

Évolution des relations soignants-malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique

Patrick Obertelli, Cécile Pouteau, Véronique Haberey-Knuessi, Jacinthe Dancot, Antoine Le Roux, Claire Llambrich, Myriam Graber, France Merhan, Joris Thievenaz

▶ **To cite this version:**

Patrick Obertelli, Cécile Pouteau, Véronique Haberey-Knuessi, Jacinthe Dancot, Antoine Le Roux, et al.. Évolution des relations soignants-malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique. [Rapport de recherche] Centre de recherche sur la formation (CRF), CNAM; Chaire de l'Institut d'éducation thérapeutique, UPMC; CentraleSupélec. 2015, 131 p. halshs-01288026

HAL Id: halshs-01288026
https://shs.hal.science/halshs-01288026

Submitted on 14 Mar 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Evolution des relations soignants – malades

au regard des pratiques d'éducation thérapeutique

Rapport de recherche

Mars 2015

Patrick Obertelli (coordinateur)
Cécile Pouteau
Véronique Haberey-Knuessi
Jacinthe Dancot
Antoine Le Roux
Claire Llambrich

Avec la participation de :
Myriam Graber
France Merhan
Joris Thievenaz

Synthèse

Cette recherche vise à explorer les transformations des interactions, des représentations réciproques et du vécu des relations entre soignants et malades du fait de l'introduction de l'ETP dans les services. Il s'agit d'une recherche-action collaborative de type qualitatif, menée en associant six services hospitaliers sur une durée d'un an et demi.

Quatre principales conclusions se sont dégagées de ces travaux :

- Les services sont conduits à intégrer de nouveaux contextes sociaux, économiques et culturels. L'ETP apparaît comme un outil à disposition des équipes pour adapter leurs pratiques à ces évolutions, notamment en termes de relations soignant-malade, de conception du parcours de soin, de management et de culture de service, etc.

- Les services développent une vision et des pratiques systémiques de l'accompagnement des malades, ouvertes sur l'environnement hors milieu hospitalier. Ils se situent au cœur des systèmes de soins, en interaction avec les acteurs externes qui interviennent auprès du malade.

- L'estimation par les soignants des risques pour le malade s'intègre dans ce nouveau périmètre. La prise en compte holiste de l'incertitude et des risques n'est envisageable qu'en développant des relations de coopération et de confiance avec l'environnement du service et/ou les acteurs externes du système de soins.

- *In fine*, une dimension essentielle des transformations est le travail des soignants sur leurs propres représentations vis-à-vis de leur service, de leur rôle et des interactions avec l'environnement intra et extra-hospitalier. Leur rôle se renforce d'une dimension sociale qui implique des réaménagements identitaires professionnels.

Remerciements

Nous tenons à remercier vivement les hôpitaux et leurs services qui ont ouvert leurs portes à cette recherche-action. Nous remercions tout particulièrement les services hospitaliers pour leur forte implication sur la durée de l'ensemble du processus de recherche. Nous avons notamment apprécié l'énergie et l'engagement déployés dans la mise en place des différents temps de la recherche et dans la réflexion collective.
Ne pouvant citer l'ensemble des participants, particulièrement nombreux, nous nous limiterons à citer les noms des services, du chef de service et du cadre infirmier, ainsi que ceux des autres acteurs internes de l'hôpital et externes des associations que nous avons également été conduits à rencontrer.

Hôpital CHU Minjoz de Besançon :
- Service de diabétologie, dir. Professeur Freddy Penfornis ; cadre Virginie Hurtard
- Service de cardiologie, dir. Professeur François Schiele ; cadre Edith Dessirier
- Service de pneumologie, dir. Professeur Jean-Charles Dalphin ; cadre Nadia Sech
- Equipe de l'Unité Transversale pour l'Education du Patient, et en particulier la coordinatrice, Dr Cécile Zimmermann.

Groupe Hospitalier Universitaire Paris Sud :
- Service de cardiologie, Hôpital Béclère, dir. Professeur Michel Slama ;
  cadre Valérie Bedu
- Service de cardiologie, Hôpital Kremlin Bicêtre, dir. Professeur Patrick Assayag ;
  cadre Isabelle Thauby
- Service de pharmacie, Hôpital Béclère, dir. Professeur André Rieutord
- Hôpital de jour de chimiothérapie, Institut Pierre et Marie Curie, Paris,
  dir. Professeur Paul Cottu ; cadre Sylvie Carrié

Autres acteurs des hôpitaux et externes :
- Hôpital Béclère : Mme Talabot, cadre de santé chargée de mission ETP et soin ;
  Mmes Lamia Fournis, gériatre ; Anne Charlier, diététicienne.
- Réseau Osmose : Stéphane Lévêque, directeur
  Peter Cock, infirmier

Association Santé service : Maryvonne Guillou

Sommaire

Introduction **6**

1. Problématique, objectifs de la recherche et état de l'art **8**
1.1. Problématique et objectifs de la recherche 8
1.2. État de l'art 9
1.2.1. L'Éducation thérapeutique du patient (ETP) 9
1.2.2. Concepts et notions majeures mobilisés 13
1.2.2.1. La relation soignant-soigné 13
1.2.2.2. La maladie chronique 16
1.2.2.3. L'identité 18
1.2.2.4. Risque et confiance 22

2. L'étude de terrain **26**
2.1. Méthodologie de la recherche 26
2.1.1. Méthodologie d'ensemble 26
2.1.2. Les étapes de l'étude 31
2.1.3. Spécificités de la méthodologie retenue pour l'hôpital de Besançon 32
2.2. Les services hospitaliers associés à la recherche 34
2.3. L'équipe de recherche 36
2.4. Éléments de contexte des services hospitaliers 38
2.4.1. Le contexte de l'ETP 38
2.4.2. La maladie chronique 38
2.4.3. Les contraintes économiques et de temps 39
2.4.4. Une « société des flux » 40
2.5. Données recueillies et analyse 41
2.5.1. Introduction 41
2.5.2. Les services et l'ETP 42
2.5.2.1. Les politiques des services par rapport au programme ETP 42
2.5.2.2. Les liens avec l'environnement du malade hors du service 53
2.5.3. Transmission ETP et robustesse du dispositif 57
2.5.4. La dynamique de l'équipe 60
2.5.4.1. Le management de l'équipe 60
2.5.4.2. Normes informelles de groupe et pression du collectif 64
2.5.4.3. Les représentations de l'équipe 65
2.5.4.4. L'ouverture à l'environnement du service 66
2.5.5. Postures ETP du soignant envers le malade 68
2.5.5.1. Les deux types de posture 68
2.5.5.2. Facteurs influençant la posture 68
2.5.6. Le vécu du malade 75
2.5.6.1. Le travail du malade 75
2.5.6.2. La temporalité du malade 81

2.5.7. Les relations 83
2.5.7.1. Selon le malade 83
2.5.7.2. Selon le soignant 87
2.5.8. Confiance, gestion de l'incertitude et des risques 100

3. Retour sur la méthodologie de recherche 110
3.1. Recherche-action et réflexivité des services 110
3.2. A propos du chercheur-malade 110

4. Conclusions et perspectives 113
4.1. Cultures et pratiques de l'ETP 113
4.2. La dynamique du service et ses rapports à l'environnement 115
4.3. Relations soignants – malades 117
4.4. Les risques et la confiance 117
4.5. Pistes d'actions 118

Références bibliographiques 120

Annexes 124
Liste des documents à collecter au sein des services 125
Méthodologie relative à la description du travail du malade 126
Contributions des chercheurs à l'étude 130

Introduction

La présente étude s'inscrit parmi les sept études qui sont menées sur la période de 2012-2015 conjointement par le Centre de Recherche et de Formation du CNAM (CRF), l'Université Pierre et Marie Curie et l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS). Ce programme coordonné de recherche axé sur l'éducation du patient a pour titre général : « Conduite et accompagnement dans l'action de soin ». Il a été soutenu par la Chaire de l'Institut d'éducation thérapeutique de l'Université Pierre et Marie Curie (UPMC) – Paris 6 et le Centre de recherche sur la formation (Crf) du Conservatoire des Arts et Métiers de Paris (Cnam).

Une partie des membres du pôle de recherche du Crf, centré sur la *« transformation identitaire individuelle et collective et le projet institutionnel de professionnalisation dans les organisations de soin »,* a décidé de s'impliquer selon cette orientation spécifique.

Les travaux présentés ici ont été également soutenus, outre par la Chaire et le Crf précédemment nommés, par l'Ecole CentraleSupélec.

Venons-en au contexte de l'étude. L'introduction par la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé et Territoire) de 2009 de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les milieux du soin a conduit au développement de formations spécifiques des soignants, voire des patients. Se développent alors des pratiques nouvelles auprès des malades dans les services hospitaliers : bilan éducatif partagé, animation par les soignants de séances individuelles et collectives concernant l'accompagnement des malades dans l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation. Ces pratiques visent notamment à favoriser le suivi régulier des traitements, mais aussi l'individualisation des interventions des soignants auprès des malades.

Ces activités se déploient tantôt dans des espaces-temps dédiés (séances collectives de formation en dehors de l'espace-temps du soin) tantôt au moment du soin, à côté ou « en concurrence » avec les postures habituelles des soignants. Elles conduisent, par ailleurs, à initier de nouvelles formes de travail (travail interdisciplinaire, répartition nouvelle de certaines tâches...) qui modifient les modes habituels de coordination interprofessionnelle. L'introduction de l'ETP s'accompagne donc d'une réorganisation plus ou moins importante des structures de soin et des activités déployées qui occasionnent des apprentissages professionnels inédits au fil de l'activité et au sein des offres de formation nouvelles proposées. Elle constitue en cela une offre de professionnalisation à la fois des organisations, des activités individuelles et collectives et des individus eux-mêmes. Soulignons les rôles qu'y jouent les dispositifs de formation proposés, permettant des apprentissages nouveaux qui accompagnent des transformations identitaires importantes.

Dans ce contexte, plusieurs chercheurs de l'unité ont souhaité mieux comprendre si, et comment, l'introduction de l'ETP conduit à des transformations identitaires individuelles et collectives des soignants et des patients eux-mêmes. Pour ce faire, les relations soignants-malades et leurs évolutions seront étudiées dans le contexte des pratiques du service et de l'hôpital.

Décrivons à présent le plan de ce rapport. Après avoir exposé la problématique, nous situerons les deux dimensions majeures qui structurent l'ETP dans le paysage hospitalier français, l'approche théorique de l'ETP et le niveau légal et réglementaire. Nous résumerons tout d'abord les grandes orientations conceptuelles de l'ETP en fonction des contextes socio-historiques de leur émergence, puis nous reprendrons les éléments clés du cadre légal et réglementaire de l'ETP en France.

Dans un second temps, nous situerons le cadre scientifique de référence pour nos travaux, à partir des principaux concepts et notions, établis *a priori* ou qui se sont progressivement imposés au cours de la recherche. Il s'agit de la relation soignant-malade, de la maladie chronique, de l'identité et des transformations identitaires, et enfin du risque et de la confiance.

La méthodologie de la recherche sera explicitée, ou plus précisément celle de la recherche-action collaborative puisque c'est de cela dont il s'agit. Seront également présentés les acteurs de la recherche, les services hospitaliers qui y sont associés, ainsi que l'équipe de chercheurs.

Nous viserons ensuite à présenter des facteurs contextuels qui ont des incidences majeures sur le fonctionnement des services hospitaliers. En somme, avec cette partie et celle spécifique sur l'ETP, nous chercherons à définir le cadre global dans lequel les phénomènes et interactions liés à l'ETP dans les services prennent tout leur sens.

Venons-en à l'analyse des données proprement dites. Afin de prendre en compte leur complexité, les processus de transformation des relations entre soignants et malades sous l'effet de l'intégration de l'ETP dans les services seront analysés à partir de plusieurs entrées. Ces entrées ont été définies lors de l'analyse, et non *a priori* en amont de celle-ci. L'ordre de présentation vise à situer tout d'abord le positionnement des politiques et des dispositifs des services vis-à-vis de l'ETP, puis celui des processus liés aux développements de l'ETP. Les deux types de posture des soignants seront décrits.

Nous ferons ensuite un point focal sur le vécu du malade et les relations entre soignants et malades, envisagés des deux points de vue. Les incidences en matière de transformations identitaires seront mises en évidence pour les soignants.

En point d'orgue, un enjeu majeur dans la transformation des relations soignants-malades s'est littéralement imposé dans ces travaux, à savoir celui de la confiance et de la gestion de l'incertitude et des risques.

Nous terminerons cette analyse par un retour sur la méthodologie mise en œuvre, dont une caractéristique notable est isomorphe à un principe fondamental de l'ETP : l'implication active du malade.

1. Problématique, objectifs de l'étude et état de l'art

1.1. Problématique et objectifs de l'étude

L'évolution du rôle des malades dans le processus thérapeutique étant corrélative de la transformation des rôles des autres acteurs du système de soin, les relations soignants-malades et leurs évolutions seront étudiées dans le contexte des pratiques du service et de l'hôpital.

Il s'agit de comprendre ce qui change dans les modalités d'interaction soignants-malades du fait de l'introduction de l'ETP, ainsi que dans les transformations des perceptions mutuelles des acteurs et du vécu de leurs relations.

Nous explorerons les expressions de ces relations au travers des processus d'information, de prise de décisions thérapeutiques et d'accompagnement. Une attention particulière sera apportée à la prise en compte de la vie quotidienne du malade, de son projet de vie en fonction de son environnement social (personnel et/ou professionnel), du rapport au traitement et à la douleur, à la gestion des risques et aux responsabilités lors des prises de décisions thérapeutiques.

Les populations associées à l'étude sont les malades et leur environnement médical, i.e., l'équipe pluridisciplinaire intervenant auprès du malade (infirmier, aide-soignant, médecin,…) avec un possible élargissement à la famille du malade lorsque celle-ci s'implique dans l'approche thérapeutique. Les contextes choisis pour participer à l'étude sont des services hospitaliers présentant des niveaux variés d'implication dans l'ETP, et les structures transversales en charge du soutien à l'ETP.

Cette étude a une visée exploratoire dont les objectifs sont les suivants :

- Analyser les évolutions des rôles entre équipe soignante et patients, relatives au partage d'informations et aux prises de décisions concernant le processus thérapeutique. Seront étudiés plus particulièrement les processus d'adaptation réciproque en fonction de l'ETP.
- Analyser l'évolution des relations et rapports entre soignants et malade.
- Analyser chez et entre les différents acteurs la gestion du rapport aux risques et aux responsabilités liés aux choix thérapeutiques.
- Mettre en perspective ces évolutions avec leurs effets, qu'il s'agisse d'effets socialisés (résultats thérapeutiques, coûts, …) ou relatifs au vécu subjectif des patients (rapport au corps propre, sentiment de bien-être ou de mal être).

1.2. État de l'art

L'état de l'art a été élaboré en plusieurs étapes, certaines en amont de l'étude dans les services hospitaliers, d'autres de façon interactive avec l'avancée de l'étude. Ainsi, en phase initiale de la recherche, les différentes approches de l'ETP ont été synthétisées et les notions et concepts de « maladie chronique », « relation » et « risque » ont été approfondis. D'autres concepts et notions se sont imposés au vu des thématiques principales émergentes de la première série d'entretiens. C'est le cas de la notion d'« identité » et de celle de « confiance », cette dernière occupant à ce titre une place toute particulière.

1.2.1. L'Éducation thérapeutique du patient (ETP)

Dans cette partie, il s'agit de repérer les dimensions structurantes de l'ETP qui influent sur les services. A cette fin, nous synthétiserons tout d'abord les différentes approches de l'ETP, historiquement marquées, et qui sont autant de strates de stabilisation de concepts structurants de l'ETP, avec des processus de mise en œuvre spécifiques.
Dans un second temps, nous situerons le contexte légal et réglementaire qui régit la mise en place de protocoles ETP en milieux hospitaliers, contexte qui a donc un effet direct sur les services.

