

CHEMINS DE FORMATION

au fil du temps...

Hors-série

2019



L'Harmattan

VIVRE LA MALADIE,
ENTRE ÉPREUVES,
RÉCITS ET HISTOIRE


université
de TOURS

 UCO
ANGERS
UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE L'OUEST

CHEMINS DE FORMATION
au fil du temps...

Vivre la maladie, entre épreuves,
récits et histoire

Hors-Série

coordonné par :
Hervé Breton, Marie-Claude Bernard,
Jean-Yves Robin

*Chemins de formation
au fil du temps...*

ISSN : 0760-0070

Édité par

Éditions L'Harmattan

5-7, rue de l'École polytechnique

75005 Paris

Université de Tours

3, rue des Tanneurs

37041 Tours Cedex 1

Université Catholique de l'Ouest

3, place André Leroy

B.P. 10808

49001 Angers Cedex 01

**Direction scientifique
de la publication**

Bertrand Bergier

bertrand.bergier@uco.fr

Hervé Breton

herve.breton@univ-tours.fr

Membres du comité de rédaction

Noël Denoyel, Emanuelle Jouet,

Jean-Pierre Gaté, Jean-Yves Robin,

Nathanël Wallenhorst

Illustration de couverture

(Photographie - site web « Stock »,

licence achetée, <https://stock.adobe.com>)

Comité scientifique

Au plan international :

Michel Alhadeff-Jones (Université Columbia, USA) ; Chiara Biasin (Université de Padoue, Italie) ; Maria Elisabeth Blank Miguel (Université pontificale catholique du Paraná, Brésil) ; Carmen Cavaco (Université de Lisbonne, Portugal) ; Pierre Dominicé (Université de Genève, Suisse) ; Laura Formenti (Université de Milan-Bicocca, Italie) ; Pascal Galvani (Université du Québec à Rimouski, Canada) ; José González-Monteagudo (Université de Séville, Espagne) ; Antônio de Pádua Nunes Tomasi (CEFET-MG, Brésil) ; Maria Passeggi (Université Fédérale du Rio Grande do Norte, Brésil) ; Gaston Pineau (Centr'Ère/UQAM, Canada) ; Makoto Suemoto (Université de Kobe, Japon) ; Marguerite Soulière (Université d'Ottawa, Canada) ; Christophe Wulf (Freie Universität Berlin, Allemagne).

Au plan national :

Laurence Bergugnat (ESPE d'Aquitaine/Université de Bordeaux) ; Éric Bertrand (Université Paris-Est Créteil) ; Hélène Bézille (Université Paris-Est Créteil) ; Gilles Brougère (Université Paris 13/Sorbonne Paris Cité) ; Catherine Clénet (Université de Rouen) ; Laurence Durat (Université de Haute-Alsace) ; Jérôme Eneau (Université Rennes 2) ; Isabelle Houot (Université de Lorraine) ; Emmanuelle Jouet (EPS Maison Blanche, Paris) ; Dominique Kern (Université de Haute-Alsace) ; Christophe Niewiadomski (Université Lille 3) ; Hugues Pentecouteau (Université Rennes 2) ; Sébastien Pesce (Université d'Orléans), Gilles Pinte (Université Bretagne Sud) ; Joris Thievenaz (Université Pierre et Marie Curie) ; Richard Wittorski (ESPE de Rouen).

Ce numéro a été préparé et conçu avec l'Association internationale des histoires de vie en formation (ASIHVIF). Il a également bénéficié de l'expertise du Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES) de l'Université Laval au Québec.

© L'Harmattan, 2019
5-7, rue de l'Ecole-Polytechnique, 75005 Paris

<http://www.editions-harmattan.fr>

ISBN : 978-2-343-17176-0
EAN : 9782343171760



SOMMAIRE

Introduction

Hervé BRETON, Marie-Claude BERNARD, Jean-Yves ROBIN 7

PARTIE 1 : DU POINT DE VUE DU SUJET QUI FAIT L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE 13

Narration et éducation thérapeutique

Nadine ESNAULT 15

Les savoirs expérientiels des patients - Vers un rééquilibrage entre expertise scientifique et expertise profane ?

Béatrice VICHERAT 29

Échanges épistolaires, narrations biographiques et apprentissages par la maladie

Elizeu Clementino DE SOUZA 43

De la mise en récit du cancer au partage des savoirs :

K, histoires de crabe, un blog autopathographique 57

Silvia ROSSI

PARTIE 2 : DU POINT DE VUE DES MÉDECINS ET CHERCHEURS 69

Transformations silencieuses des savoirs dialogiques de la chercheuse en recherche biographique

Carole BAEZA 71

Le corps comme être au monde	
Isabelle GRANGEREAU – Krystel GILLET	85
L'expérience du soin auprès d'enfants malades chroniques : entre vécu, épreuves et formation	
Camila ALOISIO ALVES	99
PARTIE 3 : RÉCITS EN PREMIÈRE PERSONNE	113
Quand l'épreuve singulière de la vie avec la maladie devient processus de transformation d'un système de santé	
Luigi FLORA	115
Savoir mettre des mots sur ses maux pour re-vivre	
Christian LERAY	131
PARTIE 4 : VARIA	145
Du silence de la souffrance à la parole des patients	
Pierre DOMINICÉ	147
Présentation des auteurs	163

