectivement une difficulté de se reconnaître comme le même que par le passé et une difficulté à se projeter dans l'avenir :

"Ma fille, au début, j'ai eu beaucoup de problèmes avec elle à cause de ma maladie. (...) (Les problèmes venaient) de nous deux... Disons qu'au départ, on avait une relation parent-enfant et puis après, c'est comme si c'était elle qui était devenue mon parent et puis moi l'enfant. Et ça, moi je ne l'acceptais pas et elle aussi finalement... elle voulait

décider pour moi et moi, je me disais 'c'est quoi ces histoires ?'. Il y a eu beaucoup de disputes, beaucoup de cassures." (Régina, 50 ans, diabétique + sida déclaré)

« Les loisirs, c'est très important pour moi mais je voulais vous dire que pour moi maintenant, c'est difficile de prévoir : bon ce week-end ci on va faire ça... parce que si ça tombe, je suis bloquée de partout. J'ai déjà eu la blague beaucoup de fois et on doit annuler. Alors là, ça crée des problèmes avec les enfants. Ou alors j'y vais, mais alors je suis pas bien, quoi". (Barbara, 40 ans, fibromyalgique)

Vivre en ayant perdu le sens de sa vie

La maladie induit aussi une rupture du sentiment de cohérence, qui se traduit par une interrogation générale sur le sens de la vie et sur le sens de SA vie marquée par la maladie. S'agissant de maladies auto-immunes en particulier, les patients évoquent la nécessité pour eux de trouver un sens à la maladie, qui les aiderait à mieux accepter la maladie. Ainsi, Daphné (63 ans, souffrant de sclérodémie) dit qu'elle est consciente que ses gènes étaient porteurs de la maladie, mais que celle-ci aurait pu se déclarer ou ne pas se déclarer. Elle se demande pourquoi la maladie s'est déclarée chez elle à un moment précis. De nombreux patients s'interrogent ainsi ou disent s'être interrogés sur la cause de leur maladie. Pour certains, cette interrogation peut aller jusqu'à prendre la forme d'une crise mystique :

Moi, je ne suis pas catholique. Alors, me retrouver avec une maladie qui porte le nom de Job... je ne savais même pas qui c'était. J'ai compris de quoi il s'agissait et alors, en plus de la dépression que j'avais déjà, j'ai pensé que je subissais une punition (divine)... j'ai pensé un tas de choses bêtes comme ça. Je suis allée rencontrer des prêtres pour comprendre qui était Job... c'était une période où la maladie s'était déchainée..." (Monique, 45 ans, souffrant du syndrome de Job).

2 Le désir de maîtrise en réponse au sentiment d'impuissance

« Le contrôle, c'est surtout de ne pas me faire battre par la maladie. Je m'efforce de penser que je suis toujours cette personne là bien que j'aie cette maladie... que ce que j'ai à l'intérieur de moi est plus fort que la peur que j'ai de cette maladie ! » (Daphné, 63 ans, souffrant de sclérodémie)

Face au sentiment d'impuissance que suscite la rupture des sentiments de sécurité et d'identité, tout l'enjeu du processus d'adaptation psychosociale du patient est de reprendre une forme de contrôle sur sa vie, qui lui permette de continuer d'être lui-même tout en intégrant sa maladie comme faisant partie de lui sans être lui. Chez de nombreuses

personnes, le sentiment d'impuissance suscite d'abord une réaction presque instinctive, que l'on pourrait qualifier de réflexe de maîtrise et qui consiste généralement à vouloir tout contrôler. Cette réaction conduit presque toujours les patients à se forcer, à protéger leur image et à chercher activement à donner du sens à ce qu'ils vivent :

Se forcer

Nombreux sont les patients de notre échantillon à avoir déclaré qu'ils se forcent ou se sont forcés par le passé à respecter leurs engagements et maintenir un rythme de vie en fonction de ce qu'ils étaient capables de faire avant la maladie, sans nécessairement tenir compte de leurs besoins actuels et des contraintes imposées par la maladie :