Approches théoriques de l'ETP

Résumons à l'aide d'un tableau comparatif les différentes approches de l'ETP, en citant certaines sources et références :

Auteurs	Année	Contexte de création	Finalités	Concepts de base	Mise en œuvre
Deccache Lavendhomme (Belges)	1989	Charte d'Ottawa 1986 sur la santé des populations (donner aux populations les moyens de contrôler la santé)	Autonomie. Eviter l'aggravation. Retour aux activités normales.	La maladie et les priorités des patients évoluent	Processus par étapes Sensibilisation, information, apprentissage, aide psychologique et sociale
OMS	1996	Épidémie du sida ; rébellion des associations de patients à propos de l'incapacité des acteurs de santé à se coordonner	Bien vivre avec sa maladie Autonomie	Interdisciplinarité Maladie chronique Qualité de vie du Patient	Partenariat avec le patient Modalités : sensibilisation, information, apprentissage, autogestion, soutien psychologique
Législateur français	2008	Inpes créé en 2002 ; constat de programmes de prévention insuffisants ; volonté de maintien médical ; volonté d'une définition « à la française »	Qualité de vie acceptable. Caché : améliorer l'observance des traitements. Autonomie.	Action intégrée au projet de soin Malade	A des moments majeurs de la prise en charge (initiation ou modification du traitement, événement intercurrent)
B Sandrin (française) Point de vue C .Tourette Turgis (française)	2008	Divers courants d'ETP créés.	Éducation pour la santé intégrée aux soins : une autre manière de soigner	Soutenir l'expertise active du soigné. Bilan éducatif partagé. Evaluation commune Pas de nécessité de programme. Approche territoriale coordonnée sur l'ensemble des étapes de soin	Démarche éducative personnalisée Approche empathique (Rogers) Faciliter la rencontre entre les compétences des soignants et celles de la population => amélioration des relations humaines

De ce bref tour d'horizon, nous dégageons trois principaux constats :

1. Les contextes socio-historiques de développement de l'ETP ont une influence sur la définition donnée à celle-ci et sur l'approche développée. L'exemple le plus marquant est l'approche de l'OMS, dont la préoccupation d'une coordination médicale interdisciplinaire intervient en réponse directe aux récriminations sociales développées à propos des insuffisances dans ce champ.

2. Si l'autonomie du patient est présente dans l'ensemble des approches, la place active faite aux patients eux-mêmes est surtout le fait de la dernière approche, tout particulièrement par la reconnaissance des compétences aux soignés et en légitimant un rôle de co-construction avec l'équipe médicale au niveau du processus de soins.
   Nous avons là un angle particulier d'investigation dans l'étude, consistant à identifier la « micro-culture[1] ETP » sous-jacente aux attitudes développées dans chacun des services, voire de la mosaïque des tendances culturelles présentes au sein du service. Un regard particulier pourra mettre en perspective l'élaboration de la micro-culture dominante avec le contexte environnemental. En point focal, le questionnement portera sur le degré de participation du malade à son processus de soin.
   Le succès de cette approche n'est plus à démontrer et, si l'on en croit les personnes compétentes dans ce domaine, l'éducation thérapeutique du patient, lorsqu'elle est menée selon cette approche centrée sur le patient, aurait des résultats remarquables sur l'état de santé. Elle permettrait, selon Sandrin-Berthon (2000), de réduire les complications diabétiques de 80% environ, ainsi que diverses hospitalisations.

3. Malgré une définition légale de l'ETP, sa mise en œuvre est interprétée et organisée de manière très variée au sein des structures de santé en fonction de l'approche utilisée par les chefs de services et les coordinateurs ETP.

Cette revue nous conduit à requestionner l'appellation « soignant-soigné » dans les approches de l'ETP. En effet la description des rôles contenue dans cet intitulé de relation renvoie en vis-à-vis à un substantif actif, le soignant, et à une position passive, le soigné. Nous pensons qu'il s'agit là d'une réminiscence lexicale qui était dominante au moment de l'émergence de l'ETP et qui s'est figée par la suite sans être remise en question. Aussi dans la présente recherche nous préfèrerons parler le plus souvent de relation soignant-malade, le malade étant compris, nous le verrons, comme un acteur à part entière qui effectue un « travail » dans la relation de soins.

Contexte légal et réglementaire de l'ETP en France

En 1996, l'Organisation Mondiale de la Santé donne une définition de l'éducation du patient (traduite en français en 1998) :

[1] Micro-culture est entendue ici au sens donné par Michel Liu : « *la micro-culture d'une organisation s'impose aux membres de celle-ci en modelant leur comportement. Elle ne concerne que des dimensions expressives et subjectives. Notons de plus qu'elle se définit en référence à une organisation : entreprise, atelier ou autres.*» (Liu, 1981, p.207).

- L'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion et l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, en leur permettant de faire face au suivi quotidien.
- Elle contribue à réduire les coûts des soins de longue durée pour les patients et la société. Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des maladies de longue durée, même si les patients souffrant de maladies aiguës ne doivent pas en être exclus.

Dix ans plus tard, un groupe de travail pluridisciplinaire rend un rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » à la demande du Ministre de la santé Roselyne Bachelot (Saout, Charbonnel, Bertrand, 2008, p.171).
Il propose comme définition *: « L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, évènements intercurrents ...), mais aussi plus généralement tout au long du projet de soin avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui ».*
L'éducation thérapeutique s'entend dès lors comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche sur la base d'actions intégrées au projet de soin.

De ce rapport découle une législation sur l'intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours de santé, option propre à la France, les autres pays l'ayant intégrée dans la posture des soins ou dans un métier spécifique.

La Loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (n°2009-879 du 21 juillet 2009), parue au JO n°167 du 22 juillet 2009 avec son article 84 modifie le Code de la Santé Publique par l'introduction des articles L.1161-1 à 8 qui définissent l'éducation thérapeutique et les actions d'accompagnement du patient et ses modalités d'accès. L'article L.1161-3 stipule que : « *Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. »* [2]
Dans son titre III nommé « *Accès de tous à des soins de qualité* », il est notamment mentionné au chapitre 1 que l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique font partie de la prise en charge continue des malades.

La loi précise également que l'ETP est inscrite dans le parcours de soin du patient chronique mais qu'elle ne lui est pas opposable. Il est important de noter ici que le patient est libre de refuser la proposition d'ETP si elle ne lui convient pas ou encore ne répond pas ou plus à ses besoins prioritaires, tels qu'il les perçoit. Cela positionne d'emblée l'ETP dans une activité supplémentaire et non plus dans une prise en charge globale.

---

[2] http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idÀrticle=LEGIÀRTI000020892069&idSectionTÀ=LEGISCTÀ000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20150110#LEGISCTÀ000020892073

L'Arrêté du 2 août 2010 et le décret n°2010-904 du 2 août 2010 précisent que l'Agence Régionale de Santé (ARS) est la seule compétente dans son ressort territorial pour retenir les programmes et autoriser les équipes à les mettre en place pour quatre ans et les financer.
Elle a pour mission de labelliser les équipes et les structures au sein des établissements de santé (ambulatoires - réseaux de santé). Elle s'appuie sur le respect d'un cahier des charges national rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et tient compte des priorités nationales et régionales en matière d'ETP.
Cela veut dire qu'il y a des règles à suivre pour être autorisé à proposer et développer un programme et pratiquer l'ETP, ce qui là encore inclut l'ETP comme une activité complémentaire, notamment car la loi punit de 30.000 € d'amende le fait de mettre en œuvre un programme sans une autorisation prévue aux articles L. 1161-2 et L.1161-5.
Les programmes d'ETP sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée. Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin. Ces précisions favorisent la pluridisciplinarité mais imposent que l'ETP soit sous le contrôle des médecins.
Les programmes sont évalués par autoévaluation tous les ans et par la HAS tous les 4 ans. Cela implique que les programmes doivent présenter des résultats rapidement pour être reconduits.

Les compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par l'arrêté du 2 août 2010 et le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 modifié par le décret n° 2013-449 du 31 mai 2013.
Ainsi, un acteur nécessite une formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme universitaire, pour acquérir des compétences médico-sociales, des compétences relationnelles et pédagogiques ainsi que des compétences organisationnelles.

Ce cadre législatif et réglementaire est renforcé par la démarche de certification des établissements V 2010- Référence 23 : l'éducation thérapeutique à destination du patient et de son entourage, du fait notamment que le critère 23a est applicable à l'ensemble des établissements de santé toutes spécialités confondues.
Ainsi, même si l'établissement de santé ne développe pas de programme autorisé, il lui est demandé de proposer au patient une inscription dans un programme autorisé dans son environnement proche en lui ayant présenté l'intérêt de ces activités. Par ailleurs, en dehors des programmes autorisés, il appartient aux équipes soignantes de mettre en œuvre des actions d'éducation pour la santé inhérentes à la dispensation de soins de qualité, d'informations, de conseils et d'explications à propos de soins que les patients et les proches peuvent mettre en œuvre seuls à domicile ou dans leur lieu de vie (prise de médicaments, réalisation de soins simples, auto-surveillance, précautions particulières, etc.).

La Haute Autorité de Santé a également rédigé un certain nombre de recommandations qui sont mises à disposition sur son site internet. L'une de ces recommandations est notamment

de mettre en évidence que « *Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient* ».

1.2.2. Concepts et notions majeures mobilisés

1.2.2.1. La relation soignant-malade

Selon Hartup (1988, cité par Formarier, 2007, p. 34), les interactions sont « *des rencontres significatives entre individus, mais qui restent ponctuelles* », tandis que la **relation** est « *une accumulation d'interactions entre individus qui durent et qui impliquent des attentes, des affects et des représentations spécifiques […] s'inscrivant dans une continuité et un lien ; chaque interaction est affectée par les interactions passées et affecte à son tour les interactions futures* ». Ce sont les significations cognitives et affectives que les acteurs donnent aux interactions successives qui permettent de qualifier le processus mutuel de relation.
En particulier, la **relation thérapeutique** est la base de la pratique des soins infirmiers. Elle est « *fondée sur un processus interpersonnel qui a lieu entre le client et l'infirmière. La relation thérapeutique est une relation délibérée, orientée vers un but, et qui vise le meilleur intérêt du patient et la meilleure évolution possible de son état de santé.* » (Registred Nurses Association of Ontario [RNAO], 2002, p. 13).

Les soins peuvent donner lieu aussi bien à des interactions qu'à des relations. Mais si certaines situations de soins ne nécessitent que des interactions, « *la plupart des prises en charge (sic) des patients devraient être basées sur des relations* » (Formarier, 2007, p. 35). En outre, dans le domaine des soins, la relation se joue dans un contexte professionnel avec ses codes préétablis. La relation soignant-malade est donc codifiée et imprévisible tout à la fois (Formarier, 2007). Ces codes dépendent notamment des représentations des individus en présence, représentations ayant pour objet, par exemple, les rôles respectifs dans la relation qui se joue. Si les représentations diffèrent fortement entre soignant et malade, la relation est beaucoup plus difficile à établir car les attentes des divers acteurs sont trop divergentes (Formarier, 2007).

La relation soignant-malade est par nature asymétrique (Sorsanna, 1999, cité par Formarier, 2007, p. 35) : « *Il n'y a pas de symétrie dans les représentations, les attentes, les statuts et les rôles des personnes initiées qui évoluent sur leur territoire (les soignants) et des non initiées (les patients et les familles) qui arrivent dans une micro culture, une organisation, des modes de communication, un environnement qui leur (sic) sont étrangers et qu'ils ne maîtrisent pas.* » Ou, pour le dire autrement : « *Les rôles distribués déterminent des rapports de pouvoir. Ces rapports mettent soignants et soignés face à face au lieu de les mettre côte à côte face à un problème à résoudre.* » (Deutsch, 2005, p. 5).
Un des objectifs des soignants doit donc être de restaurer une symétrie (Formarier, 2007), ou à tout le moins une mutualité dans la relation (Emmanuel et Emmanuel, 1992), en permettant au malade de retrouver une autonomie et d'être acteur de sa santé. Il importe de sortir du conflit

entre autonomie et santé, entre valeurs du patient et valeurs du médecin (Emmanuel et Emmanuel, 1992).

Quatre modèles de relation médecin-patient sont décrits par Emmanuel et Emmanuel (1992) et résumés dans le tableau ci-dessous.

	Modèle paternaliste	**Modèle informatif**	**Modèle interprétatif**	**Modèle délibératif**
Buts de l'interaction médecin-patient	Assurer que le patient reçoive les interventions qui promeuvent le mieux sa santé et son bien-être.	Fournir au patient toutes les informations utiles pour que celui-ci puisse sélectionner l'intervention qu'il souhaite	Élucider les valeurs du patient et ce qu'il souhaite actuellement, et l'aider à choisir les interventions médicales qui permettront d'atteindre ces valeurs	Aider le patient à déterminer et choisir les meilleures valeurs reliées à la santé pouvant être atteintes dans la situation clinique concernée
Rôles du médecin	Utiliser ses compétences pour déterminer la condition médicale du patient et le stade de sa maladie, et pour identifier les tests et traitements qui auront la plus grande probabilité de restaurer sa santé ou d'améliorer ses symptômes. Présenter au patient des informations sélectionnées de manière à l'encourager à consentir à l'intervention considérée par le médecin comme la meilleure. A l'extrême, informer le patient de façon autoritaire de la date de l'intervention. Le médecin est le gardien du patient ; il place l'intérêt du patient avant le sien et demande conseil s'il ne dispose pas des connaissances adéquates.	Informer le patient de l'état de sa maladie, des diagnostics et interventions possibles, des risques et bénéfices associés aux interventions et des aspects encore incertains ou inconnus. A l'extrême, le patient en arriverait à connaître toutes les informations médicales qui concernent sa pathologie et les interventions disponibles, et sélectionnerait l'intervention qui lui permet le mieux d'atteindre ses valeurs. Le médecin est un pourvoyeur d'expertise technique ; il fournit au patient les moyens d'exercer le contrôle. Comme expert technique, il doit fournir une information correcte, maintenir ses compétences dans son champ d'expertise, consulter autrui s'il	Le médecin fournit au patient les informations sur les interventions possibles et leurs risques et bénéfices. En outre, il assiste le patient dans l'élucidation de ses valeurs et dans le choix de l'intervention médicale qui permet le mieux d'atteindre ces valeurs. Le médecin aide donc le patient à interpréter ses valeurs. Il travaille avec le patient pour déterminer ses buts et ses aspirations. A l'extrême, il conçoit la vie du patient comme un tout narratif qui lui permet de déterminer les valeurs et priorités du patient. Ensuite, le médecin détermine quels tests et traitements permettent le mieux d'atteindre ces valeurs. Toutefois, il ne les dicte pas au patient : c'est le patient qui décide en définitive des valeurs et des actions. Le médecin est un conseiller ; il fournit	Le médecin fournit l'information sur la situation clinique du patient, et l'aide à élucider les valeurs comprises dans les options disponibles. Il suggère les valeurs qui sont plus intéressantes pour la santé. A l'extrême, médecin et patient délibèrent sur les valeurs reliées à la santé que le patient devrait rechercher. Cette discussion ne concerne que les valeurs reliées à la santé, c'est-à-dire les valeurs qui affectent ou qui sont affectées par la maladie et les traitements ; tout en sachant que beaucoup d'éléments sont au-delà du champ de la relation en cours. Même s'il peut y avoir une influence morale, la coercition est évitée : c'est le patient qui définit sa vie et ses priorités. Dans cette délibération morale,

		manque de connaissances ou de compétences.	l'information utile, aide à élucider les valeurs et suggère les interventions qui correspondent le mieux. Outre le rôle relevé dans le modèle informatif, le médecin doit aussi obtenir du patient qu'il s'engage dans un processus commun de compréhension.	médecin et patient évaluent les valeurs reliées à la santé. Le médecin a une posture de professeur ou d'ami : il ne dit pas seulement au patient ce qui est possible, il lui dit ce qui est souhaitable en le connaissant.
Rôle des valeurs du patient et du médecin	Les critères pour déterminer ce qui est le meilleur pour le patient sont objectifs et partagés. Le médecin peut discerner le meilleur intérêt du patient avec une participation limitée de ce dernier. Le patient ressentira finalement de la gratitude envers le médecin pour les décisions prises, même si elles lui semblent ne pas lui convenir sur le moment. L'accent est mis sur la santé du patient (au détriment de son autonomie).	Il y a une distinction claire entre les faits et les valeurs. Les valeurs du patient sont connues et bien définies par lui. D'autre part, il n'a pas les connaissances médicales qui sont l'apanage du médecin. Cependant ce dernier n'a pas de compréhension des valeurs sous-jacentes aux conduites du malade.	Les valeurs du patient ne lui sont pas nécessairement connues ni fixées par lui. Elles sont souvent confuses, et comprises seulement partiellement. Elles peuvent entrer en conflit lors de situations spécifiques. Le médecin doit élucider ces valeurs et les rendre cohérentes. Il ne juge pas les valeurs du patient : il aide le patient à les comprendre et à les utiliser dans la situation médicale.	Les valeurs du patient se développent et peuvent se modifier lors de la délibération morale (sous l'influence des valeurs du médecin pour ce qui est relié à la santé).
Conception de l'autonomie du patient	Le patient consent, sur le moment même ou plus tard, à ce que le médecin aura déterminé comme étant le meilleur.	Le patient contrôle la prise de décision médicale.	L'autonomie est un processus de compréhension de soi : le patient en vient à comprendre plus clairement qui il est et comment les diverses options médicales peuvent concerner son identité.	L'autonomie est un processus de développement moral ; le pouvoir est donné au patient non pour décider d'options non examinées mais pour considérer, au travers du dialogue, les diverses valeurs reliées à la santé, leur pertinence et leurs implications.