L'EXPÉRIENCE DU SOIN AUPRÈS D'ENFANTS MALADES CHRONIQUES : ENTRE VÉCU, ÉPREUVES ET FORMATION

Camila ALOISIO ALVES

Résumé : Afin de comprendre comment se construisent les soins prodigués aux enfants malades chroniques, une recherche qualitative de type microsociologique a été menée à Rio de Janeiro, Brésil, dans deux hôpitaux spécialisés. Cet article présente les résultats de l'analyse d'entretiens semi-directifs conduits auprès de professionnels. Les objectifs de l'étude ont été de réfléchir, d'analyser et de comprendre les épreuves vécues résultant de la prise en charge d'enfants malades chroniques et d'explorer les composantes expérientielles et formatrices de leurs pratiques quotidiennes. Les résultats montrent que la souffrance éprouvée au cours de la maladie chronique chez les enfants constitue des expériences éprouvantes pour les professionnels de santé. La prise en charge et l'accompagnement de ces patients demandent à la fois des connaissances techniques pour maîtriser les outils et les technologies du soin, et des compétences relationnelles singulières du fait des interactions intensives avec les enfants et leur entourage.

Mots-clés : enfant, maladie chronique, expérience professionnelle, formation.

CHEMINS DE FORMATION au fil du temps...

INTRODUCTION

La prise en charge et l'accompagnement des enfants malades a vécu une grande transformation après les années 70 avec l'évolution technologique et pharmaceutique et l'introduction de nouvelles techniques, nouveaux appareils et médicaments dans le champ de la pédiatrie, notamment dans la néonatalogie. Ces progrès scientifiques et technologiques biomédicaux ont permis de faire des diagnostics plus précis, d'apporter des thérapies plus ciblées sur certaines maladies et ainsi d'augmenter l'espérance de vie d'enfants souffrant de maladies chroniques (Duarte et *al.*, 2012). Les services de pédiatrie, chirurgie pédiatrique et néonatalogie ont changé leurs profils, leurs formes d'organisation, et sont ainsi devenus des espaces spécialisés dans la prise en charge des malades dépendants de soins intensifs (Moreira & Goldani, 2010). Ces changements ont transformé le processus de travail des professionnels et la gestion des équipes : auprès des enfants malades chroniques, les professionnels ont besoin de réaliser un soin détaillé et spécialisé (Alves, Deslandes & Mitre, 2011).

Afin de comprendre comment se construisent les soins aux enfants malades chroniques face à cette diversité et sa mosaïque d'éléments, une recherche a été menée au Brésil, à Rio de Janeiro, dans deux hôpitaux spécialisés dans la prise en charge de ce genre de patient (Alves, 2016). Il s'agit d'une recherche qualitative, de type microsociologique (Clifford, 2008 ; Creswell, 1997 ; Laplantine, 2003 ; Simmel, 2006), basée sur la pratique de l'observation participante, des entretiens biographiques auprès des mères d'enfants hospitalisés et semi-directifs auprès des professionnels des services de pédiatrie, chirurgie pédiatrique et néonatalogie. Dans cet article, les résultats relatifs au vécu des professionnels quant à la prise en charge et l'accompagnement des enfants malades chroniques sont mis de l'avant. Le but de présenter ces résultats est de réfléchir sur le vécu des professionnels et les défis inscrits dans la prise en charge d'enfants malades chroniques afin d'explorer les composantes expérientielle, historique et formative qui traversent leur pratique quotidienne.

PRÉSENTATION DU DISPOSITIF D'ENQUÊTE AUPRÈS DES PROFESSIONNELS

Le travail sur le terrain de recherche a duré six mois au total. En ce qui concerne les entretiens semi-directifs auprès des professionnels, les premiers ont été faits avec un professionnel de chaque service qui avaient réalisé plus de 10 ans de travail et qui étaient une référence dans la prise en charge. À la fin de ces premiers entretiens, ces interviewés ont été invités à proposer librement le nom d'autres personnes qui pourraient être contactées pour des futurs entretiens. Au final, 37 entretiens ont été réalisés à partir de ce système de proposition, ce qui a permis aussi d'appréhender les relations qui s'établissent dans le cadre des services, une fois que les interviewés justifiaient leurs propositions par des éléments tels que : « un collègue sur qui je peux compter », « c'est lui qui m'a aidé à comprendre les difficultés de cette prise en charge », etc. L'analyse des entretiens s'est basée sur la méthode de l'analyse de contenu (Bardin, 1977), ce qui a permis de trouver les catégories analytiques qui sont mises en avant dans les résultats.