Ainsi, Jean, 35 ans, atteint de lupus, explique qu'il a pris l'habitude de se forcer même s'il ressent le besoin de faire moins de choses ou de se reposer. Par exemple, à propos de réunions en soirée du comité directeur de l'association sportive dont il fait partie, il déclare « j'aurais envie de ne pas y aller parce que je suis fatigué, mais j'y vais ! »

De même, Victoire, 26 ans, atteinte de lupus : « Même si je suis fatiguée, si j'ai pris un engagement, je sors : j'ai plusieurs cercles d'amis ; ça va et ça vient (...) si je me rends compte que j'ai mal à la tête, je comprends que j'ai exagéré quelque part, que je suis fatiguée... »

Protéger l'image de soi

Se forcer, c'est aussi, que l'on en ait conscience ou non, s'efforcer de protéger l'image de soi, pour soi et pour les autres :

« Quand je ne vais pas bien, je suis volubile à l'intérieur. Tout est beau à l'extérieur, mais à l'intérieur, c'est tout pourri. Mais les gens n'ont pas besoin de savoir ce qui se passe à l'intérieur (...) Quand mon fils vient et que je suis sur ma chaise comme ça, il ne voit que l'image que je projette, que je veux bien donner. La maladie fait peur. Lui, ça ne va pas lui faire peur mais ça va lui donner du chagrin. Je préfère qu'il soit content de venir me voir. Je veux qu'il s'en aille sans se faire du souci. Il va se faire du mouron... s'il me ressemble un peu, peut-être qu'il sera tout le temps en train de cogiter dans sa tête quand il sera bien au calme, donc ça ne sert à rien du tout. Pour moi, l'image que je projette à mes enfants, c'est important pour moi. » (Claire, 53 ans, sclérose en plaques)

Expliquer la maladie

Parmi les stratégies qui traduisent le désir de maîtrise de la personne face à l'effondrement sécuritaire et identitaire auquel l'expose la maladie, la quête de sens est probablement la

stratégie la plus visible et la plus « appréciée » des soignants, car elle contribue souvent effectivement à rendre le patient plus réceptif aux messages éducatifs qui peuvent lui être adressés. En effet, la quête de sens se traduit tout d'abord par le besoin d'expliquer la maladie. Or, les soignants ont un rôle à jouer pour répondre à ce besoin du patient de rechercher des informations sur la maladie, chercher à comprendre les facteurs qui ont pu contribuer à son déclenchement à un moment particulier, analyser les facteurs susceptibles de favoriser l'apparition d'une crise ou d'un symptôme, etc.

Pour certains patients, la quête de sens va plus loin que le besoin d'expliquer la maladie. Indépendamment de la cause, il peut être important d'identifier une fonction à la maladie, de manière à ce que la maladie prenne un sens dans l'histoire de vie de cette personne là. La vie avec la maladie peut apparaître plus acceptable grâce au renforcement du sentiment de cohérence que permet l'identification d'une fonction de la maladie. Ainsi, Marie-Claude, 68 ans, atteinte de psoriasis, remarque que la maladie s'est déclarée après qu'elle eût pris la décision de rompre avec un homme marié qui représente la seule liaison qu'elle ait eu dans sa vie mais qui lui renvoyait une image d'elle-même qui allait à l'encontre de ses principes moraux. La maladie, en la rendant peu attrayante, l'aurait protégée d'autres rencontres...

La quête de sens peut aller jusqu'à l'exploration existentielle ou spirituelle. Certains patients ont le sentiment que la maladie leur a permis d'accéder à une dimension spirituelle de la vie qui leur serait demeurée inconnue ou éloignée en l'absence de maladie.

3 La capacité de lâcher prise

Une première étape du processus d'empowerment pourrait donc être pensée comme une combinaison de stratégies, telles que se forcer, protéger son image, expliquer la maladie, qui traduisent un désir de maîtrise. C'est une étape essentielle mais insuffisante pour décrire le processus d'empowerment. En effet, l'empowerment s'observe à mesure que le patient apprend à mener une vie satisfaisante, en tenant compte des contraintes et des limites imposées par la maladie, sans pour autant renoncer à l'ensemble des projets et aspirations qui comptent pour lui.