Les éléments repris dans ces modèles peuvent également se retrouver dans la notion du **pacte de soins** tel que défini par Ricœur (cité par Matéo, 2009, p. 66) : « ce pacte est basé sur la présence, la confiance et la conscience comme une alliance scellée entre deux sujets et orientée vers un ennemi commun : la maladie. »

Quatre attributs permettent d'identifier cette **alliance thérapeutique** :

- la négociation,
- la mutualité,
- la confiance,
- l'acceptation d'influencer et de se laisser influencer (Matéo, 2009).

Parmi les attitudes nécessaires à l'établissement de la relation soignant-malade et de l'alliance thérapeutique, l'**empathie** semble occuper une place particulière. Elle est vue par Dupuis (2013, p.57) comme « *l'attitude absolument fondamentale […] qui conditionne le caractère éthique et la qualité des pratiques soignantes* ». L'empathie est, d'après lui, « *une prise de risque qui construit la confiance réciproque* » (p.62), qui se manifeste dans la relation de soin. Dupuis (2013) souligne la dimension risquée de la pratique professionnelle de la relation de soin, et en particulier de l'empathie. En effet, celle-ci peut mener à des erreurs d'interprétation car « *juger autrui simplement par soi-même ne conduit à aucune véritable connaissance d'autrui.* » (Stein cité par Dupuis, 2013, p.68). L'empathie oblige donc le soignant à prendre le risque mesuré de l'interprétation, alors qu'autrui est autre, et non un double de soi-même. Néanmoins cette empathie est possible parce que la relation soignant-malade réunit deux êtres humains, appartenant au même milieu énigmatique. Ce travail interprétatif, tout risqué qu'il soit, conduit à la découverte de la richesse de l'individu singulier et à la reconnaissance de la proximité entre l'autre et soi.

Enfin, la nécessité de sortir d'une relation fortement asymétrique dans un modèle paternaliste nous amène à évoquer le concept d'*empowerment*. Défini dans le cadre des soins de santé, c'est « *un processus social de reconnaissance, de promotion et d'habilitation des gens dans leur capacité à satisfaire leurs besoins de santé et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie […], c'est-à-dire d'agir de [leur] propre gré afin d'atteindre un plus grand contrôle de [leur] vie ; d'effectuer des choix éclairés et délibérés et de croire [qu'ils peuvent] influencer positivement [leur] avenir* » (Gagnon, 2009, p.163). Ce processus d'autonomisation passe par des dimensions affective, cognitive et comportementale : « *une personne est autonomisée lorsqu'elle a suffisamment de connaissances pour prendre des décisions rationnelles, suffisamment de contrôle et de ressources internes pour mettre en œuvre ses décisions et suffisamment d'expériences pratiques pour évaluer l'efficacité de ses décisions en regard de sa situation de santé.* » (Gagnon, 2009, p. 164).

1.2.2.2. La maladie chronique

D'après l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé, citée par Rat, 2004, p. 11), « *une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années.* » Cette définition très large permet d'inclure diverses sortes de maladies : non transmissibles, transmissibles persistantes, mentales, ainsi que les altérations anatomiques et fonctionnelles.

Pour les CDC (Centers for Disease Control and Prevention, cités par Agrignier et Rat, 2010, p. 13), les maladies chroniques sont des « *affections non transmissibles, de longue durée, qui ne guérissent pas spontanément une fois acquises et sont rarement curables* ». Cette deuxième définition est donc beaucoup plus restrictive que celle de l'OMS.
Ces maladies sont habituellement classées par diagnostic ou par système, ce qui n'est pas pertinent pour plusieurs raisons (Agrignier et Rat, 2010 ; Rat, 2004) :

- des maladies touchant un même système peuvent avoir des profils évolutifs et des conséquences très différentes, et inversement ;
- cette classification ne permet pas d'obtenir une vision globale de la personne, pouvant être atteinte de plusieurs maladies chroniques ou de complications et pouvant souffrir de conséquences diversement importantes ;
- certaines maladies ne peuvent être diagnostiquées, ce qui exclut d'emblée de considérer les personnes qui en sont atteintes, se trouvant ainsi dans la catégorie des « inclassables ».

Rat (2004) propose donc de privilégier un classement par la signification et les conséquences de la maladie, considérant les répercussions de la maladie sur la personne (déficience, incapacité, limitation d'activité, aide matérielle, aide humaine régulière…). (Stein et Perrin cités par Agrignier et Rat, 2010). Nous retiendrons cette orientation dans le cadre de ce travail, en nous appuyant sur les critères qui ont été retenus par la HAS (Haute Autorité de Santé, citée par Agrignier et Rat, 2010, p. 14), dans une perspective de santé publique. La maladie chronique y est caractérisée par :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
    - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
    - une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
    - la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Outre la classification par ces critères, il est également utile d'envisager les divers profils évolutifs possibles (Rat, 2004) :

- début brutal et grave, évolution progressive voire en plateau ;
- évolution par poussées, avec retour ou non à l'état normal entre les poussées.

L'actuelle absence de prise en compte de la personne atteinte de maladie chronique dans toutes ses dimensions, qu'il s'agisse de son état de santé ou de sa vie dans sa globalité, explique une des difficultés auxquelles celle-ci est confrontée : le cloisonnement du système de santé, organisé avec une séparation des professionnels selon leurs compétences et/ou disciplines respectives (Briançon, Guérin et Sandrin-Berthon, 2010). Ceci complique la tâche de la personne soignée qui souhaiterait gérer son parcours de soins.

En outre, vivre avec une maladie chronique modifie le **rapport au temps**. La personne vit dans l'anticipation, l'attente, la crainte ou l'angoisse de la nouvelle poussée de la maladie, de la rechute, de la récidive, du pronostic de fin de vie… Tout ceci perturbe le rapport au temps (*chronos*) et donc aux projets que ladite personne peut encore élaborer. Pour chaque fait de la vie, même minime aux yeux de tiers, rôde la question : le vivrai-je encore une fois ? En quel état ? Certes, chacun sait qu'un accident peut surgir inopinément et tout bouleverser. Avec la maladie chronique, ce risque est incarné et régulièrement actualisé, ou risque de l'être.
Le sujet humain, simultanément, se sait mortel et se pense comme immortel. La maladie grave et son éventuelle létalité remettent en cause ce fonctionnement : « *Le sujet est confronté à la perspective de sa propre finitude, et réorganise sa perception du temps à partir de ce qu'il juge lui en rester* » (Abelhauser, Lévy, Laska et Weill-Philippe, n.d., p. 82).
Ainsi, le rapport du sujet au temps est radicalement réaménagé, « *Que ce soit sur le plan de la perception qu'il a de son écoulement, ou sur celui de la manière dont il « habite » ce temps, par exemple en construisant des futurs possibles, en les anticipant et en se projetant ainsi dans l'avenir* » (Abelhauser *et al.*, n.d., p. 82)

Les temporalités divergent par ailleurs du malade au soignant. Le malade a besoin d'un temps d'acceptation et de mise en place de nouveaux comportements, là où le soignant se sent engagé dans une course contre la montre pour la prévention des complications (Assal, 1997 ; Grimaldi, 2006)
La maladie chronique impose une observance au long cours : il ne s'agit plus de suivre un traitement mais de l'intégrer dans sa vie. D'où l'importance du temps de l'adhésion, « temps qui permet au sujet de se structurer et, en retour, de structurer le temps en l'organisant à sa façon » (Abelhauser *et al.*, n.d., p. 81).

1.2.2.3. L'identité

L'identité est un processus dynamique complexe ; elle est non stabilisée parce que soumise en permanence à un travail identitaire de construction, destruction et reconstruction de soi (Kaddouri, 2006 ; Merhan, 2009). L'identité n'est pas non plus l'addition des expériences de vie d'un individu, mais elle est en constant devenir, se modifie en permanence, consciemment ou inconsciemment. Ce travail de remaniement « *mobilise le vécu subjectif du sujet en interactions tensionnelles avec des autrui significatifs* » (Mead, 1963), « *qui agissent dans le cadre d'environnements divers (socioprofessionnels, culturels, politiques) et des rapports sociaux surdéterminant les situations d'interaction* » (Merhan, 2009, p. 20).

En sociologie, c'est à partir du moment où Berger et Luckman (1966) ont opéré une distinction, dans leur ouvrage, entre « socialisation primaire » et « socialisation secondaire » que la socialisation va devenir un « *processus de construction, déconstruction et reconstruction d'identités liées aux diverses sphères d'activité (notamment professionnelle) que chacun rencontre au cours de sa vie et dont il doit apprendre à devenir acteur* » (Dubar, 2005, p. 10). C'est cette distinction entre socialisation primaire et socialisation secondaire qui

a permis à la sociologie de sortir du champ scolaire et de l'enfance pour investir le champ professionnel et rejoindre les changements sociaux (Dubar, 2005).

Pour Dubar (2005), si l'on désire appréhender ou reconstruire des processus de socialisation, il faut le faire en étudiant les actions collectives « comme des construits sociaux » et en reconstituant les « mondes » des acteurs (à la fois leur vision du monde et leur catégorisation de l'action). Les identités produites par ces processus de socialisation ne se limitent ainsi pas aux habitus de classe, ni à des schèmes culturels. Ce qui est important, c'est de ne pas enfermer les acteurs sociaux dans une « catégorie préétablie », comme l'origine socioculturelle ou encore la classe sociale, mais de porter plus d'attention à la manière dont ces acteurs s'identifient les uns aux autres et à la définition qu'ils donnent d'eux-mêmes et des autres. Cela autorisera l'accès aux définitions des acteurs et de leur situation, puisque le contexte à lui seul ne détermine pas les « autodéfinitions des acteurs » (Dubar, 2005).
Chaque individu a un passé, une histoire individuelle dans l'Histoire et se définit en fonction de cela, mais aussi en fonction des personnes, des partenaires avec lesquels il entretient des liens. Il se définit tout autant en fonction de sa trajectoire personnelle que de sa trajectoire sociale.
« *Cette trajectoire subjective » résulte à la fois d'une lecture interprétative du passé et d'une projection anticipatrice de l'avenir. Les identités d'acteurs sont ainsi reliées à des formes d'identification personnelle, socialement identifiables* » (Dubar, 2005, p. 11). Elles n'ont pas toutes les mêmes formes dans les multiples façons de communiquer le sens d'une trajectoire, de sa signification ou encore de sa visée.

Pour Dubar, il y a « deux axes d'identification » des acteurs sociaux qui ne sont, en général, pas pris en compte dans les analyses ou les théories de la reproduction ou constructivistes, et il juge indispensable d'intégrer ces deux axes :

- « l'axe synchronique », lié à un contexte d'action et à une définition de situation, dans un espace donné, culturellement marqué ;
- « l'axe diachronique », lié à une trajectoire personnelle socialement construite.

C'est, selon lui, « *à l'articulation de ces deux axes que se jouent les manières dont chacun se définit, à la fois comme acteur d'un système déterminé et produit d'une trajectoire spécifique*.» (Dubar, 2005, p.11).
Cette double identification entre « les définitions "officielles" attribuées par autrui et les identifications "subjectives", revendiquées par soi et soumises à reconnaissance d'autrui », est complexe, car elle offre toute une variété d'agencements.
Ces deux axes nous intéressent dans cette analyse car ils permettent de comprendre les changements identitaires de la personne par rapport à elle-même mais également, les négociations avec autrui (personnes, groupes d'appartenance, institutions) et donc les changements négociés avec les autres. Il s'agit ensuite d'articuler ces deux axes afin de cerner les changements identitaires. Au niveau de l'identité professionnelle, par l'intermédiaire d'une prise en charge au moyen de l'éducation thérapeutique, les changements identitaires peuvent être importants tant pour les professionnels que pour les patients, même si chacun n'a pas envie de s'investir dans ces changements, peut les freiner ou encore les accélérer.

Dans l'analyse de contenus d'entretiens ci-dessous, nous allons tenter de suivre Dubar concernant l'articulation « *des deux sens du terme socialisation et de celui d'identité : la socialisation « relationnelle » des acteurs en interaction dans un contexte d'action (les identités « pour autrui ») et la socialisation « biographique » des acteurs engagés dans une trajectoire sociale (les identités « pour soi »)* » (Dubar, 2005, p. 11).
Dans cette perspective, l'identité est envisagée, non comme quelque chose qui reste essentiellement « identique », mais comme le résultat d'une « identification » possible, fortuite. Comprenons ici que « l'identité est la différence », ce qui permet à l'individu, d'une part, sa singularité et, d'autre part, « l'appartenance commune » en cherchant ce qui est partagé ; il n'existe ainsi pas d'identité sans altérité, c'est-à-dire sans « identification de et par l'autre » (Dubar, 2000).
Dubar nomme les identifications attribuées par les autres « *identités pour autrui* » et les identités revendiquées par soi-même les « *identités pour soi* ». Cela laisse la possibilité de refuser ou d'accepter les identités attribuées, comme il est possible de s'identifier soi-même de manière différente par rapport à la définition donnée par autrui. Pour cet auteur, c'est « *la relation entre ces deux processus d'identification qui est au fondement de la notion de formes identitaires* » (Dubar, 2000, p. 4). Ces deux types d'identification peuvent, soit converger, soit diverger.

Les formes identitaires sont donc des modes d'identification des individus s'élaborant selon ces deux axes. Elles sont au nombre de quatre (*ibid*., p. 55) :

1. la forme « biographique pour autrui », ou forme communautaire, correspond à « l'inscription de l'individu dans une lignée générationnelle », à son appartenance à sa « culture héritée (langue, croyances, traditions) », et au « Moi nominal ». Cette forme d'identification est ancienne, dominante et perdure avec un primat accordé au « Nous » sur le « Je ». C'est la forme qui tient compte des modes de vie ; c'est pourquoi on « pourrait lui donner le nom de forme culturelle » ;

2. la forme « relationnelle pour autrui » ou forme statutaire (en considérant le Je pluriel) qui se détermine par « les interactions au sein d'un système hiérarchisé » et par les diverses formes d'identification dans les sphères de la vie sociale. Cette forme renvoie au « Moi socialisé » par la « prise de rôle » ;

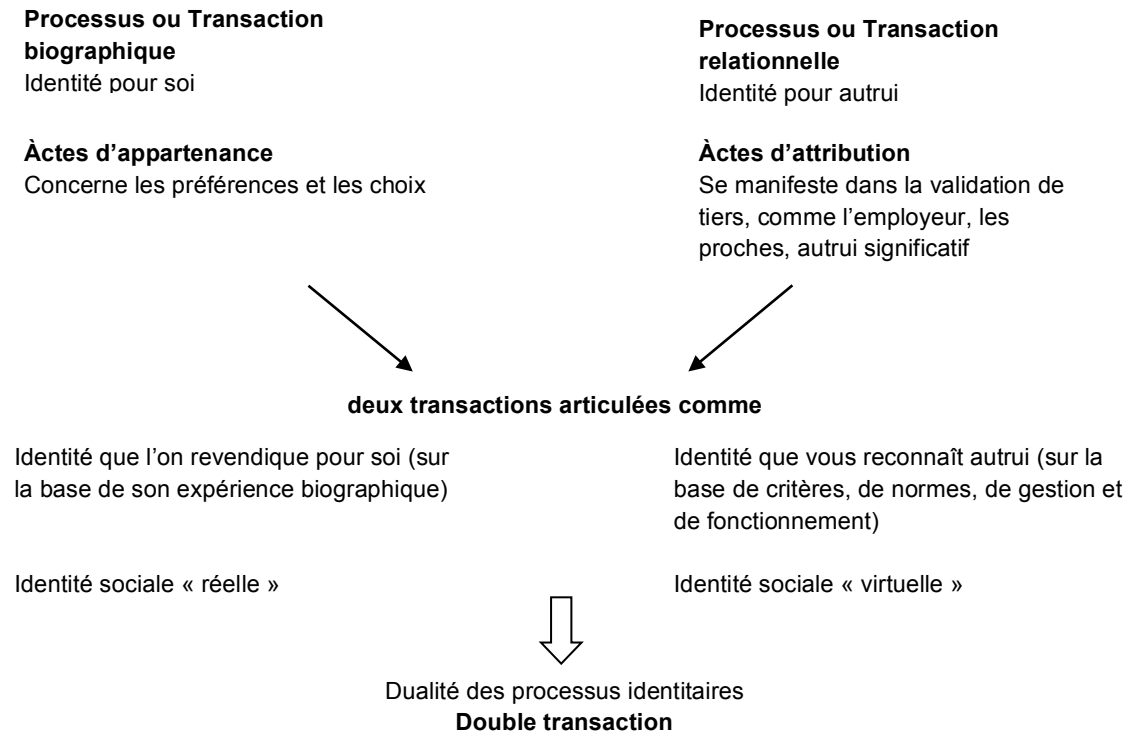
3. la forme « relationnelle pour soi » ou forme réflexive qui se caractérise par une « conscience réflexive » mettant en œuvre « *un engagement dans un projet ayant un sens subjectif et impliquant l'identification à une association de pairs partageant le même projet* ». Au « Nous » correspond un « Je » réflexif désirant se faire reconnaître par « des Autrui significatifs » appartenant au même projet. C'est l'identité revendiquée et « unificatrice », ayant le « souci de soi » ;

4. la forme « biographique pour soi » ou forme narrative qui détermine la remise en question des identités attribuées et « un projet de vie qui s'inscrit dans la durée ». C'est « *l'histoire que chacun se raconte à lui-même sur ce qu'il est.* ». C'est un « Soi narratif » que chacun a besoin de faire reconnaître, non seulement par des « Autrui

significatifs », mais également par des « Autrui généralisés ». C'est le signe d'une « quête d'authenticité, un processus biographique qui s'accompagne de crises ». C'est aussi la continuité du « Je » qui se projette, qui a des appartenances alternatives et qui est ébranlé par les changements et les « aléas de l'existence », dans une visée éthique donnant un sens à la vie.