LES TRANSFORMATIONS DE LA PRISE EN CHARGE ET LES NOUVELLES DEMANDES DU SOIN

Afin d'arriver à comprendre le vécu des professionnels face aux épreuves du quotidien de travail et les effets formatifs qui s'y déclenchent, il est nécessaire de mettre en avant les transformations par lesquelles la prise en charge est passée lors des dernières décennies et les impacts sentis par les professionnels dans leurs pratiques. Les premiers éléments explorés lors des entretiens ont donc été la transformation du profil des malades soignés par les professionnels et les changements provoqués par les maladies chroniques. Les professionnels ont souligné le passage entre la prédominance des maladies infectieuses vers les maladies chroniques en fonction du progrès scientifique et technologique, et ils ont mis en avant les impacts que la chronicité a provoqués dans les institutions au niveau structurel et de l'organisation disciplinaire du travail.

Le malade sort d'ici [néonatalogie] et va vers la pédiatrie où il reste je ne sais pas combien de temps, parfois des années. On a fini par produire un impact négatif dans le service des autres. Avant la pédiatrie était

CHEMINS DE FORMATION au fil du temps...

la pédiatrie qui faisait une réhydratation orale... après tout ça, non...
(Infirmière)

Dans ce contexte, les circonstances dans lesquelles le soin se matérialise produisent forcément des points d'intersection entre les services et les professionnels, ce qui demande une articulation plus grande entre tous. Le domaine de la santé des enfants malades chroniques termine par être un ensemble de structures et disciplines qui s'efforcent pour maintenir une interdisciplinarité encore nouvelle. Cependant, ce modèle disciplinaire se montre fragile en fonction de quelques questions présentes dans le quotidien du travail. Parmi celles-ci, il existe la relation entre les services qui demande une articulation plus pérenne.

Je trouve qu'on doit déconstruire ces murs qui existent entre les différentes catégories professionnelles. Ce sont des murs invisibles, mais qui nous rendent distants. Peut-être que si on arrive à cette déconstruction, on sera capable de mieux former nos équipes et mieux répondre aux besoins des enfants... (Kinésithérapeute)

De plus, les professionnels ont évoqué le besoin d'un nombre plus élevé de personnel en fonction de l'exigence du temps requis de travail auprès de chaque enfant et la construction d'un modèle de soin qui les aide à changer la logique de l'organisation professionnelle, encore centrée sur l'intervention et la hiérarchie des savoirs.

Nous n'avons pas un modèle de soin qui nous organise. On fonctionne de façon encore individuelle et dépendante des affinités et des bonnes relations entre les chefs des services. Moi, par exemple, je travaille avec un modèle centré sur la famille, mais l'hôpital est encore organisé sur une logique biomédicale, centrée sur la pathologie et les ressources techniques. (Infirmière)

Ces questions trouvent échos au-delà des murs des hôpitaux. Les enfants malades chroniques accompagnés par des centres spécialisés terminent par ne pas trouver une continuité des soins et les professionnels n'arrivent pas à construire un partenariat avec d'autres services dans le réseau de santé.

Je trouve que notre difficulté principale est la voie de sortie. Quand les enfants ne peuvent pas sortir vers les soins à domicile, ils restent pris,

PARTIE 2
C. ALOISIO ALVES

ici, en fonction de la complexité. Notre modèle a besoin d'un travail en collaboration et de constituer vraiment un réseau. (Pédiatre)

Cette situation marque la discussion autour de l'intégration entre les services afin de combler les failles existantes dans le territoire de santé et surmonter l'isolement dans lequel se trouvent les centres hospitalisés (Duarte *et al.*, 2012). Face à ces limitations et barrières, le travail des professionnels est jalonné par des inquiétudes et des frustrations. Soigner des enfants malades chroniques est une expérience vécue par les professionnels comme épuisante physiquement et émotionnellement.

Est-ce que je serai capable de tenir ? Parfois je pense que oui, mais je me pose la question si dans 30 ans je serai capable encore d'affronter tout ça. (Kinésithérapeute)

Afin d'explorer davantage la dimension émotionnelle qui traverse le processus de travail et la prise en charge développée par les professionnels, il faut mettre en exergue la confrontation des professionnels avec la mort des enfants pendant une période où les attentes focalisent la continuité de la vie vers l'âge adulte. Les complications de santé sont assez sévères et la mort représente une limitation qui s'inscrit dans la pratique professionnelle.

Bon, accepter que, parfois, la meilleure chose qui peut arriver au patient est la mort c'était l'aspect le plus difficile pour moi au cours de ces deux ans de pédiatrie et néonatalogie. (Médecin interne)

La complexité de cette question se retrouve à la fois face au type de maladie de l'enfant qu'à leur naissance avant terme. Les enfants qui naissent avec une malformation, par exemple, restent longtemps hospitalisés. Les professionnels terminent par construire un lien d'affection avec l'enfant et sa famille une fois que c'est avec le malade et pas avec la maladie que les relations sont construites (Braga & Morsch, 2003). Au niveau des prématurés, les professionnels s'investissent fortement afin de veiller à la survie de l'enfant. La naissance avant terme rend victorieuse chaque minute de vie supplémentaire ajoutant une forte tension au travail quotidien.