Chez certains patients, le désir, voire le réflexe de maîtrise, pourrait passer pour de l'empowerment aux yeux des soignants. Il arrive en effet que « *tout aille bien* » pour ces patients, qui affirment que la maladie n'a rien changé dans leur vie... pour preuve : *ils sont capables de mener la même vie qu'avant !* Or, si le désir de maîtrise est une étape normale et nécessaire du processus d'adaptation psychosociale à la maladie, le sentiment de maîtrise qui consiste à affirmer que tout va bien et que rien n'a changé, peut dans certains cas être l'indice que le patient cherche à se protéger de la menace que représente la maladie, au point de nier l'impact que celle-ci peut avoir sur ce qu'il vit et sur ce qu'il est.

Ce qui distingue l'empowerment du sentiment de maîtrise, c'est peut-être la capacité de « lâcher prise » dont ont témoigné certains patients, c'est-à-dire la capacité de reconnaître et d'accepter qu'il y a des choses qui échappent à toute possibilité de contrôle. La « reprise de pouvoir » dont il est question à propos du processus d'empowerment peut alors s'exercer dans le cadre d'une situation modifiée et de limites clairement identifiées.

« Les deux premières années, je ne les compte pas parce que là, j'avais à me battre contre moi-même. Mais dès que j'ai accepté, dès que j'ai « rendu les armes » en disant bon maintenant je passe à l'insuline, parce que pour moi, c'était rendre les armes : je ne parvenais pas à dominer cette maladie. Là, je n'en ai plus fait un secret pour personne. » (Laure, 60 ans, diabétique)

Si lâcher prise est synonyme de reconnaître ce qui n'est pas contrôlable dans sa vie, alors cette étape est synonyme aussi de prise de risque : en effet, reconnaître ce qui est incontrôlable, c'est reconnaître ses limites. Il n'est pas rare que cette phase de lâcher prise s'accompagne d'un épisode dépressif, car il est extrêmement douloureux de renoncer à vouloir contrôler du fait que l'on devient conscient de ne pas pouvoir contrôler.

C'est pourquoi, si la prise de conscience de ses limites ne s'accompagne pas aussi d'une prise de conscience de ses ressources et de ses possibilités, le patient risque de se trouver dans une situation d'impasse, où la maladie envahit son psychisme et sa vie sociale au point de le maintenir dans un état d'immobilisme et de dépression, qui traduit en réalité un état de résignation à la maladie (Lacroix, 2003).

Si au contraire le patient trouve suffisamment de ressources en lui (désir de vivre, compétences, traits de personnalité, expériences passées, etc.) et autour de lui (réseau social personnel et professionnel), pour se mobiliser dans le cadre d'un projet qui a du sens pour lui et qui ne l'enferme pas dans un rôle de malade, alors il est possible de parler d'empowerment.

4 Le consentement au changement

L'empowerment pourrait caractériser un processus d'adaptation psychosociale « réussie », au terme duquel une personne malade parvient à intégrer la maladie comme faisant partie de sa vie mais sans se confondre avec elle :

« Je ne suis pas une malade, je suis une personne qui a une maladie et c'est très différent ! J'ai une tête et un coeur, et ce n'est pas rien ! (...) » (Marie-Catherine, 62 ans, atteinte de sclérose en plaques)

« (la maladie) fait partie de notre vie. Nous ce qu'on se dit, c'est qu'on vit à trois à la maison parce que c'est vrai que la maladie, malheureusement, elle est là au quotidien à

la maison. Même si on ne la voit pas, il y a le traitement... pour nous, c'est une troisième personne ! (...) » (Julie, 37 ans, mucoviscidose)

Les personnes qui, comme Marie-Catherine et Julie, parviennent à considérer leur maladie comme une entité qui fait partie d'elles sans être elles, semblent être capables de consentir plus sereinement aux changements auxquels la maladie conduit inévitablement, qu'il s'agisse des changements de certains aspects de sa vie ou des changements de certains aspects de soi. Il arrive que les changements en lien avec la maladie soient initiés et décidés par le patient lui-même mais pas toujours.