Dubar affirme que l'identité sociale est marquée par une dualité et que la subjectivité est toujours là, mais qu'elle est encore plus présente lors de crises, à savoir de situations qui nous font prendre conscience de cette subjectivité : c'est une épreuve de soi. Au moment de ces expériences vécues comme des épreuves, un processus de *transaction identitaire à la fois biographique et relationnelle* est au travail, et c'est là que se niche la subjectivité ; mais elle sera à nouveau moins stimulée, dès que ces transactions seront accomplies.

Nous nous permettons de schématiser en modifiant quelque peu les catégories d'analyse de l'identité selon Dubar (2000, p. 109) de cette façon :



Selon Berger et Luckmann, il est nécessaire de détenir plusieurs éléments pour reconstruire une identité, c'est-à-dire un *Autrui généralisé* à même d'accompagner la personne dans sa reconstruction identitaire. Cet Autrui va établir un lien entre les anciennes identités en crise et les nouvelles en gestation (Dubar, 2007). Ensuite, la verbalisation est importante : une personne rencontrée, *un Autrui significatif* capable « *de valider, conforter, reconnaître la nouvelle identité "latente" qui a pu commencer à se dire et qui devient en quelque sorte resocialisée »,* c'est-à-dire susceptible d'être reconnue par un Autre soi-même. Une autre

chose s'avère indispensable, dans cette construction, c'est « *une structure de plausibilité* », un espace permettant de gérer la transformation d'anciennes croyances en de nouvelles croyances. C'est parfois la formation qui peut devenir cet espace (Dubar, 2007, p. 172), ou la vie de couple.
La personne en crise doit retrouver de nouveaux repères, de nouvelles valeurs, une nouvelle définition de soi, des autres et donc du monde (Dubar, 2007, p. 172, *Ibid*), ainsi que de nouveaux supports.

1.2.2.4. Risque et confiance

Risque
Dans les sociétés modernes, les questions portant sur les risques et la gestion de ceux-ci prennent une place considérable. Le risque est une notion polysémique ; l'incertitude et l'intensité des conséquences en sont deux composantes essentielles. Le risque peut qualifier une situation, un domaine d'activités, une action, ou les conséquences d'une action.
La notion de risque se laisse difficilement saisir, ce qui, pour certains, est un obstacle majeur à son utilisation dans une réflexion théorique. Nous en faisons pour notre part un atout irremplaçable, car le sens qui lui est donné est indicateur des représentations et attitudes des personnes impliquées dans les interactions sociales.

Contentons-nous dans le cadre de la présente étude de donner quelques points de repère. Si l'on se réfère aux dictionnaires de la langue française, qui selon Michel Tournier sont l'expression des usages de la langue, les conséquences envisagées sont négatives. Toutefois il est surprenant de constater que les exemples donnés mentionnent parfois le fait que les conséquences puissent être positives. Il est à remarquer que dans d'autres pays, par exemple au Canada, les dictionnaires n'hésitent pas à envisager une valence positive éventuelle à la prise de risque ou à l'exposition au risque.
Pour notre part, il nous est apparu que pour comprendre les conduites humaines face aux risques, il convient de considérer les deux états de valence des conséquences.

Denis Duclos a explicité les grandes approches des risques dans la littérature scientifique, ceux-ci étant compris dans les différents registres, aussi bien au niveau des risques d'envergure sociétale, environnementaux, sanitaires, industriels et en matière de sécurité au travail. Quatre grands pôles ont ainsi été identifiés dans les recherches anglo-américaines et françaises :
« a) celui de la philosophie générale des risques,
b) celui des politiques sociétales du risque,
c) celui des politiques techniciennes du risque,
d) et enfin celui des pratiques du risque » (Duclos, 2005, p. 81).

Un des pôles est bien moins exploré que les autres, et notamment en France, celui des pratiques du risque, que ce soit sur la psychologie en situation de risque ou sur celle des pratiques des métiers des situations à risque. Dans le cadre de recherches s'intéressant à la

façon dont les sujets vivent et ressentent les situations professionnelles, ce dernier volet est primordial[3].

Par ailleurs, le rapport aux risques des personnes est fonction du ou des collectifs dans lequel ils sont insérés. Au-delà des effets sur les conduites du contexte de travail et des dispositifs et pratiques organisationnelles et managériales, il convient aussi de prendre en compte les processus internes au fonctionnement des groupes. Des normes informelles au sein des groupes modèlent des conduites collectives et individuelles. Ces phénomènes de normes collectives ont été longuement étudiés sur une grande variété de comportements en psychologie sociale, et notamment en psychologie sociale expérimentale (par exemple Shérif, 1937, 1969 ; Faucheux et Moscovici, 1967). Des normes d'acceptabilité de niveaux de risques ont également été identifiés dans le fonctionnement d'équipes en milieux de travail (Obertelli, 1993, 2013).

Ce n'est pas l'objet de la présente recherche de développer davantage ces travaux. Retenons principalement la multiréférentialité des facteurs en jeu dans les conduites face aux risques, qui tiennent notamment à la nature du risque, aux réglementations qui régissent les activités, au contexte socio-technique, organisationnel et managérial de la situation, ainsi qu'aux normes collectives qui se développent à l'intérieur des équipes.

Confiance

Alors qu'*a priori* nous avions pensé la notion de risque comme centrale dans la présente recherche, elle n'est apparue que marginalement dans les propos de nos interlocuteurs. Non pas que cette problématique soit absente, mais elle n'est pas traitée comme telle dans les propos individuels et collectifs. Par contre, le thème de la confiance s'est imposé avec beaucoup de force. Aussi développons quelque peu ce périmètre.

La confiance est une notion complexe. Son développement est lié aux conditions sociales et environnementales. Reprenons ici différentes dimensions qui sont en jeu :

- Le premier niveau de confiance est celui de la relation entre deux personnes. Mais déjà là, elle présente des facettes de natures différentes.

  Pour une part, il s'agit d'une disposition positive vis-à-vis d'autrui, un *a priori* favorable qui fait que l'on choisit de vivre en société plutôt que de s'isoler du danger que représente l'autre. C'est une base fondamentale de la socialité.

  Mais au-delà de cette position initiale, plus ou moins soutenue selon les individus, la confiance est un construit qui s'élabore au travers de l'expérience de la relation avec l'autre personne. On acquiert une confiance en l'autre par expérience.

  Dans la relation à l'autre importe également le rôle de chaque personne. En situation hospitalière, il s'agit des rôles de soigné et de soignant. La perception que l'on a de l'autre et de sa façon d'occuper son rôle et notamment son expertise médicale, et les attentes que le sujet a vis-à-vis de ce rôle, ont un effet puissant sur le degré de confiance donnée à l'autre personne.

[3] Selon Duclos, relèvent de ce type d'approche les travaux de socio-analyse de G. Mendel, de P. Obertelli sur la psychosociologie du risque, et ses propres travaux.

- La confiance organisationnelle, quant à elle, concerne le niveau du service. Le degré de confiance se définira selon la qualité du fonctionnement du service, et comment le patient se sent pris en charge.

- A un autre niveau, la **confiance systémique** est relative aux systèmes experts qui caractérisent les sociétés actuelles (Giddens, 1994). Dans les sociétés hypermodernes, les personnes doivent faire confiance *a priori* aux systèmes experts sans en connaître le fonctionnement réel. Prendre un avion, placer de l'argent sur un compte bancaire, monter dans un ascenseur, supposent de faire confiance en des organisations et des systèmes dont nous ne comprenons pas le fonctionnement. Le système médical fait partie de ces systèmes experts. La confiance dans la blouse blanche est ainsi un construit social. Nous reviendrons plus loin sur ce niveau de confiance et ses implications sur la construction de l'identité.

- Enfin, un dernier niveau sous-jacent au développement de la confiance nous paraît devoir être mentionné : la confiance générée par le partage de valeurs communes, i.e. des valeurs profondes qui animent les sujets. Si les finalités sont les mêmes, en quelque sorte le chemin pour y parvenir importe moins et un a priori favorable peut se développer quasiment quel qu'il soit.

Revenons sur la confiance dans les systèmes experts. Pour Giddens, le caractère abstrait des systèmes experts instaure une distance spatio-temporelle entre le sujet et les centres de décision qui ont conduit à la création et au fonctionnement de ces systèmes. Ceci produit des transformations du rapport au sentiment d'intégrité personnelle, et implique de la part des acteurs du système vis-à-vis des personnes ayant recours au système expert des conduites spécifiques relatives à la question de la confiance :
« La confiance envers autrui, comme le souligne Erickson, s'édifie sur la mutualité de réponse et d'implication : la foi dans l'intégrité d'autrui est la source première du sentiment d'intégrité et d'authenticité du moi. La confiance dans les systèmes abstraits assure la sécurité et la fiabilité quotidienne, mais elle ne peut de par sa nature même assurer la mutualité ou l'intimité qu'offrent les relations de confiance personnelle…. . Dans le cas des systèmes abstraits,…, la confiance présuppose la foi en des principes impersonnels, qui ne « répondent » que de manière statistique lorsqu'ils ne fournissent pas les résultats recherchés par les individus. C'est là une des raisons principales du mal que se donnent les individus présents aux points d'accès pour se montrer dignes de confiance : ***ils assurent le lien entre confiance-personne et confiance-système.*** *»* (Giddens, 1994, p. 125).
La question est alors de comprendre comment s'articulent les niveaux de confiance personnelle et systémique. Antony Giddens part d'un constat de carence : *« Dans la confiance, il y a un puissant besoin psychologique de trouver les autres, mais les connexions personnelles institutionnellement organisées sont manquantes, par rapport aux situations sociales pré-modernes ».* (Giddens, 1994, p.126).

Il souligne l'influence des systèmes experts abstraits sur les aspects intimes de la vie personnelle : « *Comme l'observait Ulrich Beck, « l'événement le plus intime - comme par*

exemple l'allaitement d'une enfant par sa mère - et l'événement le plus lointain, le plus général – comme un accident nucléaire en Ukraine – sont tout à coup en relation directe ».
Dès lors, la confiance au niveau personnel devient un projet, auquel doivent « travailler » les parties concernées, et qui réclame l'ouverture à l'autre. Lorsqu'elle ne peut être contrôlée par des codes normatifs, la confiance doit être gagnée, et les moyens d'y parvenir sont les démonstrations de chaleur et d'ouverture... Les relations sont des liens fondés sur la confiance, cette confiance, n'étant pas donnée, mais travaillée, et ce travail signifiant un mécanisme mutuel de révélation de soi ». (Giddens, 1994, p.127).

En synthèse Giddens identifie cinq implications de la transformation de l'intimité : «

1. *Une relation intrinsèque entre les tendances mondialisatrices de la modernité et les événements localisés de la vie quotidienne.*
2. *La construction du moi en tant que projet réflexif, constituant fondamental de la réflexivité de la modernité ; un individu doit trouver son identité parmi des stratégies et des options fournies par des systèmes abstraits.*
3. *Un mouvement vers l'auto-actualisation, fondé sur la confiance de base, qui dans les contextes personnalisés ne peut être établie qu'au moyen de « l'ouverture » du moi à l'autre.*
4. *La formation de liens personnels et érotiques en tant que « relations », guidées par la mutualité de la révélation de soi.*
5. *Un souci de réalisation de soi, qui n'est pas une simple défense narcissique contre un monde extérieur extrêmement menaçant, mais aussi en partie une appropriation positive des circonstances dans lesquelles les influences mondialisées empiètent sur la vie quotidienne. »*

Le présent état de l'art a permis de situer les approches théoriques de l'ETP, son contexte légal et réglementaire, ainsi que les principales notions et concepts majeurs relèvant du cadre de la problématique étudiée. Explicitons à présent la méthodologie de l'étude et présentons les partenaires de celle-ci.

2. L'étude de terrain

2.1. Méthodologie de la recherche

2.1.1. Méthodologie d'ensemble

Six services hospitaliers sont associés à la recherche, trois de la région parisienne, trois autres appartenant à un même hôpital, celui de Besançon. La méthodologie s'appuie sur une démarche de **recherche-action collaborative**[4]. Un comité de pilotage, composé de représentants de l'institution partenaire et de chercheurs du Centre de Recherche sur la Formation, adaptera le dispositif de recherche, suivra l'avancée des travaux, et contribuera à des pistes de réflexion relatives aux résultats intermédiaires obtenus.
L'orientation de la recherche est résolument qualitative. Elle vise la compréhension des phénomènes difficiles à mesurer quantitativement étant donné leur caractère hautement subjectif et la complexité des liens qui les unissent (Dumez, 2013). L'intelligibilité et la compréhension de la problématique seront recherchées au niveau de la configuration propre à chaque service.

Sur **les plans théorique et méthodologique**, nos travaux prennent appui sur plusieurs champs scientifiques. Le premier est celui des Sciences de l'éducation s'intéressant à la problématique des processus identitaires lors des processus d'apprentissage et de professionnalisation (Wittorski). Il s'agit là de l'un des axes principaux de recherche du Centre de Recherche sur la Formation du Cnam.
Le second champ scientifique vise à approfondir les interactions humaines selon une double tradition, le courant socio-technique nord européen (Trist, Liu), et la psychosociologie des organisations (Dubost, Palmade). L'approche est résolument compréhensive. Les deux courants à forte volonté collaborative ont en commun certains principes auxquels nous sommes particulièrement sensibles :

- La prise en compte du fait social dans toute sa complexité, ce qui implique une approche multidisciplinaire, voire interdisciplinaire (Palmade). *« Au cours d'une recherche-action, le fait social est appréhendé dans toutes ses dimensions, il est donc trop complexe pour être enfermé dans une seule discipline scientifique»* (Liu, 1997, p.97-98).

- Un principe d'indétermination quant aux effets opérationnels concernant les actions sociales, s'appuyant sur le fait que « *Les autres sont des êtres autonomes et considérés comme l'agent essentiel de leur évolution* » (Castoriadis, cité par Dubost, 1987, p.178), ou que le fait social est établi « *par des êtres autonomes et libres* » (Liu, 1997, p. 98).

[4] Une recherche-action collaborative avec une institution ou une entreprise vise à produire des connaissances scientifiques sur des problématiques d'action dans lesquelles le partenaire est impliqué, et contribue à éclairer ces dernières lors de leur pilotage.

- Une volonté de dépasser les clivages entre pensée et action, qui n'est qu'une image isomorphe du clivage organisationnel entre décision et exécution.
  D'autre part, de la psychosociologie des organisations, nous retenons plus particulièrement le caractère indissociable des interactions entre les dimensions en intériorité et leur contexte socio-organisationnel.

Un troisième champ est celui des sciences relatives aux pratiques de soins, champ scientifique clairement délimité sous l'appellation de **Sciences infirmières** dans nombre de pays européens (Suisse, Belgique…) et aussi hors Europe (Canada…).

Nous partons de l'hypothèse selon laquelle la complexité du réel nécessite des regards diversifiés de la part de l'équipe de chercheurs, ce qui dans le cas présent est garanti non seulement par la pluralité de leurs champs disciplinaires et aussi culturels (Suisse, Belgique, France), mais également par la participation aux travaux d'un spécialiste de sciences humaines et sociales qui présente la particularité d'être lui-même atteint d'une maladie chronique. Ce choix méthodologique vise à faciliter l'intelligibilité en intériorité des contributions des patients interviewés, et notamment en ce qui concerne la subjectivité impliquée et le registre des émotions.