Face à un modèle de formation en santé encore orienté à sauver et guérir le malade et à une prise en charge qui se matérialise au travers

CHEMINS DE FORMATION au fil du temps...

d'un arsenal technique et médicamenteux, la confrontation avec la mort peut amener les professionnels à un acharnement thérapeutique (Diniz, 2006) et à vivre un paradoxe du soin. Ce paradoxe se traduit par la possibilité de prendre en charge des malades assez graves qui auparavant mouraient, en même temps que ces conditions peuvent prolonger la vie sous des conditions extrêmes. L'effet significatif de ce paradoxe ne se limite pas à l'aspect technique et structurel de la prise en charge, mais il interroge les relations entre les différents acteurs présents et la façon de construire les savoirs.

LES ACTEURS DU SOIN ET LES RELATIONS ÉTABLIES

Afin d'aborder de façon synthétique la dimension des relations qui se tissent dans le cadre de la prise en charge d'enfants malades chroniques, on focalise plus précisément sur ce que les professionnels ont raconté autour de comment ils vivent ces relations et comment ils voient leur place et leur rôle ainsi que celui des autres.

Les relations entre pairs

En ce qui concerne les relations établies entre les professionnels, la totalité des interviewés a valorisé les moments d'échange et de dialogue avec les collègues. Toutefois, ces moments ont lieu de façon informelle ou par le biais de certaines routines comme le *round* clinique, pendant lequel chaque catégorie professionnelle se réunit pour discuter autour des cas hospitalisés. La dynamique du travail s'est montrée un élément de désagrégation des professionnels justifiée à la fois par la charge de travail et par l'organisation des spécialités où chacune a son espace spécifique dans la prise en charge.

Les rounds sont faits, en général, par les médecins et puis ils nous transmettent ce qu'ils ont décidé et la procédure à suivre avec chaque patient. On n'y participe pas. La communication on la fait verbalement. (Infirmière)

En même temps que la dynamique du travail peut produire des éléments de désagrégation en fonction du modèle qui l'oriente, elle peut également être une ressource qui maintient les hiérarchies, préserve les espaces bien définis dans les institutions et empêche la construction de

PARTIE 2

C. ALOISIO ALVES

l'interdisciplinarité (Sousa, Erdmann & Mochel, 2011). De plus, face à des enfants qui demandent une prise en charge lourde, les professionnels se trouvent pris par la routine et n'arrivent pas à produire un changement favorable à une communication plus fluide entre les pairs.

Depuis 2009 nous essayons d'organiser une réunion hebdomadaire pour discuter sur les soins palliatifs, mais ce n'est pas possible, puisque la demande de travail est grande, la surcharge est énorme et, en effet, nous n'arrivons pas à réunir les professionnels dans un horaire convenable. (Pédiatre)

Le temps de travail dans un même service s'est montré également important. Senti comme un problème, surtout pour les médecins internes, ce temps d'expérience fournissait ou non les moyens de mettre en place des dynamiques plus fluides de communication.

Je n'ai pas la liberté d'arriver auprès d'une personne de l'équipe d'infirmier ou de nutrition et dire : « Regarde, je trouve qu'on peut faire de telle et telle manière... ». (Médecin interne)

L'intégration à un groupe passe par un processus de socialisation des règles et codes validés et construits par le collectif. La reconnaissance de la place, du rôle et du travail du professionnel demande un temps d'appropriation du travail et de l'espace social pendant lequel le professionnel se construit en tant que membre intégré au collectif. Cependant, les modèles de constitution des équipes et d'organisation des catégories professionnelles exercent une influence sur la forme de s'approprier du travail et de rentrer en relation. Peduzzi (2001) a mené une recherche sur les constitutions des équipes en santé et a établi deux typologies : regroupement et intégration. La première se caractérise par une juxtaposition d'actions et une fragmentation de la connaissance. La seconde est marquée par l'articulation des actions et l'intégration des sujets. Cependant, les spécificités techniques, les hiérarchies et les tensions dans la négociation autour de la prise en charge étaient présentes dans les deux typologies. Ainsi, l'auteur met en avant qu'une équipe intégrée n'est pas le synonyme du manque de conflits (ils vont se régler au sein des équipes quotidiennement) et que sa constitution ne se fait pas selon le désir d'un groupe, mais au travers des projets institutionnels qui

CHEMINS DE FORMATION au fil du temps...

apportent des ressources et des moyens d'accompagnement de la transformation souhaitable.

Il est intéressant de souligner que pendant la période de la recherche un des deux hôpitaux mettait en place un nouveau programme de gestion orienté par les principes de l'humanisation en santé et la co-gestion des services (Brasil, 2003).

Ce nouveau plan de gestion a rendu possible une plus grande intégration de l'équipe. Notre équipe n'était pas désunie, mais chacun travaillait dans les ghettos des catégories professionnelles. Mais avec le plan, on s'est réuni pour construire la coordination de la chirurgie avec la pédiatrie. (Infirmière)

C'est au travers de la façon dont les professionnels racontent leur travail qu'il est possible de comprendre comment ils vivent et sont formés par les expériences vécues dans le quotidien. Dans le contexte des initiatives basées sur l'humanisation en santé, il est nécessaire de mettre en question les structures et l'organisation professionnelles déjà consolidées afin de trouver les éléments présents dans le collectif de travail par lesquels les transformations peuvent se mettre en place.