"Le monde pour moi est devenu plus petit. Et de ce petit monde qui m'est resté, je voudrais tirer ce qu'il y a de meilleur" (Marie-Catherine, 62 ans, atteinte de sclérose en plaques)

Conclusion

Que ce soit à l'annonce de la maladie, au moment d'une évolution de la maladie ou du traitement, ou encore à propos d'un événement de vie extérieur à la maladie, la plupart des patients disent éprouver ou avoir éprouvé dans leur vie quotidienne des sentiments d'impuissance ou d'incapacité, qui sont souvent source d'une grande anxiété et d'une grande détresse pour eux. La maladie a des répercussions dans toutes les dimensions de la vie d'une personne. Elle peut modifier profondément la représentation que la personne a d'elle-même, ainsi que l'image qu'elle donne à voir d'elle-même à travers les rôles sociaux qu'elle continue d'exercer ou non. La maladie a donc des répercussions importantes sur l'identité même d'une personne.

Un moment d'hospitalisation ou de rencontre avec un soignant est avant tout un moment pendant lequel une personne malade confie son corps à des « techniciens », les soignants, dans l'espoir que ceux-ci le lui restituent le plus proche possible de son intégrité initiale. Mais ce moment peut aussi être pour le patient une opportunité de faire le point sur sa vie avec la maladie et d'identifier les ressources de santé, autres que son corps, qui sont à sa disposition pour faire un projet de vie qui soit compatible, le plus possible, à la fois avec les contraintes de sa maladie et les exigences de sa représentation de soi (désirs).

"Ne plus se reconnaître" ou "ne plus être reconnu(e)", "ne plus s'appartenir", "ne plus être le même"... sont des expressions fréquemment entendues de la part de personnes malades. De telles expressions nous révèlent que la maladie est perçue comme aliénante par les patients au sens propre du terme. De fait, celui qui est confronté à la maladie se trouve confronté au douloureux défi de devoir devenir "autrement le même", comme le suggère N. Bensaïd... "autrement" référant aux changements rendus nécessaires par la maladie ; "le même"

référant à la nécessité vitale pour un individu d'avoir un sentiment de cohésion et de continuité quant à la perception de ce qu'il est.

Une relation de soins qui s'appuie sur une écoute active peut contribuer à l'émergence ou la consolidation d'une identité « réconciliée ». Cela implique que le soignant soit en mesure d'entendre et accompagner la souffrance de la rupture identitaire, qui n'est pas toujours exprimée mais qui peut s'observer aussi à travers les difficultés qu'ont certains patients à accepter de gérer un traitement ou même tout simplement à entrer dans une relation de soins. Accompagner la souffrance de la rupture identitaire, c'est accepter d'entrer véritablement en relation (de soins) avec le patient, dans une position qui engage le soignant dans ce qu'il est... et pas seulement dans ses savoirs et ses savoirs-faire.

« Être soignant, c'est incarner le soin ET se mettre en position de se laisser toucher par la souffrance qui vient nous convoquer à une place que nous connaissons peu et à laquelle nous avons trop peu été formés (...) déceler la souffrance, l'évaluer, tenter de la comprendre ... demande un temps d'arrêt, et donc de mise en souffrance personnelle potentielle » (Morasz, 2002)

* thèse de doctorat en cours, dirigée par le Prof. A. Deccache, Directeur de l'Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient RESO, à l'UCL. Ce projet a été réalisé en collaboration avec les Cliniques Universitaires Saint-Luc et l'Hôpital universitaire de Padoue en Italie. Il a reçu l'approbation d'un comité d'éthique et a bénéficié d'un soutien du F.N.R.S

Références

- Bensaïd N. Autrement le même (1978). In : Bensaïd N. Un médecin dans son temps (textes réunis et présentés par Fresco N.). Paris, Seuil, 1995
- Gibson C.H. A concept analysis of empowerment, Journal of Advanced Nursing.1991; 16: 354-361
- Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique. Paris, Maloine, 2003
- Morasz L. La souffrance dans la relation soignant-soigné. In: Fischer GN. Traité de psychologie de la santé. Paris, Dunod, 2002.
- Tap P, Tarquinio C, Sordes-Ader F. Santé, Maladie et Identité. In: Fischer GN. Traité de psychologie de la santé. Paris, Dunod, 2002.
- Toombs SK. The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, Philosophy & Medicine, Volume 42, 1993