La méthodologie exposée ci-après concerne l'ensemble des services auprès desquels les investigations ont été menées. Le choix de la population a cependant été un peu différent à l'hôpital de Besançon en regard de leur contexte particulier et de la présence d'une UTEP (Unité Transversale pour l'Éducation du Patient) dans l'hôpital qui a été notre interlocuteur principal. Ces caractéristiques ont conduit à développer une approche spécifique de l'étude sous certains aspects que nous présenterons ci-après.

Dans une perspective d'ensemble, cette recherche s'est appuyée sur trois méthodes de recueil de données, qui ont permis de réunir un matériau diversifié et riche.
La structure fondamentale du recueil de données est composée de deux séries d'entretiens, espacées de six à huit mois, conduites auprès des soignants du service : médecins, infirmiers, aides-soignants, ainsi que des entretiens avec des malades ayant donné leur accord pour participer à ce protocole de recherche et, le cas échéant, des proches des malades impliqués dans les échanges sur le processus de soin. La plus large diversité possible de profils de professionnels et de patients est recherchée.
La première série d'entretiens est accompagnée d'un processus d'observations dans les services, du recueil de traces écrites de l'activité des services, ainsi que de *focus groups* à l'issue de ces entretiens.

a. Choix de la population

Dans une première approche, il a été estimé souhaitable d'associer par service, pour le recueil de données, une vingtaine de soignants, de malades et le cas échéant, certains proches impliqués. La taille de l'échantillon est fonction de la capacité de celui-ci à saturer l'information.

Par ailleurs, il est nécessaire d'avoir une compréhension globale de l'articulation dans la prise en charge lors de l'hospitalisation, ainsi que de l'articulation entre l'hospitalisation et le suivi des patients en-dehors de l'hôpital. A cette fin, des entretiens ont été conduits auprès d'acteurs transverses de l'hôpital amenés à interagir avec les patients (pharmaciens, diététiciennes, psychologues, assistantes sociales, kiné…), ainsi qu'externes à l'hôpital (association Franche-Comté Parkinson, structures de soin à domicile comme celle du service d'oncologie de l'Institut Curie, réseau Osmose). Pour ce dernier, deux entretiens ont été réalisés, avec le Directeur du réseau et avec l'infirmier en charge de l'ETP et plus particulièrement concernant le programme Omage/POPS (collaboration Osmose-Béclère pour les patients présentant une insuffisance cardiaque).

b. Recueil de données

Les entretiens compréhensifs **:** il s'agit d'entretiens de type semi-directif selon Kaufmann (2011). Dans ces entretiens, la formulation des questions n'est pas prédéterminée en détail. Une question de départ est posée, qui permet à la personne de s'exprimer librement. L'enquêteur intervient peu, en reformulant pour s'assurer d'une bonne compréhension et en intervenant lorsque l'interlocuteur s'éloigne du sujet traité, ce qui constitue la seule contrainte. L'espace est laissé au discours et respecte le cadre de pensée des personnes interrogées. Dans un second temps, des questions sont posées pour explorer des thématiques qui n'auraient pas été abordées dans la première partie de l'entretien, ou pour en approfondir certaines.
Une grille de questions d'exploration, a été établie pour les soignants impliqués dans les soins avec les malades, une autre pour les professionnels ayant une fonction de structuration de l'activité.

Les observations non-participantes **:** l'objet de recherche est complexe et l'observation non-participante semble être une méthode de choix pour cerner cette complexité. Pour autant, conscients des difficultés qui peuvent être engendrées par la présence d'un tiers dans des situations de soins, ainsi que par la subjectivité de l'observation, nous sommes attentifs à prendre en considération les trois critères essentiels selon Schwartz et Schwartz (1955), à savoir la personnalité des observateurs, leur expérience et leur conscience des phénomènes.
Les observations non-participantes ont eu lieu dans des services lors de soins aux patients en matinée, de consultations privées des médecins consentants, d'ateliers d'éducation et d'information au patient dans certains services, de consultations en oncologie ambulatoire, ainsi que lors de traitements en salles de chimiothérapie.
Les observations non-participantes ont été enregistrées lorsque les patients ont donné leur accord et que le déroulement de la séance était statique. Dans l'observation des soins, la dynamique n'a pas permis l'enregistrement et une prise de notes exhaustive a été privilégiée.

Les Focus Groups **:** La méthode des *focus groups* se révèle particulièrement intéressante dans le sens où elle permet la synergie des différents acteurs dans la compréhension des

phénomènes au travers de ressentis parfois différents, de logiques et de fonctionnements en apparence peut-être même opposés et pourtant parfois très proches, de perspectives souvent insoupçonnées (Stewart *et al.,* 2007).
Les *focus groups* permettent de réunir davantage d'informations que les entretiens individuels sur une période donnée, mais bon nombre d'auteurs mettent également en évidence la richesse des explications, des expériences et des exemples vécus, suscitée par la dynamique de groupe (Stewart *et al*., 2007). Pour un *focus group* donné, tous les thèmes n'ont pas fait l'objet d'un questionnement, la durée de réunion ne le permettant pas. Nous avons laissé le choix, en début de réunion, entre quatre ou cinq thèmes à explorer, mais nous avons systématiquement exploré les thèmes de la confiance et de la temporalité, même lorsque ceux-ci n'étaient pas choisis. Ce matériel a enrichi les données issues des observations et des séries d'entretiens.

La limite de cette méthode réside dans le fait que l'expression du groupe peut parfois interférer avec l'expression individuelle (Krueger & Casey, 2000), certains avis individuels pouvant être inhibés par un effet de censure tandis que d'autres seront fortement soulignés. Le rôle du modérateur est donc d'éviter ce genre de phénomène et de veiller à l'expression de chacun.
Les focus groups ont été organisés sous la forme d'un entretien par service, d'une durée de deux heures, réunissant entre 8 et 12 personnes. Ils ont été organisés dans l'ensemble des différents services concernés, avec la participation de professionnels de différentes fonctions (aides-soignants, ASH, infirmières, cadre de service, médecins, psychologue, diététicienne). A l'issue de la première phase, il a été décidé des personnes à inclure dans la seconde phase d'entretiens en regard des questionnements encore présents ou émergents, mais également en considérant les besoins spécifiques pour répondre aux objectifs de l'étude.

In fine, pour chacun des trois services parisiens, entre 20 et 25 entretiens individuels ont été réalisés auprès du personnel soignant, ainsi qu'un entretien de groupe (*Focus group*), et 8 à 10 entretiens auprès de patients. A Besançon, ce sont entre 12 et 15 entretiens qui ont été menés sur chaque service ainsi que trois entretiens de groupe.

A quelques exceptions près ayant donné lieu à une retranscription directe, les entretiens sous leurs différentes formes ont été enregistrés avec l'accord des participants de façon à favoriser la concentration sur le débat et faciliter le dialogue et l'interaction entre le chercheur et les personnes impliquées. Les données ont ensuite pu être réécoutées et retranscrites avant d'être soumises à analyse.
Il est à remarquer que seules six personnes, soignants ou malades, ont refusé d'être enregistrées.

Par ailleurs, il est nécessaire d'avoir une compréhension globale de l'articulation entre l'hospitalisation et le suivi des patients en-dehors de l'hôpital. A cette fin, des entretiens sont conduits auprès de représentants d'associations d'accompagnement des patients, tels le Réseau Osmose, l'Association Franche-Comté Parkinson, et des structures de soin à domicile, comme celle de Santé service au sein de l'Institut Curie.

A l'issue du premier recueil de données, entretiens auprès des malades et des soignants, focus groupe et rencontres de structures d'accompagnement externe des patients, une restitution de l'analyse de ce premier ensemble de données est effectuée lors d'un comité de pilotage avec chaque service. Le but est à la fois de valider et d'approfondir les résultats de la première phase de recherche, et d'identifier les thèmes à approfondir lors de la seconde phase.

Le comité de pilotage de chaque établissement est réuni à l'issue de la seconde étape de la recherche. Les étapes de l'étude seront précisées plus loin.

c. Analyse des données

Dans cette partie de la recherche, on cherche à produire du sens à partir du matériau de recherche obtenu, à découvrir des connaissances à partir des données récoltées (Bardin, 2003). Les entretiens individuels et de groupe ont fait l'objet d'une analyse de contenu. Si l'on se réfère à la définition de Mucchielli (1996, p.36), l'analyse de contenu est un *« terme générique désignant un ensemble de méthodes d'analyse de documents, le plus souvent textuels, permettant d'expliciter le, ou les sens qui y sont contenus et la ou les manières dont ils parviennent à faire effet de sens »*.
L'analyse de contenu ne saurait se réduire à la simple élaboration d'un résumé qui ne conserverait que les propositions principales à travers une lecture endogène. La lecture des données se fait à partir des hypothèses formulées, et en décortiquant les unités d'information qui les éclairent.
La grille d'analyse de contenu permet de classer et de dénombrer la masse des données collectées lors des entretiens. L'unité d'enregistrement retenue sera la proposition séquentielle, en regard d'une thématique.

Selon Blanchet et Gotman, la méthode d'analyse thématique est *« cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations… »* (2001, p.98). Au fur et à mesures des analyses, la grille d'analyse devient un véritable schéma organisationnel dans lequel viennent s'insérer toutes les dimensions identifiées au travers des entretiens. Nous retenons la méthodologie d'analyse de données selon les trois étapes clé que sont : la phase de catégorisation, la phase descriptive et la phase interprétative (Quivy & Campenhoudt, 2006).
L'analyse thématique systématique effectuée à partir de chaque matériau a permis de faire émerger différents thèmes, constituant le schéma organisationnel dans lequel viennent s'insérer toutes les dimensions identifiées au travers des entretiens. Nous avons procédé à l'analyse des données selon les trois étapes de la catégorisation, de la description et de l'explication théorique. Le contenu latent est rendu sous la forme d'hypothèses que nous formulerons à la suite de liens mis en évidence par l'examen des données.

2.1.2. Les étapes de l'étude

Phase 1 : Premiers contacts : juin 2013

Phase 2 : phase préparatoire – septembre 2013

- réunion initiale avec le comité de pilotage ;
- entretiens exploratoires préalables avec certains responsables de l'équipe dans une démarche compréhensive ;
- observation d'une journée par service, avec quelques échanges informels.

Cette phase a pour buts de comprendre le fonctionnement du service en soi et d'affiner les méthodologies de recueil d'informations. Les modalités de la recherche-action, qui vise également à répondre aux besoins du partenaire de terrain, sont discutées et négociées avec ce dernier.

Les différentes autorisations sont demandées, le comité d'éthique ou les associations de patients étant sollicités pour se prononcer.

Phase 3 : Recueil d'informations 1 – fin septembre - octobre 2013

En fonction des modalités décidées au sein du comité de pilotage, les différents entretiens sont organisés et réalisés par certains membres de l'équipe selon les disponibilités. A l'issue de cette première série d'entretiens, un *focus group* est organisé par service.

En parallèle, des observations sont organisées dans les services et les traces écrites de l'activité des services sont analysées.

Phase 4 : Rapport intermédiaire – janvier - février 2014

Les données du premier recueil d'informations sont analysées, et les principaux résultats sont retranscrits de manière synthétique par les chercheurs pour chaque service.

Phase 5 : Comité de pilotage n°2 – février 2014

Le rapport intermédiaire est présenté et discuté lors de ce comité de pilotage intra service. Il contribue à éclairer l'équipe soignante sur les problématiques majeures et les pistes d'évolutions. Les modalités de recueil de données de la seconde phase et les points à approfondir sont précisés d'un commun accord.

Phase 6 : Recueil d'informations n°2 – juin - septembre 2014

Le nombre d'entretiens est de 8 à 10 soignants et de 8 malades pour chacun des services de la région parisienne. Les soignants sont sélectionnés selon deux critères :

- être acteurs essentiels de l'ETP déjà interviewés lors du premier recueil d'informations ;
- renforcer certaines catégories de soignants, en fonction des problématiques à approfondir.

Phase 7 : Analyse des données du recueil n°2 – juin - octobre 2014

Phase 8 : Réunion des responsables des comités de pilotage des différents services – janvier 2015

Phase 9 : Remise du rapport final de la recherche (ensemble des 6 services) – février 2015.

Cette réunion vise un échange collectif autour des résultats d'ensemble.

Phase 10 : Diffusions et publications – fin du premier semestre 2015.

Les différentes étapes mentionnées ci-dessus ont également été suivies dans la recherche menée à l'hôpital de Besançon. Il en est de même pour le traitement des résultats. En revanche, la récolte des données a été adaptée à la situation particulière de cet hôpital.

2.1.3. Spécificités de la méthodologie retenue pour l'hôpital de Besançon

Différentes données contextuelles spécifiques à l'hôpital Minjoz nous ont effectivement conduits à utiliser une méthodologie différente de celle appliquée aux hôpitaux parisiens pour la récolte des données. Nous avons souhaité examiner l'intelligibilité et la compréhension de la problématique dans la logique de la recherche-action propre au contexte rencontré.

En effet, l'ETP (éducation thérapeutique du patient) n'est pas une pratique répandue dans l'hôpital, même si l'UTEP (Unité Transversale pour l'Education du Patient) de Besançon fut la quatrième de France, créée en 2006. Cette unité est composée de trois médecins (médecin-chef et adjoint de la diabétologie, médecin externe spécialiste en diabétologie), une diététicienne, une infirmière et une secrétaire médicale. Actuellement, elle propose différentes formations à l'interne comme à l'externe, y compris un Diplôme Universitaire d'éducation thérapeutique.

Cette unité est très active et propose également des aides spécifiques aux services et personnes en demande, que ce soit sur le plan logistique ou méthodologique. L'unité thérapeutique a été créée à l'initiative de médecins du service de diabétologie et l'ensemble du service, une cinquantaine de personnes, a ensuite suivi les quarante heures de formation à l'éducation thérapeutique. Au moment de la recherche, ce service est totalement ancré dans la philosophie et les pratiques d'ETP autour de trois médecins eux-mêmes entièrement acquis à cette cause.
En revanche, dans le reste de l'institution, la formation à l'éducation thérapeutique reste le fruit de décisions personnelles ou d'initiatives de certains chefs de service qui s'adressent alors directement à l'UTEP pour suivre des formations ou solliciter une aide sur des projets précis.

Une autre contingence institutionnelle est venue entraver et retarder le déroulement initialement prévu de la recherche, à savoir la mise en œuvre d'un plan de restructurations

dans l'hôpital durant le déroulement de la recherche. Par ailleurs, le passage obligé par la commission d'éthique de l'hôpital a également constitué un frein à l'avancement des travaux. Cette commission, interne à l'hôpital et garante du droit des patients et de leur sécurité, demande à être sollicitée pour toute recherche impliquant des patients. Un protocole très précis de la recherche a dû être fourni, qui a donné lieu à des recommandations et à des demandes de compléments.

L'éducation thérapeutique étant très peu répandue dans l'hôpital, nous avons trouvé pertinent, avec les professionnels de l'UTEP, d'utiliser cette configuration pour mener notre étude en essayant de faire émerger les éventuelles différences dans la relation soignant-malade selon que l'éducation thérapeutique est une philosophie du service ou non. Nous avons donc retenu un service qui travaille réellement selon les principes de l'ETP, un service où seules quelques personnes ont été formées mais dans lequel le chef de service n'est pas impliqué, et enfin un service où aucun soignant n'a été formé. Le fait de disposer de ces différents modèles de fonctionnement nous semblait apporter un éclairage particulier et spécifique à la thématique.

L'UTEP ayant une bonne visibilité des unités disposant de personnes formées, mais également des cadres infirmiers potentiellement intéressés à participer, nous avons choisi de les laisser, eux-mêmes, contacter les services en question et solliciter leur participation. Des services ont été évoqués, qui ont par la suite confirmé leur intérêt et la recherche a donc pu être formalisée avec les services de diabétologie, pneumologie et cardiologie.
Le comité de pilotage a pu être constitué, se composant des membres de l'UTEP, des cadres infirmiers des services de pneumologie et de cardiologie, de la représentante de l'association des patients atteints de Parkinson, et de la chercheure coordinatrice de la partie de l'étude concernant les services de l'hôpital de Besançon. Nous aurions souhaité que les médecins-chefs des unités de pneumologie et cardiologie participent également, mais ces derniers n'ont pas souhaité se joindre à l'étude.

Afin d'orienter notre réflexion sur l'étude à mener, nous avons ciblé quelques questionnements de départ qui ont servi de fil conducteur.

Questionnements de départ

Quel est l'intérêt, voire même la responsabilité de former des professionnels de manière isolée à l'ETP ?
L'expérience montre que les professionnels formés éprouvent ensuite une forte frustration à ne pas pouvoir mettre en œuvre réellement l'ETP dans leur pratique. Plusieurs de ces professionnels sont partis rapidement de l'institution après leur formation et quelques-uns ont subi des dommages dans leur santé.