Ces extraits des entretiens montrent ce qui avait au cœur des relations entre les professionnels de santé : les hiérarchies et les ghettos qui influencent la façon de communiquer. En même temps, les professionnels valorisent l'interaction avec les pairs, ce qui montre un fil conducteur pour réfléchir autour de la façon dont ces dialogues se construisent et des moyens par lesquels il est possible d'explorer de nouvelles configurations du travail quotidien.

Les relations avec l'entourage de l'enfant

La relation avec l'entourage de l'enfant est un autre élément présent dans le contexte du soin aux enfants malades chroniques hospitalisés. En fonction du temps d'hospitalisation élevé des enfants, l'accompagnant est devenu un acteur social de cette prise en charge. Il est important de souligner que presque la totalité des accompagnants se compose de mères.

Quand un enfant naît et s'est fait opéré, nous brisons un peu le lien avec la mère qui reste un peu à côté, mais sa présence est fondamentale [...] Pendant le premier contact établi avec les internes qui y arrivent

PARTIE 2
C. ALOISIO ALVES

je dis clairement : « il est indispensable que vous construisiez une bonne relation avec la famille. Sinon, vous n'arrivez même pas à faire correctement un diagnostic ». (Chirurgien)

Si l'hospitalisation était déjà un événement traumatique pour l'enfant – qui se voit écarté de son univers familial, scolaire et d'amis (Adam & Herzlich, 2001) –, qui passe par des procédures et traitements douloureux, pour les mères, cette expérience est également bouleversante.

L'hospitalisation est un apprentissage pour la mère, parce qu'elle accompagne tout le processus. Elle est la première personne de la famille informée de quoi que ce soit... il est fondamental qu'elle comprenne bien ce qui se passe pour mieux aider et participer au soin. (Pédiatre)

Les épreuves que traversent les mères dans ce parcours sont nombreuses. En général, elles sont le groupe qui, dans la structure familiale, quitte le travail pour s'occuper intégralement de leur enfant malade. Les aller et retour entre les différents services, la confrontation avec l'univers biomédical et l'apprentissage des codes de communication inhérents à cet univers ainsi que la façon technique de soigner son enfant, rendent très dure l'expérience de ces femmes (Alves, 2016 ; 2017).

C'est compliqué... parce que chaque personne a une façon de faire et de penser, chaque personne est un univers particulier avec des attentes spécifiques. En même temps, on doit garantir l'ordre et le respect aux règles. Comme j'avais dit, la mère souffre autant que l'enfant... Il est primordial de se mettre à sa place. (Infirmier)

La construction d'une relation plus horizontale avec les mères est encore traversée par de nombreuses barrières au niveau de la reconnaissance de leur place et de leurs savoirs. De plus en plus de professionnels sont invités à inclure les principes de l'humanisation en santé afin de transformer le soin vers une perspective plus accueillante de la diversité inscrite dans le cadre de la prise en charge des enfants malades chroniques (Alves, Deslandes & Mitre, 2009 ; 2011). Toutefois, cette relation demande la construction d'un dialogue qui ne se limite pas à une transmission de savoirs. Il s'agit de construire ce que Deslandes et Mitre (2009) appellent l'agir communicatif, où le dialogue passe par

CHEMINS DE FORMATION au fil du temps...

la reconnaissance de l'autre en tant qu'individu autonome, porteur d'un savoir spécifique et d'un capital social et culturel. La construction de cet agir ne se fera pas sans passer par les apprentissages qui émergent du quotidien des pratiques et c'est pour cela que, dans la partie finale de cet article, les effets formatifs du soin aux enfants malades chroniques seront mis de l'avant.

LE SOIN ET SES EFFETS FORMATIFS

Si d'un côté les expériences des professionnels sont traversées par des épreuves, de l'autre côté ces mêmes épreuves sont la source d'une transformation au niveau intra et interpersonnel. La confrontation avec les difficultés et limitations des malades amène les professionnels à réviser leurs façons de voir la vie.

Qui travaille avec les enfants malades chroniques a une vision différente des autres personnes. Cela nous fait grandir spirituellement. C'est une vision totalement différente de la vie. (Pédiatre)

Les rencontres avec les malades et leurs familles mettent en évidence des aspects singuliers de chaque histoire de vie et montrent que le soin gagne du sens quand il est partagé. Ces moments ensemble sont formateurs dans la mesure qu'ils interrogent les frontières existantes et questionnent les rôles des professionnels.

Je trouve que les rencontres transforment car elles changent notre façon de voir le malade, sa famille et ses besoins. Ce n'est pas seulement un patient, mais c'est un ensemble avec la famille... (Infirmière)

Ainsi, les professionnels ont évoqué que travailler auprès des enfants malades chroniques demande une formation technique afin de mener les bonnes pratiques, une formation scientifique pour comprendre les maladies, ses répercussions et ses risques et une formation humaine qui apporte des éléments qui les aident à comprendre la dynamique des interactions sociales.

La mère voit des choses plus subtiles que nous ne voyons pas. Cet apprentissage fait toute la différence dans la prise en charge. Le plus important de mon apprentissage est la relation avec la famille. (Médecin Interne)

PARTIE 2
C. ALOISIO ALVES

Les aspects plutôt techniques et scientifiques ne sont pas capables de répondre à toutes les demandes de cette prise en charge assez complexe. La relation avec la famille et entre les professionnels termine par se montrer comme moyen par lesquels les pratiques peuvent se transformer. Les transformations dans le domaine de la santé des enfants ont érigé ce que Moreira et Goldani (2012, p. 322) appellent « nouvelle pédiatrie ». Dans cette nouvelle perspective, la question centrale est la re-signification du soin face aux nouvelles conditions de vie viabilisées par les technologies. Pour y répondre, il ne suffit pas de reconnaître les valeurs qui doivent soutenir une prise en charge humanisée. Le soin n'est pas une vertu ou une caractéristique de personnes bien intentionnées, mais une expression de l'être dans le monde et dans son rapport à l'autre (Boff, 2011). Pour Roselló (2009), la reconnaissance du Sujet qui dépend de soin, ou celui aussi qui prend soin, fait émerger une dimension anthropologique du soin.

Il est donc nécessaire de s'appuyer sur les expériences concrètes qui émergent du quotidien de travail en tant que sources d'apprentissage capables de rassembler les professionnels et de repenser le soin. Afin d'enrichir cette perspective formative qui s'inscrit dans les expériences de soin, il est fructueux de mettre en exergue la perspective de l'agir soignant et réfléchir autour de la distinction entre la signification et le sens du soin. Selon Honoré (2013), la signification du soin concerne une compréhension en tant que signe partagé par une collectivité, exprimée au travers des actes, des actions, d'une préoccupation envers autrui. Le sens concerne une orientation de la signification, il est singulier, propre à chaque personne et évolutif avec le temps et les expériences vécues.

Dans cette perspective, chercher à comprendre le sens du soin passe par la reconnaissance de la personne qui parle, ses représentations, son histoire, son parcours de vie et sa formation. Cependant, cette perspective contraste avec le modèle de formation et de pratique dans le domaine de la santé qui se trouve encore dans l'optique plutôt hiérarchique où le malade est un objet d'intervention et les relations sont traversées par les frontières disciplinaires.

Cependant, un chemin de formation émerge du vécu des professionnels qui peuvent, au niveau des significations, les amener à construire des projets thérapeutiques dans une perspective horizontale et

CHEMINS DE FORMATION au fil du temps...

partagée entre les différents acteurs. Toutefois, au niveau du sens du soin, il s'avère important de mettre en perspective les façons de voir et de penser des acteurs sociaux. Il ne s'agit pas de commencer par une interrogation des pratiques afin de trouver les failles, mais de mettre en dialogue les dimensions de sens qui sont inscrites dans la perspective de chaque acteur.

CONCLUSION

Les résultats de cette recherche montrent que le système de soins est passé par une transformation technique et scientifique. Cette prise en charge spécialisée a permis à la fois une plus grande survie des enfants et une augmentation du temps d'hospitalisation, ce qui mène, par conséquent, à la construction de relations plus proches avec l'enfant et son entourage. Au travers des vécus des soignants, il est possible de comprendre que les relations avec les pairs sont traversées par des éléments présents dans la hiérarchie des catégories professionnelles ainsi que par le besoin de rentrer en dialogue pour permettre la construction d'un soin plus articulé et intégré. Au niveau des relations avec l'entourage de l'enfant, les professionnels apprennent à valoriser la place des mères et à considérer leurs vécus dans la prise en charge malgré quelques difficultés qui s'imposent en fonction de la place que chacun occupe auprès de l'enfant.

Soigner des enfants malades chroniques exige des professionnels le développement d'une pratique qui prend forme à chaque rencontre avec les collègues, les malades et leur entourage. La santé des enfants dans l'intersection avec les maladies chroniques se montre un domaine de formation où la dimension professionnelle dialogue en permanence avec la dimension personnelle. La richesse du vécu dans ce domaine, ainsi que ses épreuves, sont les composantes sur lesquelles l'agir soignant peut se re-signifier.

BIBLIOGRAPHIE

ADAM, P., HERLIZCH, C. (2001), *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru, São Paulo: EDUCS.

ALVES, C. A. (2016), *Tessituras do cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

ALVES, C. A. (2017), « Être mère d'un enfant malade chronique : une approche en recherche biographique », *Le sujet dans la cité. Revue internationale de recherche biographique*, Hors-série - n° 6 « Quels savoirs pour quelle puissance d'agir ». Paris : Espace éditorial du Sujet dans la cité, Éd. L'Harmattan, p. 153-168.

ALVES, C. A., DESLANDES, S. F., MITRE, R. M. A. (2009), « Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade », *Interface - Comunicação, saúde e educação*, vol. 13, n° 1, p. 581-594.