Quelles connaissances des ressources en ETP dans l'institution ?
Malgré des informations régulières par le biais du journal interne, il demeure, au sein de l'hôpital, une absence de visibilité et de sollicitation du service dédié à l'ETP.

Quelle est la compréhension des professionnels du soin de ce qu'est la relation soignant-malade ?
Comment conçoivent-ils leur rôle de soignant dans cette relation, quelle vision idéale en ont-ils et de quelle manière parviennent-ils ou non à investir celle-ci ?

Quelle vision de l'ETP ?
Quelles sont les connaissances, représentations et définitions de l'ETP parmi les différents professionnels ? Les postures évoquées relèvent-elles davantage du protocole ou de l'accompagnement ?

Comment est vécue l'interdisciplinarité ?
L'interdisciplinarité est-elle une réalité vécue dans les soins et quels sont les rôles définis et reconnus de chacun ?

Une pratique comme l'ETP a-t-elle des incidences sur l'identité professionnelle des soignants ?
Dès lors qu'elle impacte la relation dans la pratique du soin, l'ETP a-t-elle une influence sur l'identité des professionnels au-delà de leur activité à proprement parler ?

Hormis cette différence dans la sélection de la population étudiée, les méthodologies du recueil, tout comme celles du traitement des données, sont restées largement identiques sur les sites parisiens et sur le site franc-comtois.

2.2. Les services hospitaliers associés à la recherche

Hôpital CHU Minjoz de Besançon :

- service de diabétologie, dir. Prof. Freddy Penfornis
- service de cardiologie, dir. Prof. François Schiele
- service de pneumologie, dir. Prof. Jean-Charles Dalphin

Groupe Hospitalier Universitaire Paris Sud :

- service de cardiologie, Hôpital Béclère, dir. Prof. Michel Slama
- service de cardiologie, Hôpital Kremlin Bicêtre, dir. Prof. Patrick Assayag
- service de pharmacie, Hôpital Béclère, dir. Prof. André Rieutord. La coordination de l'ETP sur l'hôpital relève de ce service. Le chef de service a, à ce titre, aidé aux contacts et à la mise en place de l'étude pour les services de cardiologie des hôpitaux Béclère et du Kremlin Bicêtre, ainsi qu'au contact avec le réseau Osmose.

Hôpital de jour de chimiothérapie, Institut Pierre et Marie Curie, Paris, dir. Prof. Paul Cottu

Donnons quelques indications rapides sur chacun de ces services :

Hôpital Minjoz :

Le service de **cardiologie**, doté de vingt lits, fait partie du pôle cœur-poumon de l'hôpital Jean Minjoz. Les patients peuvent y bénéficier de soins peu invasifs (coronarographie, pose de pacemakers…) et de soins très complexes (angioplasties, échographies transthoraciques et transoesophagiennes, explorations exotopiques…). L'équipe comprend 6 médecins dont deux internes et 18 paramédicaux (IDE, AS, ASH).

Le service de **pneumologie** a également rejoint le pôle cœur-poumon du CHU depuis 1999. Parmi les patients accueillis dans le service, une grande majorité souffre des troubles divers de l'appareil respiratoire. Mais quelques lits (entre cinq et six) sont également réservés à des patients en fin de vie, bénéficiant d'une prise en charge palliative. L'équipe comprend 7 médecins dont 4 internes et 20 paramédicaux.

Le service de **diabétologie** prend en charge les patients atteints de diabète de type 1 et 2, les patients subissant des greffes d'ilots, mais également des patients avec des troubles endocrinologiques ou nutritionnels. L'unité compte 25 patients en hospitalisation continue mais entretient des liens étroits également avec le service de diabétologie ambulatoire. L'équipe comprend 8 médecins dont 3 internes, 34 paramédicaux (IDE, AS, ASH), 3,5 diététiciennes, 2 psychologues, 2 assistantes sociales.

Services de la région parisienne

Service de cardiologie, Hôpital Antoine Béclère à Clamart : 32 lits, dont 24 lits de cardiologie et 8 lits de soins intensifs en cardio (USIC). Il comprend une cinquantaire d'agents. Le service a été créé en 1981. Il est spécialisé en cardiologie générale de l'adulte avec intervention chirurgicale. Il s'agit d'un service de référence sur l'amylose. Le service est en cours de restructuration suite à une diminution du nombre de lits.

La file active en ETP est de 53 en 2013. Une salle pour l'ETP est prévue mais l'ETP peut se réaliser au chevet des malades.

Service de cardiologie, Hôpital Bicètre au Kremlin-Bicètre : Il s'agit d'un service de cardiologie de taille restreinte, mais en forte progression avec un renforcement de moyens par l'Agence Régionale de Santé (ARS) : 22 lits et 4 lits de soins intensifs en lien avec la pneumologie. Il n'y a pas d'intervention chirurgicale, mais, par contre, une importante activité d'urgences cardiaques avec un rôle au final essentiellement de triage. Il comprend une trentaine d'agents.

La file active en ETP ne nous a pas été communiquée ; il s'agit uniquement de patients sous AVK (anti-vitamine K). Il n'y a pas de salle prévue en ETP car l'éducation se réalise au chevet des malades.

Hôpital de jour de chimiothérapie, Institut Curie à Paris : 11 fauteuils, 15 lits et une salle de cytaphérèse. Il comprend une trentaine d'agents.

Le service a été créé en 1986 ; son organisation a été modifiée en 1991, puis en 1999. Il est spécialisé dans le cancer du sein mais il s'occupe de tous les cancers (pneumo, digestif, leucémie, miélome…). Les nombres de malades et de lits sont en augmentation depuis 5 ans.

La file active en ETP pour la chimiothérapie orale : 300 nouveaux patients par an et 1400 consultations – 30 patients en ateliers de groupe/an. Une salle de consultation pour la chimiothérapie orale existe. Le service a une architecture en longueur, avec de ce fait beaucoup de promiscuité ; la salle d'attente n'est pas séparée et les patients attendent devant la porte des médecins. Les salles sont trop petites pour accueillir d'une manière systématique les familles des malades auprès d'eux.

2.3. L'équipe de recherche

L'équipe de recherche se caractérise par une large diversité de profils. Ainsi en est-il des champs scientifiques de référence, Sciences de l'éducation, Sciences infirmières (appellation d'un champ scientifique reconnu dans certains pays tels la Suisse et le Canada), Psychologie et Sociologie.
L'expérience professionnelle initiale ou actuelle des chercheurs est également un atout : infirmière, enseignante ETP, sociologue des organisations. Un expert-malade, féru de sciences humaines et sociales, a également été pressenti dans ces travaux. Enfin trois nationalités sont représentées, bien évidemment majoritairement française, mais également belge et suisse.
Cette diversité de profils s'avèrera particulièrement utile pour s'assurer des expertises sur différents domaines concernés par l'étude des interactions complexes en jeu, et pour avoir un certain recul sur le fonctionnement des institutions.

L'équipe est composée comme suit :

- Patrick Obertelli, Professeur à l'École CentraleSupélec, Docteur en Psychologie et HDR en Sociologie, Chercheur au CRF-Cnam,
- Cécile Pouteau, Coordinatrice à l'Institut Curie à l'Université Pierre et Marie Curie – Formatrice en ETP, Master ETP Paris VI et Doctorante en Sciences de l'éducation au CRF-Cnam,
- Véronique Haberey Knuessi, Professeur Haute École de Santé ARC – 2000 Neuchâtel, Docteure en Philosophie de l'éducation, Chercheure associée au CRF-Cnam,
- Jacinthe Dancot, Coordinatrice de la section soins infirmiers Haute École Robert Schuman (Belgique), Diplôme d'Études spécialisées en santé publique, Chercheure associée au CRF-Cnam,
- Antoine Le Roux, spécialiste de pédagogie, formations en Sciences de l'éducation, Diplômes d'études approfondies en droit public et en droit constitutionnel,
- Claire Llambrich, Infirmière à l'Institut Curie, Master en ETP – Paris VI,

- Myriam Graber, Professeur Haute École de santé Arc – 2000 Neuchâtel, Docteure en Sciences de l'éducation, Chercheure associée au CRF-Cnam,
- Joris Thievenaz, Maître de Conférences en Sciences de l'éducation à l'UPMC, Docteur en Sciences de l'éducation, Chercheur au CRF-Cnam,
- France Merhan, Chargée d'Enseignement en Formation des adultes à la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation à l'Université de Genève. Docteure en Sciences de l'éducation, Chercheure associée au CRF-Cnam.

L'implication de chacun dans la recherche est explicitée en annexe.

Contribution par un exposé-discussion auprès du groupe de recherche :

- Olivier Walger, Professeur chargé d'enseignement, Haute École de Santé Arc-2000 – Neuchâtel, co-fondateur du Groupe d'Education Thérapeutique : association interprofessionnelle à but non lucratif de promotion de l'éducation thérapeutique du Canton de Neuchâtel en Suisse,
- Stéphane Jacquemet, Chargé d'enseignement en Formation des adultes à la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation à l'Université de Genève.

2.4. Éléments de contexte des services hospitaliers

2.4.1. Le contexte de l'ETP

Nous avons déjà évoqué celui-ci au paragraphe 1.3.1. Rappelons juste ici que l'ETP s'inscrit dans un cadre légal et réglementaire marqué par une obligation à faire et par des conditions de mise en œuvre.
Par ailleurs, à l'ETP sont associés à la fois un ensemble conceptuel et des pratiques récentes que de nouvelles connaissances enrichissent progressivement. Ainsi les périodes de mise en œuvre dans les services seront imprégnées de cet état d'avancement des connaissances.

2.4.2. La maladie chronique

Nous avons déjà évoqué ce thème au paragraphe 1.2.2.2. Nous pouvons néanmoins ajouter que la France doit faire face à une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladie chronique et de comorbidités du fait de l'augmentation de l'espérance de vie. En France, on estime que quinze millions de personnes, soit environ le quart de la population, sont atteintes de maladies chroniques, sachant qu'un certain nombre d'entre elles cumulent plusieurs maladies, où la mise en difficulté d'un organe entraîne des répercussions sur d'autres. Les avancées thérapeutiques et technologiques répandues dans l'univers médical ces trente dernières années ont eu pour conséquence d'allonger la durée de vie des personnes affectées par des maladies chroniques, mais aussi de permettre l'accroissement de la médecine ambulatoire. Désormais, nombre de patients peuvent suivre leurs traitements à domicile, y compris dans le cas de traitements lourds, comme les chimiothérapies ou les dialyses péritonéales.

Ces maladies chroniques nécessitent un changement d'habitudes chez les malades (traitements complexes et de longue durée, alimentation, activité physique, tabac, etc.). Or les malades ont de grandes difficultés à suivre les prescriptions des soignants et le taux de malades inobservants est estimé à environ 50 %[5], ce qui augmente de fait les hospitalisations. Toujours selon cette commission, « ***En France, la non observance concerne également près de la moitié des patients atteints de maladies chroniques dont le nombre ne cesse d'augmenter. On estime son coût à 2 milliards d'euros par an, les journées d'hospitalisation induites à 1000 000 et les décès à 8 000*** ».

Par ailleurs, ces maladies chroniques nécessitent une prise en charge particulière à laquelle les professionnels de santé ne sont pas toujours formés car ils sont mieux préparés à traiter les maladies aiguës qu'à accompagner les patients sur le long cours.

[5] Commission de Santé de la Fondation Concorde (mars 2014), *L'observance des traitements, un défi politique de santé, Rapport* Sabaté et World Health Organization, Adherence to Long-term Therapies. RTI International–University of North Carolina Evidence-based Practice Center, «Medication Adherence Interventions : Comparitive Effectiveness».
http://www.apmnews.com/Documents/interieur032014.pdf

Au-delà des contraintes économiques - sur lesquelles nous reviendrons dans la partie suivante - et des incidences sur les activités des malades et des soignants, ce phénomène de développement de la maladie chronique dans la société a des effets sur le statut social des malades concernés. Être malade chronique n'est plus une exception statistique qui place la personne dans une position d'anormalité, au sens d'en dehors de la norme. Ceci transforme son pouvoir de parole et sa position lui permettant d'être entendu. Le malade chronique peut devenir un acteur social collectif.

2.4.3. Les contraintes économiques et de temps

Ajoutées aux coûts des médicaments, les dérives des dépenses de santé occasionnées par le vieillissement de la population et la chronicisation de pathologies sont supportées par l'Etat et l'Assurance-Maladie. Des politiques de santé sont donc mises en œuvre pour les réduire. Cette demande se répercute sur les ARS et les structures de santé.
Ainsi, les hôpitaux sont de plus en plus conduits à répondre à des objectifs de rentabilité orientant fortement leur organisation et leurs politiques de soins. Seules les activités retenues par le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) sont valorisées, à l'inverse de celles relatives à la relation à l'autre. Les soignants, soumis à ces pressions de rentabilité, peuvent être tentés de réaliser leurs tâches au plus vite, laissant peu de place à l'écoute active.
De plus, cette approche est favorisée par une réelle culture technologique où prévalent les résultats des examens et la catégorie du « faire », lesquels modèlent le rapport entre le soignant et le malade. C'est d'ailleurs la technique au détriment de l'écoute qui est évaluée et valorisée dans les études des soignants. Dans un tel contexte, et face aux difficultés organisationnelles, il n'est pas surprenant qu'une certaine part de l'activité médicale instaure ce seul mode de prise en charge du malade, celui du « faire », voire du « faire à la place du malade », renforçant la dimension du technique et rendant le patient parfois objet.

Or, la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique préconisée par la loi du 21 juillet 2009 invite les soignants à modifier leurs pratiques professionnelles, notamment par plus d'écoute active et d'empathie. Ce changement de posture et de relation avec les malades a notamment pour objet, outre l'observance thérapeutique, « *de les rendre plus autonomes par l'appropriation de savoirs et de compétences psychosociales avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par eux et d'être capable d'adapter leur traitement à leur vie quotidienne* ». L'éducation thérapeutique encourage ainsi une mutualisation des deux activités du soin.

Au cœur de cette médecine technique, et qui recherche une efficacité en termes de gestion, il n'est pas toujours aisé pour le soignant, d'aller à la rencontre d'une personne, au delà d'un discours poli ou médical convenu, même si le soignant est sensibilisé et comprend l'intérêt de cette nouvelle posture. Un certain nombre de questionnements et de changements en lien avec la construction d'une nouvelle professionnalité apparaissent.

2.4.4. Une « *société de flux* »

La société actuelle est en pleine évolution. Une caractéristique majeure en est la circulation des informations, des personnes et des biens. Nous vivons dans une « société des flux » (Semprini, 2003, Caraes in Obertelli *et al.*, 2011). Les établissements et les services hospitaliers, comme la très grande majorité des structures de travail, n'échappent pas à cette logique. Les informations médicales circulent sur internet, certaines consolidées par les savoirs scientifiques actuels, d'autres non. Des évaluations sont portées sur les établissements et/ou sur les services, tout comme il est souvent possible de s'informer *a minima* sur les médecins.

Les relations des malades au système de soin se transforment peu à peu. La judiciarisation des différends médicaux, même si elle est loin du développement qu'elle peut connaître aux États-Unis, n'en est pas moins une composante dont il faut également tenir compte avec une plus grande attention.

Néanmoins, le paradoxe est que la circulation de l'information entre les professionnels hospitaliers mais aussi les professionnels libéraux reste difficile.

2.5. Données recueillies et analyse

2.5.1. Introduction

La méthodologie choisie vise une acquisition de connaissances liées aux processus mis en œuvre dans le développement d'une approche ETP. Il ne s'agit donc pas d'une perspective statique s'appuyant sur un état des lieux à un moment donné. Plus complètement, l'analyse des résultats est centrée sur :

- les caractéristiques structurelles des approches ETP, inscrites dans leur environnement concret ;
- les dynamiques d'évolution, incluant à la fois la dynamique propre de chaque service, indépendamment de la recherche, et l'interaction dynamique du service et le processus de recherche. Pour préciser ce dernier point, une caractéristique toute particulière des recherches-actions est de s'intéresser aux processus de changement, mais sans gommer le fait que la recherche n'est pas une démarche neutre, « transparente » ;

Par ailleurs, une partie de l'analyse est consacrée à une réflexion sur la méthodologie utilisée, non pas uniquement pour l'intérêt de cette méthodologie, mais principalement pour une réflexion épistémologique sur le type de connaissances qu'il est possible de produire.