ALVES, C. A., DESLANDES, S. F., MITRE, R. M. A. (2011), « A gestão do processo de trabalho da enfermagem em uma enfermaria pediátrica de média e alta complexidade: uma discussão sobre cogestão e humanização », *Interface - Comunicação, saúde e educação*, vol. 15, n° 37, p. 351-361.

BARDIN, L. (1977), *L'analyse de contenu*. Paris : PUF.

BOFF, L. (2011), *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis: Editora Vozes.

BRAGA, N. de A., MORSCH, D. S. (2003), « Quando o bebê morre », dans M. E. L. Moreira, N., Braga, D. S., Morsch (orgs.), *Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal* (p. 157-69). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. Repéré sur : <https://static.scielo.org/scielobooks/rqhtt/pdf/moreira-9788575413579.pdf>

BRASIL, (1990), *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Loi 8069 de 13 juillet 1990.

BRASIL, (2003), *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: humanização como eixo norteador das práticas de atuação e gestão em todas as esferas do SUS* – Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília.

CHEMINS DE FORMATION au fil du temps...

CLIFFORD, J. (2008), *A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX*. Rio de Janeiro: UFRJ, 3ª edição.

CRESWELL J. W. (1998), « Five qualitative traditions of inquiry », *Qualitative inquiry and researcher design. Choosing among five traditions*, London: Sage Publications, pp. 41-72.

DESLANDES, S. F., MITRE, R. M. A. (2009), Processo comunicativo e humanização em saúde. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, n° 3, supl. 1: 549/641.

DINIZ, D. (2006), « Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças », *Caderno de Saúde Pública*, vol. 22, n° 8, 1741-48.

DUARTE J.G., GOMES, S.C., PINTO, M.T., GOMES, M.A.S.M. (2012), « Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? », *Physis*, vol. 22, n° 1, p. 199-214.

HONORÉ, B. (2013), *Soigner, former, se former Cultiver ensemble les possibilités de la vie*. Paris : Seli Arslam.

LAPLANTINE, F. (2003), *Aprender antropologia*. São Paulo: Brasiliense.

MOREIRA M. E. L., GOLDANI M. Z. (2010), « A criança é o pai do homem: novos desafios para área de saúde da criança », *Ciência e Saúde Coletiva*, vol. 15, n° 2, p. 321-327.

PEDUZZI, M. (2001), « Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia », *Revista de Saúde Pública*, vol. 35, n° 1, p. 103-109.

ROSELLÓ, F. T. (2009), *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Editora Vozes.

SIMMEL, G. (2006), *Questões fundamentais da sociologia*. Rio de Janeiro: Editora Zahar.

SIMMEL G. (2013), *Sociologie, études sur les formes de la socialisation*. Paris : PUF, 2^e édition.

SOUSA, F. G. M., ERDMANN, A. L., MOCHEL, E. G. (2011), « Condições limitadoras para a integralidade do cuidado à criança na atenção básica de saúde », *Texto & Contexto Enfermagem*, vol. 20, n° esp., p. 263-271.

PRÉSENTATION DES AUTEURS

Camila ALOISIO ALVES

Post-doctorante à l'Université Paris 13/Sorbonne Paris Cité, Laboratoire EXPÉRIENCE (axe A). Attachée temporaire d'enseignement et recherche à l'Université Paris-Est Créteil – UPEC et professeure en santé publique à la Faculté de Médecine de Petrópolis – FMP/Brésil.

Dans le cadre du Collège International de Recherche Biographique en Éducation, Camila Aloisio Alves co-coordonne l'axe 3 « Le malade dans la cité : biographisation, entourage et normes de vie » et ses recherches interrogent les pratiques de soins dans le contexte des maladies chroniques, la formation et l'autoformation des professionnels de la santé. camila.aloisioalves@gmail.com

Carole BAEZA

Maître de conférences en Sciences de l'Éducation à l'Université de Lille, responsable du parcours éducation en santé et co-coordinatrice du collectif européen CERAFAV sur les vulnérabilités. Ses travaux se situent en anthropologie de l'éducation dans une approche pragmatique et esthétique de soi. Les savoirs narratifs existentiels, écriture sensible, récit de vie, pensée visuelle et santé positive sont actuellement ses thèmes de prédilection. carole.baeza@univ-lille.fr

CHEMINS DE FORMATION au fil du temps...

Elizeu Clementino DE SOUZA

Chercheur 1C CNPq. Boursier CAPES. Docteur dans le domaine de la Science de l'éducation par la FACED/UFB, post-docteur en Sciences de l'éducation par la FEUSP de l'Université Paris 13/Sorbonne Paris Cité. Professeur Titulaire du Programme de Diplôme d'Université en Sciences de l'Éducation et Contemporanéité de l'Université de l'État de Bahia (PPGEduC-UNEB). Coordinateur du Groupe de Recherche (Auto)biographie Formation et Histoire Orale (GRAFHO/UNEB). Chercheur associé au Laboratoire EXPÉRICE (Université de Paris 13/Sorbonne Paris Cité). Trésorier de l'Association brésilienne de recherche (auto)biographique (BIOgraph). Membre du Conseil d'administration de l'Association Internationale des Histoires de Vie en Formation et de la Recherche Biographique en Éducation (ASIHVIF-RBE). esclementino@uol.com.br

Pierre DOMINICÉ

Professeur honoraire en Sciences de l'éducation à l'Université de Genève. Thèmes principaux de recherche : santé et formation, démarche biographique, évaluation, apprentissage adulte. pierre.dominice@unige.ch

Nadine ESNAULT

Docteure en Sciences de l'éducation et membre du CREN (thème 4) à l'Université de Nantes. Ses communications et travaux interrogent les histoires de vie, l'éducation narrative dans le domaine de la santé. nadesnault@club-internet.fr

Luigi FLORA

Conseiller principal, Université Paris 8-Paris Lumières, France, Centre de recherche du CHU de Montréal (CRCHUM) et Faculté de médecine, Université de Montréal, Québec, Canada, Laboratoire EXPÉRICE, Centre d'Excellence du Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP), Direction Collaboration Partenariat Patient, (DCPP). ginologic@free.fr/luigi.flora@ceppp.ca

Isabelle GRANGEREAU

Maître de conférences à la Faculté de Sciences Humaines et Sociales de l'Université Catholique de l'Ouest. Elle est responsable pédagogique du Master 2 de Psychologie clinique, parcours clinique du développement, accompagnement et handicap. Ses recherches portent notamment sur la parentalité et sur les processus psychiques à l'œuvre face aux accidents de vie. isabelle.grangereau@uco.fr

Krystel GILLET

Psychologue clinicienne au Centre de Génétique du Centre Hospitalier Universitaire d'Angers ainsi qu'à l'espace Santé/Handicap de l'Université Catholique de l'Ouest. Elle est également chargée d'enseignement à la Faculté de Sciences Humaines et Sociales, UCO. isabelle.grangereau@uco.fr

Christian LERAY

Sociolinguiste associé au Centre de Recherche Sociolinguistique sur les Francophonies (CERESIF de l'Université Rennes 2), membre du Comité de rédaction de l'Encyclopédie de Haute-Bretagne depuis 2017, chargé de la coordination des articles sur la langue et la culture. Membre du Conseil d'Administration et du Bureau de l'Association Internationale des Histoires de Vie en Formation (ASIHVIF), chargé des Relations internationales. christian.leray@asihvif.com

Silvia ROSSI

Docteure en Études Italiennes, membre du Centre de Recherches Italiennes, Université Paris Ouest-Nanterre La Défense (CRIX) et du Collège international de recherche biographique en éducation (CIRBE). Elle a réalisé sa thèse *Écrire le cancer – L'entrée en littérature de l'autopathographie : le cas italien* à l'Université Paris Ouest-Nanterre La Défense. Dans ses recherches, elle s'intéresse à la narration de la maladie et à la médecine narrative. Elle est chargée de cours à l'Université Paris Descartes. silviarossi1980@hotmail.com

CHEMINS DE FORMATION au fil du temps...

Béatrice VICHERAT

Docteure en Sciences de l'Éducation, maître de conférences associée en Sciences de l'Éducation, rattachée au Centre de Recherche du CREF de l'Université Paris-Nanterre. Ses axes de recherche sont en lien avec les apprentissages informels, l'autoformation et les savoirs profanes. Ils s'inscrivent dans le cadre des travaux de l'équipe *Apprenance et Formation des Adultes* (EA 1589). beatrice.vicherat@gmail.com

VIVRE LA MALADIE, ENTRE ÉPREUVES, RÉCITS ET HISTOIRE

Sommaire

Introduction. Hervé BRETON, Marie-Claude BERNARD, Jean-Yves ROBILLARD

1- DU POINT DE VUE DU SUJET QUI FAIT L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE

- *Narration et éducation thérapeutique. Nadine ESNAULT*
- *Les savoirs expérientiels des patients - vers un rééquilibrage entre expertise scientifique et expertise profane ? Béatrice VICHERAT*
- *Échanges épistolaires, narrations biographiques et apprentissages par la maladie. Elizeu Clementino DE SOUZA*
- *De la mise en récit du cancer au partage des savoirs : K, histoires de crabe, un patient et son autopathographique. Silvia ROSSI*

2- DU POINT DE VUE DES MÉDECINS ET CHERCHEURS

- *Transformations silencieuses des savoirs dialogiques de la chercheuse en recherche biographique. Carole BAEZA*
- *Le corps comme être au monde. Isabelle GRANGEREAU. Krystel GILLET*
- *L'expérience du soin auprès d'enfants malades chroniques : entre vécu, épreuve et formation. Camila ALOISIO ALVES*

3- RÉCITS EN PREMIÈRE PERSONNE

- *Quand l'épreuve singulière de la vie avec la maladie devient processus de transformation d'un système de santé. Luigi FLORA*
- *Savoir mettre des mots sur ses maux pour re-vivre. Christian LERAY*

4- VARIA

- *Du silence de la souffrance à la parole des patients. Pierre DOMINICÉ*