De façon pratique, comme précisé précédemment, nous disposons de trois types de données : les deux ensembles d'entretiens individuels et collectifs, séparés de plusieurs mois, et les données écrites et observations effectuées dans les services lors de la première série d'entretiens. Afin de ne pas effectuer une restitution fastidieuse de chacun des ensembles, pour ensuite en faire une analyse globale, nous traiterons directement les problématiques majeures qui ont été éclairées par ce travail de recherche. Lorsque cela s'avèrera nécessaire, le différentiel des données entre les deux recueils sera précisé.
Mentionnons également le fait que si la démarche a visé autant que faire se peut à saturer les informations lors des recueils de données, l'analyse rapportée ici ne se veut pas exhaustive mais est centrée sur les éléments d'intelligibilité majeurs, qui constituent les éléments-clés de la problématique. Les parties suivantes, qui reprennent chacune un élément-clé majeur, sont bien sûr reliées entre elles. Pour des raisons d'intelligibilité ces éléments seront présentés séparément, avec l'examen de certaines connexions entre elles en cours de chemin.
Concernant la présentation, certaines parties substantiellement développées donneront lieu à des synthèses reprenant les apports majeurs de l'analyse qui l'aura précédée (en encadrés).

Une remarque : l'expression « relation soignant-soigné » est rapidement apparue à l'équipe de chercheurs comme étant porteuse d'une attribution de rôles très asymétriques du fait que le terme même de « soigné » exprime la passivité face à l'attitude active du soignant. Il y aurait donc une induction en utilisant cette expression. Aussi nous préférerons utiliser le qualificatif de « malade » dans nos analyses pour désigner la personne qui consulte ou qui est hospitalisée pour soins.

Donnons une vision d'ensemble des différents angles d'analyse avant d'entrer dans l'examen de chacun d'entre eux : les politiques et les postures des services vis-à-vis de l'ETP.

2.5.2. Les services et l'ETP

2.5.2.1. Les politiques des services par rapport au programme ETP

La recherche nous a amenés à étudier la mise en place de l'ETP dans différents services. Nous avons ainsi pu identifier différents facteurs facilitants, ou au contraire rendant difficile la pérennisation des différents programmes étudiés.

a. L'historique des programmes

Les personnes qui sont à l'origine du programme d'ETP et de leur conception ont une influence sur la poursuite du programme. La rédaction écrite du programme ou la conception d'outils sont des traces qui favorisent la reprise du projet pour les successeurs.

Dans le **service de cardiologie de l'hôpital Béclère**, l'ETP a été mise en place en 2009. Elle est le fruit du travail d'une interne en pharmacie dans le cadre de son mémoire de fin d'année ainsi que de la volonté d'un cadre infirmier formé en ETP.

Ces deux personnes très actives pour impulser ce projet sont ensuite parties, l'une en congé de maternité, l'autre suite à une absence de reconnaissance. Leurs départs se sont réalisés sans réelle transmission de la dynamique du projet à leurs successeurs.
Ces circonstances ont eu un impact important sur la manière dont les acteurs ont poursuivi le programme d'ETP dans le service.
La coordinatrice médicale du projet précise ainsi ses difficultés face à la reprise d'un projet créé par d'autres : *« Je pense que, vu que j'ai rattrapé le projet en route, je n'ai pas eu toute la démarche de la création du projet ...Ça a été créé par l'équipe de pharmacie ce projet-là. … Mais c'est vrai que je suis un peu frustrée de ne pas avoir lancé le projet.* S*urtout quand les intervenants ont disparu au fur et à mesure en fait. Quand moi je suis arrivée, il y avait une autre infirmière, qui était G., qui s'occupait de l'éducation thérapeutique… Et puis, après, elle est partie… En fait, moi, la seule structure que j'avais réellement, c'était l'infirmière initiale G.... Il n'y a pas eu de transmission. Il n'y a pas eu de vraie continuité dans ce projet-là. Surtout, même moi, je n'ai pas eu de formation au départ en arrivant. Brigitte non plus, elle n'a pas eu de transmission, elle a appris ça sur le tas.»* (médecin – coordinatrice médicale ETP).

Dans le **service de cardiologie de l'hôpital Bicêtre**, l'ETP existe maintenant depuis quatorze ans et émane du souhait d'une infirmière de développer un programme axé davantage sur la gestion des risques liés à la prise de traitement.

« L'ETP a été faite par des infirmières qui n'avaient pas la formation ETP pendant des années. Au départ, ce programme n'a pas été posé par quelqu'un qui faisait de l'ETP mais qui gérait des risques.»
Aujourd'hui, il ne reste plus aucun membre de cette ancienne équipe. En revanche, les outils persistent et quelques soignants ont été formés à l'éducation thérapeutique.
Pour les soignants actuels, il s'agit d'un « *très vieux programme qu'il faut remettre au goût du jour avec l'avancée thérapeutique qui a été faite.» (*chef de service).

A l'Institut Curie au sein de l'hôpital de jour de chimiothérapie, un programme d'éducation thérapeutique a été déposé auprès de l'ARS et autorisé en août 2013 pour l'accompagnement de patients prenant des traitements de chimiothérapie oraux. Une infirmière a été formée en Master 2 ETP, financée par la structure, spécialement pour mettre en place ce programme. C'est un projet récent qui émane d'une cadre-infirmière et de l'infirmière formée. Cette dernière précise : *« C'est un projet paramédical bien que nous soyons soutenus par les médecins».*

En résumé, les programmes d'ETP émanent ainsi souvent de la volonté d'une ou deux personnes qui s'engagent dans un projet ayant un sens pour elles et pour lequel elles s'investissent. Le fait que le programme soit soutenu, voire porté, par la hiérarchie et qu'il soit rédigé, facilite son émergence et sa pérennité.

Cependant, lorsque ces personnes quittent le service, le programme a du mal à survivre car la transmission n'a pas pu se réaliser, soit du fait d'un départ précipité dont la succession est non préparée, soit par un manque d'intérêt des personnes qui prennent la relève et qui ne perçoivent ni le sens ni l'intérêt du projet. La pérennisation du programme d'ETP va alors dépendre en partie des successeurs et du sens de ce qu'ils en comprennent.

b. L'approche de l'ETP

Dans cette partie, nous identifierons les approches ETP de différents services, tels qu'ils sont apparus dans la première phase du recueil de données.

Les logiques sous-jacentes aux approches ETP

Lorsque le programme d'ETP est validé et repris par la direction du service comme l'un de ses projets, l'approche des cadres influence la mise en œuvre du programme d'ETP. Le programme d'ETP sert tout à la fois à l'éducation du malade mais devient aussi une opportunité pour modifier les pratiques des soignants et la culture du/des service(s), et en particulier pour introduire une approche pluridisciplinaire.

La question se pose aussi concernant l'envergure du programme d'ETP : s'agit-il d'une éducation du malade réalisée sous la forme d'une transmission de savoir au seul moment de

l'hospitalisation, ou d'une éducation pensée sur un espace-temps plus important, incluant le temps au sein de l'hôpital mais aussi un temps après la sortie de l'institution, dans une perspective d'accompagnement pour aider le patient à adapter son traitement aux besoins et projets de sa vie et de son environnement ?

A l'hôpital Minjoz de Besançon, l'éducation thérapeutique est intégrée de manière différente selon les services. Parmi les trois services sur lesquels nous avons porté notre regard, le **service de diabétologie** dispose d'un programme validé depuis plusieurs années. L'ensemble de l'équipe est formé à l'ETP, depuis le médecin chef jusqu'aux ASH. Plusieurs personnes de l'unité (diététicienne, infirmières, médecins…) sont également partie prenante, à temps partiel, de l'Unité Transversale pour l'Education du Patient, unité transversale à tout l'établissement hospitalier et dont la mission est de soutenir les équipes dans la mise en place de démarches d'ETP.

Dans le service de cardiologie, la cadre-infirmière souhaite qu'une partie des infirmières puisse se former à l'ETP et elle-même est inscrite à la formation pour la rentrée 2015. Toutefois l'ETP n'est pas encore une pratique répandue en tant que telle dans l'unité.

Enfin, dans le **service de pneumologie**, l'ETP n'est pas clairement définie. La cadre-infirmière est très au fait du concept et souhaiterait qu'il puisse être partagé sur le service, mais ne possède pour l'instant pas les moyens de proposer une formation dans ce sens.

La coordination de l'ETP à **l'hôpital Béclère** est organisée par le service de pharmacie, en liaison avec le coordinateur médical et l'infirmière dédiée à l'ETP du service de cardiologie.
L'entrée dans le service de cardiologie s'est développée autour de la pathologie d'insuffisance cardiaque. L'idée est alors de favoriser une approche pluridisciplinaire et d'introduire un nouveau rôle pour les pharmaciens, davantage dans la clinique. L'ETP est ainsi un support et donc une opportunité pour le service de pharmacie afin de collaborer avec les autres services dans une approche de pharmacie clinique. La philosophie du chef de service de pharmacie est de former les patients à leur propre prise en charge. « *On parle avec les patients et on leur donne la parole. On leur explique beaucoup plus que ce qu'on faisait les siècles précédents. C'est dans une démarche explicative souhaitée par les patients et d'autre part souhaitable* ».

L'ETP est mise en place par les acteurs du service de cardiologie. Ces acteurs ont une vision propre de l'ETP. L'approche privilégiée est centrée sur l'éducation des patients par de l'information. L'approche du chef de service, quant à elle, est basée sur une vision humaniste de l'ETP, avec la prise en compte de la dimension affective centrée sur une relation de personne à personne, et une dimension empathique qui joue un rôle majeur dans les soins.

Les réunions de coordination entre les deux services ont initié des rapprochements de vue concernant les pratiques d'ETP ainsi que des évolutions de pratiques au sein du service de cardiologie.

Le service accompagne également les malades reçus en consultation à la sortie de l'hôpital par un suivi téléphonique ou de nouvelles consultations afin d'évaluer l'acquisition de leurs connaissances. Il essaye aussi, notamment par le biais du service de pharmacie, de travailler avec des partenaires libéraux et plus précisément avec un réseau de santé, nommé Osmose.

Au sein du **service de cardiologie de Bicêtre**, le chef de service (CS) nous renseigne sur l'organisation de l'ETP : « *Le service s'organise par projet. Le programme ETP en est un parmi d'autres.».*
Il précise également qu'il y a aujourd'hui « *deux projets ETP reconnus par les MIGACS (fonds alloués par l'ARS) :*

- *un pour la prise en charge des AVK (anticoagulants) qui fonctionne depuis 2001*
- *un autre autour de l'insuffisance cardiaque mais qui était en attente faute de moyens humains suffisants, notamment une infirmière dédiée au programme ETP*

Ce sont des programmes pluridisciplinaires : médecin, interne, diététicienne, IDE, aide-soignante… ».

L'objet du premier programme d'ETP est de diminuer le risque hémorragique et vital des médicaments nommés AVK, indispensables et en même temps pouvant être très dangereux pour les malades. *«Il est important que le patient sache qu'il a un médicament dangereux mais que ce médicament est indispensable pour lui »* (CS).

Ses propos montrent ainsi que la mise en œuvre d'un programme d'ETP a plusieurs intérêts pour un service : moyens financiers, intérêt de projet pluridisciplinaire, gestion des risques auprès de patients qui prennent un médicament pouvant être dangereux.

Néanmoins, l'éducation thérapeutique n'est pas envisagée comme devant être intégrée et donc valorisée comme un soin technique, notamment en l'absence de quotation de cet accompagnement :
« L'ETP est actuellement envisagée comme une activité complémentaire aux soins et ne concerne que les patients sous anticoagulants. C'est une action prescrite par le médecin». (CS).
Cependant, on peut percevoir une modification de l'approche des pratiques d'ETP au fil du temps car les acteurs sont aujourd'hui conscients de la nécessité de les faire évoluer pour qu'elle soient moins portées sur la gestion des risques et davantage orientées vers l'éducation des patients, comme le précise la cadre infirmière : *« L'équipe actuelle est consciente qu'elle ne fait pas de l'ETP à proprement parler mais de l'évaluation et de l'information ».*
Elle poursuit en indiquant que la question des risques se pose toujours : *« Les infirmiers ETP vont essayer de faire à la fois un support qui va être plus simple, mais c'est tout l'enjeu de savoir quoi mettre par rapport à la sécurité du patient et que l'on n'ait pas quelque chose qui fasse 150 pages ».*

Des critères d'inclusion dans le programme ETP ont été définis ; il s'agit en particulier d'être sous AVK. Cependant, les soignants, à partir des représentations qu'ils ont des malades, jugent de l'opportunité de proposer ou non une éducation thérapeutique : « *On est dans une*

éducation thérapeutique sur des médicaments dangereux que l'on amène à des gens fragiles, et qui ne sont pas forcément en état de recevoir cette éducation eux-mêmes ».

L'ETP est tournée vers des activités de consultations individuelles réalisées par des infirmières auprès de patients hospitalisés. De plus, l'ETP est la même que ce soit pour les nouveaux malades ou ceux régulièrement hospitalisés. Le service ne propose pas de suivi pour les patients sortant de l'hôpital.

Au sein de l'**Institut Curie**, l'hôpital de jour a organisé son programme selon les orientations proposées par l'infirmière formée, notamment dans l'idée de mieux répondre aux attentes singulières du malade. L'objectif principal est de rendre ce dernier davantage acteur de son projet de santé, en tenant compte de ses priorités ainsi que de son mode de vie. Cette approche s'est notamment développée en raison de l'introduction dans le service de la chimiothérapie par voie orale, service que le malade quitte donc avec un médicament potentiellement dangereux. Le projet est d'autant plus pertinent que ce mode de transmission sera conduit à se développer dans les années à venir :
« Oui, alors avec la consultation CISCO, mise en place depuis 2008, ça nous a permis quand même de voir autrement, d'appréhender les problèmes, les malades un peu différemment avec aussi l'opportunité d'avoir les professionnels qui ont accroché, je n'aurais pas pu faire cela, l'ETP n'aurait peut-être pas accroché si on n'avait pas eu une C.» (cadre IDE).

Le service a également fait le choix de transmettre les principes de l'éducation thérapeutique à l'ensemble des infirmières même si celles-ci ne sont pas impliquées dans le programme d'éducation, notamment par des réunions d'analyse de pratique mensuelles. Ces réunions favorisent la valorisation d'une nouvelle posture et d'un nouvel accompagnement proposé à l'ensemble des malades suivis dans l'hôpital de jour. La cadre de pôle explique ainsi :
« L'ETP, c'est aussi une combinaison de personnes, donc on a commencé à faire des réunions CISCO, avec la formation de Claire, avec l'ETP qui pris un peu d'ampleur dans les têtes et on a fait ces réunions ETP un peu pour impliquer l'ensemble des professionnels et pas seulement dans le CISCO mais de façon générale ».

Elle poursuit en précisant que ce travail favorise l'introduction d'une culture de service :
« Cela se fait au fur et à mesure, les gens y prennent de l'intérêt et donc du coup, les gens changent aussi dans leur façon d'être avec les patients et puis, ce n'est pas d'un coup, non plus ». Il est à souligner que ces réunions n'ont été possibles que grâce à la confiance accordée aux infirmières par les médecins et les cadres du service.

La mise en œuvre de l'ETP est également favorisée par la possibilité qui est offerte aux infirmières de changer de poste si elles le souhaitent et si elles s'en sentent capables. Ainsi, elles peuvent pendant leur semaine d'activité, assurer le poste d'accueil des malades, la pose d'une cure, la réalisation d'entretiens infirmiers, la réalisation d'entretiens d'éducation thérapeutique et l'animation d'ateliers de groupe. Ces activités sont valorisées et mentionnées dans le planning des soignants. Pour celles qui le souhaitent, des formations à l'ETP sont également proposées, en fonction des moyens financiers du service.

L'hôpital de jour a également choisi de proposer un suivi téléphonique aux malades qu'il accompagne, et ce, notamment, par un poste dédié à la réponse à ces appels : « *D. voit souvent des gens, ils savent qu'ils peuvent nous appeler aussi »*. (cadre IDE). Cette activité n'est pas valorisée dans les activités d'éducation.
L'hôpital travaille également en collaboration avec un service d'aide à domicile « Santé service » pour faciliter le retour à domicile de certains patients.

De fait, une question essentielle est le sens donné à l'ETP au sein des différents services. C'est le sens partagé par un plus grand nombre d'acteurs qui donnera la culture d'ETP, la cohérence d'ensemble et l'impact final des actions. Ce sens se construit et se transmet au travers de réunions spécifiques :
- par des réunions pluridisciplinaires intra ou inter services,
- par des réunions d'analyse de pratiques.

Par ces réunions, les soignants s'accordent sur leurs représentations du soin et de ce que doit être l'ETP, au regard de leurs actions et non de la théorie. Elles favorisent également la confiance entre eux et contribuent au développement d'une culture commune qui se transmet, de fait, plus facilement.

Il apparaît, au regard des démarches d'ETP mises en œuvre par ces trois services, que la période à laquelle l'approche a été mise en place a influé sur son modèle conceptuel, et que celui-ci s'est maintenu au fil du temps. La perception de la nécessité d'une actualisation conceptuelle de l'approche ETP est d'ailleurs clairement perçue par certains chefs de service.

c. Organisation des programmes d'ETP au sein des services

Sont décrites ci-après les organisations de l'ETP en œuvre dans les différents services en début de recherche-action, lors du premier recueil de données. Celles-ci ont pu évoluer par la suite. De façon notable, lors de la restitution des résultats de la recherche, les chefs des services ont décidé de faire un état des lieux sur les changements qui avaient été engagés depuis le début de l'étude. Certaines de ces actions étaient déjà initiées ou envisagées antérieurement à la recherche-action, d'autres ont été menées suite aux réflexions développées lors de celle-ci et les services en ont tiré des conclusions en termes d'actions. La synthèse de ces actions fera l'objet d'un *addendum* au présent rapport.

Dans ce qui suit, les services ne seront pas identifiés nommément, mais désignés par des lettres distribuées de façon aléatoire. Nous nous intéressons, dans le cas présent, à la diversité des approches, resituées dans leur environnement et leurs contraintes spécifiques, et aux spécificités de chacune.

Service A

Typologie de l'ETP

L'activité essentielle du programme consiste à dispenser principalement de l'information au lieu d'utiliser la pédagogie en vue de dispenser de l'éducation. L'offre de l'ETP n'est pas systématique pour tous les malades et représente une activité en sus. Le médecin explique que *« Dès que quelqu'un y pense en fait, chacun commence à faire l'intervention. Déjà, quand on fait le staff du matin, vous voyez, des fois, je dis : « Ah, on peut l'inclure dans l'éducation ».* Les critères d'inclusion sont relatifs à la perception du soignant : *« C'est le rôle du médecin, (...) de décider à peu près quel patient va être inclus dans l'éducation thérapeutique… »*

Le chef de service et la cadre infirmière n'ont pas de rôle défini au sein du programme d'ETP, mais ils ont désigné un médecin coordinateur et une infirmière coordinatrice à temps plein, non formés. La diététicienne et la kinésithérapeute sont parties prenantes dans le programme tandis que les autres infirmières y participent peu. Une élève infirmière déclare *: « Je sais qu'il y a une infirmière qui est dédiée à l'éducation thérapeutique. Ca veut pas dire qu'on n'a pas le droit d'en faire non plus. Mais c'est vrai que, en général, c'est délégué ».* L'infirmière ETP est de fait considérée comme la personne compétente. Son activité est valorisée car les autres acteurs se sentent impuissants. Une infirmière déclare : *« ils nous posent des questions et on sait pas trop comment répondre. Donc là, on peut directement demander de l'aide aux personnes compétentes en fait ».*

Le diagnostic des besoins du malade est réalisé par un questionnaire sur les connaissances et l'environnement du malade, avec des questions fermées. Il n'est pas systématique et n'est pas validé auprès de l'ensemble des malades concernés. En termes de suivi et d'évaluation, des consultations post-hospitalisation sont organisées. Il s'agit, notamment pour le médecin ou l'infirmière, de vérifier les connaissances du malade sur la base d'un questionnaire, par comparaison avant-après, d'établir un suivi téléphonique où les malades ont la possibilité de s'exprimer davantage sur les difficultés qu'ils rencontrent et l'impact de leur maladie dans leur vie quotidienne. Les résultats de cette éducation et de ces suivis sont mentionnés dans le dossier d'éducation de l'infirmière ETP. La question de la transmission de l'information reste non résolue, avec d'une part la mise en place d'un dossier éducatif et d'autre part, la perte d'informations au sein de l'équipe.

Contraintes organisationnelles

L'absence de reconnaissance de l'activité et la faible valorisation de ce nouveau rôle des soignants par les cadres hiérarchiques et l'institution contribuent à la démobilisation de certains acteurs, comme peut en témoigner un médecin : « *Et puis il y a eu plein de gens qui se sont investis un petit peu comme ça. Et finalement, je pense que, le fait que ça se soit dispersé, ça n'a pas assez impliqué les infirmiers »*. Le manque de personnel est aussi évoqué comme un frein important à la mise en place de l'ETP. Les actions sont réalisées en fonction des disponibilités des soignants. Ces actions ne sont pas intégrées dans le parcours de soins du malade.

L'éducation se réalise au chevet du malade. Le service n'a pas la possibilité de dédier une salle à l'éducation du patient, faute de place.

Le médecin qui réalise le diagnostic est souvent un interne, car il est davantage en contact avec le patient que le médecin sénior. Cependant, les internes sont dans une temporalité d'acquisition de techniques et d'automatismes avec comme objectif principal de faire la visite des malades dont ils sont responsables. Bien qu'ils aient un rôle essentiel dans le service, ils ne sont pas formés à l'ETP et ne comprennent pas toujours le sens de cette pratique. En outre, ils ont la possibilité de demander l'aide de l'infirmière coordinatrice ; en effet *« Quand on est interne et qu'on a 30 malades, on ne peut pas passer autant de temps que quand on a une infirmière qui est dédiée à ça et qui prend le temps d'expliquer, et de s'adapter à chaque personne ».*

Service B

La mise en place de l'ETP révèle une organisation assez similaire à celle du service A. *« L'ETP est actuellement envisagée comme une activité complémentaire aux soins et ne concerne que les patients sous anticoagulants. Elle est pratiquée que par une partie des soignants du service. La manière d'éduquer les malades repose sur un questionnaire figé et une évaluation des connaissances acquises au regard d'un livret d'information sur les AVK ».*

Nous présentons toutefois sept singularités :

- Implication plus prononcée du chef de service de cardiologie et de la cadre infirmière au sein du programme tant par leur discours que par les actions qu'ils peuvent mener pour développer le programme. Ils ont également conscience de ne pas faire de l'ETP, mais plutôt une information. Ils reconnaissent la nécessité de distinguer l'information délivrée aux patients pour une première hospitalisation et aux patients qui reviennent. Le chef de service précise qu'il « *n'y a pas de bilan éducatif partagé, de travail sur les représentations et sur la vie quotidienne du malade. De plus, le programme ETP n'offre pas de suivi, même téléphonique en l'absence de moyens humains et financiers. La première chose qui semble se dégager par rapport aux difficultés que l'on a là de mettre en place la prise en charge d'un patient à un moment, et les premiers patients que vous avez vus, c'est qu'on n'est pas dans l'éducation thérapeutique ».*
- La coordination est assurée par une infirmière formée au DU ETP. La cadre explique qu'*« avec la venue de M., cela va être beaucoup simple car c'est elle qui va être la référente parce que la connaissance théorique, elle, elle l'a (...), elle va avoir une grosse pression, une grosse charge ».*
- L'ensemble des infirmières de salle dans un premier temps, plus l'ensemble des infirmières du service sont invités à faire de l'éducation auprès des patients dans leur chambre. Cette éducation est normalement intégrée dans leur planning mais il peut y avoir une absence de planification de l'éducation faute de personnel suffisant. De plus, cette éducation dans un temps dédié n'est pas réalisée si les infirmières estiment avoir d'autres urgences : *« La possibilité de faire de l'ETP est favorisée par un temps dédié,*

afin d'éviter au soignant d'être sous pression des soins techniques. Ce qui fonctionne bien c'est quand on arrive à se détacher une infirmière, parce que là pour l'instant l'éducation, elles le font entre deux soins mais ce n'est pas forcément évident. C'est du bricolage à la semaine pour la prise en charge des malade » (Cadre-Infirmière).

- Un début d'organisation est en place avec des réunions de paramédicaux et qui travaillent sur les outils de l'ETP « *M. va servir de relais mais elle n'est pas toute seule, on a constitué un groupe d'infirmiers référents ».*
- Les critères d'inclusion des malades sont plus précis. L'ETP « *ne concerne que les patients sous anticoagulants ».* (Cadre-infirmière). Néanmoins, les perceptions des soignants sur les capacités des malades peuvent réduire le nombre des inclusions.
- Il n'existe pas de parcours ETP du malade intégré aux soins, avec des jours définis, mais des étapes sont cependant précisées : *« L'ETP est actuellement envisagée comme une activité complémentaire aux soins. Elle est pratiquée en trois stades : « une évaluation des connaissances du patient, une éducation par un entretien infirmier puis une réévaluation ».* Le souhait du programme est qu'il y ait, *a minima*, 2 séances d'éducation infirmière à plusieurs jours d'intervalle et une consultation avec le médecin. L'éducation peut se faire dans un intervalle de 3 jours à 3 semaines.

Service C

Les malades y reviennent souvent sur de longues périodes, ce qui permet de favoriser leur accompagnement. Une infirmière explique : *« Oui, je pense aussi que c'est lié à la pathologie, c'est-à-dire que les patients qui viennent ici, ils reviennent, donc c'est dire qu'il y a une continuité, d'accompagnement, c'est-à-dire que l'on accompagne les patients du début et parfois, jusqu'à la fin de vie aussi ».*
Le chef de service et la cadre de pôle sont très investis dans la modification des pratiques professionnelles pour améliorer l'accompagnement des malades. Avant de lancer le programme, ils ont tout d'abord souhaité améliorer la communication entre les professionnels de santé qui s'occupaient des mêmes patients et ont organisé des réunions régulières sur l'analyse de pratiques, coordonnées par l'infirmière qui a suivi une formation de Master ETP et qui a été nommée coordinatrice en éducation thérapeutique. Le cadre de santé explique « *Chacun a des petits bouts de ce qu'il vit avec le patient, et on avait pas souvent du temps pour rassembler ces petits bouts, et mieux comprendre ce qui lui arrivait, où il en était, on ne savait pas ce qu'il disait ou ce qu'il ne disait pas, etc. Et donc, ces réunions-là, on les a mises en place pour ça, (…) faire du lien autour du patient que l'on voit par petits morceaux. Voilà, donc du coup, cela fait beaucoup de réunions, mais franchement, je pense qu'elles sont indispensables ».* Puis ces réunions ont permis de discuter de la pratique des acteurs et d'envisager des modifications de leurs postures pour être davantage à l'écoute des patients. Ces réunions permettent aussi aux soignants de réfléchir sur leurs pratiques et de garder le sens de ce qu'ils font comme l'indique le chef de service : « *Ça on fait des réunions très régulièrement pour recadrer un peu les choses et je pense cet échange-là, est important, et quand on le perd, je trouve que l'on perd un peu le fil de ce que l'on fait* ». Une réunion a

notamment été réalisée sur la question de donner de l'information au malade à bon escient et a entraîné une réflexion sur les conditions de sa transmission. Cette nouvelle posture a été envisagée dans les différentes activités de soins et le parcours du malade en se basant déjà sur de l'existant : *« alors, les temps adaptés, c'est les consultations infirmières à la fois pour les nouveaux patients et pour les patients qui font de la chimiothérapie orale. Il y a aussi les temps médicaux qui sont aussi des temps de parole même si ce n'est pas la même chose que pour le temps infirmières. Il y a aussi les temps de soins qui sont aussi des temps de parole, hein, alors il y a dans les grandes salles qui ne sont pas non plus forcément adaptées à se poser quelquefois mais bon, si on veut, on peut s'organiser un petit temps un peu isolé pour discuter quoi ».* Même si certains médecins ont adopté cette posture (mais ils sont très peu), la posture éducative s'est surtout développée par le biais des consultations infirmières déjà existantes. Il s'agit de temps dédiés et planifiés dans le planning des infirmières volontaires.
Puis le service a choisi de déposer un programme ETP spécifique à la chimiothérapie orale, limitant son accompagnement à une petite partie de malades. Les infirmières qui réalisent ces activités sont formées ou en cours de formation en éducation thérapeutique et sont volontaires. Cet accompagnement respecte la démarche éducative prônée par les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en proposant un bilan éducatif partagé et des ateliers collectifs. Ces ateliers ne sont pas imposés et il n'y a pas d'ordre chronologique. Les patients y participent si le sujet abordé correspond à leurs besoins. Ces ateliers portent essentiellement sur des savoirs-être plutôt que sur des savoir-faire. Ce programme a été valorisé dans le service grâce à l'effort de communication réalisé et en invitant les soignants à venir observer, les consultations et les ateliers. Le fait de décider de toujours communiquer sur ce sujet, y compris auprès des soignants qui ne souhaitent pas réaliser ces consultations spécifiques, permet ainsi la poursuite de la mise en œuvre d'une culture d'ETP comme l'explique une infirmière : *« Oui, alors avec la consultation CISCO, ça nous a permis quand même de voir autrement, d'appréhender les problèmes, les malades un peu différemment ».*

En synthèse de cette partie, notons que l'organisation de l'ETP ne répond pas à des normes spécifiques. Les services l'abordent selon des courants pédagogiques distincts. Les services qui ont débuté leur programme il y a plus de dix ans sont restés sur l'idée d'une pédagogie de type transmissif et incitatif : la connaissance se transmet avec des soignants qui disséminent de l'information et des malades qui écoutent attentivement. Les programmes d'ETP plus récents utilisent des concepts des sciences de l'éducation qui prônent davantage un apprentissage de type appropriatif : l'apprenant est capable de modifier les conditions d'exercice de ce qu'on lui enseigne.

Ainsi, le rôle des soignants est de mettre à disposition des ressources et d'accompagner le malade à réfléchir et à trouver ses propres solutions au regard de sa vie quotidienne. Depuis les nouvelles pédagogies (Piaget, Vygotsky, Bruner…), on admet aujourd'hui que le formé n'est plus passif. Il est l'acteur principal de sa formation : l'important n'est pas tant ce qui est enseigné que la façon dont cela est fait, le rôle à jouer, et ce qu'il en reste à l'usager. Il faut permettre à l'apprenant de s'approprier son savoir en le mettant en action.

Quatre points majeurs permettant la facilitation du développement de l'ETP ressortent de façon transverse aux différents services :

1. Tout d'abord, notons le choix des temps durant lesquels l'ETP peut être réalisée de manière optimale :

- moments privilégiés où les soignants sont disponibles à la relation : moment dans la journée ou selon le type de soins prodigués (soins de confort plutôt que soins invasifs),
- moment précis dans le temps d'hospitalisation du malade : les premiers jours d'hospitalisation sont moins adaptés, le soignant cherchant davantage à connaitre les aspects physiopathologiques du malade que sa personne. Les jours suivants lors de l'hospitalisation, ou le suivi régulier lors de consultations, permettent par contre au soignant de mieux apprendre à le connaitre. De plus, ayant résolu les problèmes d'ordre technique, il peut se concentrer sur autre chose.

2. Le second point identifié relève du fonctionnement des services. De manière peut-être paradoxale, les personnes exerçant des fonctions qui sont le plus souvent en contact avec les malades, les internes et les aides-soignants, sont les moins sollicitées pour participer à l'ETP. Il s'agit là d'un constat majeur. Pour prendre le cas des internes, si ces derniers restent pour des périodes très limitées dans le service, six mois ou un an, la fonction perdure et est un pivot en termes de contacts avec le patient. Les services ont alors décidé d'intégrer ces populations de soignants dans l'approche ETP. Ainsi, les nouveaux internes sont plongés dès leur arrivée dans cette culture, ce qui facilitera grandement l'approche collective.

3 De même, la limitation des pratiques d'ETP à un petit nombre de patients sur la base de critères d'inclusion définis favorise sa mise en œuvre, à l'inverse de l'intégration d'emblée de l'ensemble des malades. Enfin, un travail sur la posture des soignants favorise l'évolution des pratiques et la possibilité de diffuser les concepts prônés par l'ETP à l'ensemble des soins.

4. De plus, le fait que la mise en œuvre de l'ETP soit accompagnée, notamment par des réunions d'analyse de pratiques qui réinvestissent le sens de l'ETP et sont en lien étroit avec les activités de soins, favorise son acceptation et les changements de pratique des acteurs.

2.5.2.2. Les liens avec l'environnement du malade hors du service

L'ETP est liée à une conception du fonctionnement du service ouvert à son environnement, comme nous avons pu l'observer lors d'une collaboration hôpital-soins extra-hospitaliers en particulier.

Ainsi, l'Unité Transversale pour l'Education du Patient de l'hôpital Munjoz collabore avec l'association Franche-Comté Parkinson (FCP) par l'intermédiaire des personnes qui sont présentes dans le comité de pilotage de l'UTEP. La présidente de l'association FCP est également présidente des représentants des usagers et de la défense des droits du patient face au système de santé. Depuis la loi de 2002, cette fonction de représentant des usagers vise à former des personnes capables de défendre les patients dans leurs rapports au système de santé.
C'est dans cette fonction et celle de directrice de l'association de Franche-Comté Parkinson que cette dame intervient dans différentes formations aux côtés de l'UTEP : dans la formation des médecins, des pharmaciens, du DU d'éducation thérapeutique, de l'Université de santé publique du pays franc-comtois…
Par ailleurs, des séances sont organisées, avec le soutien d'un psychologue, à l'attention des malades mais également des aidants. A cela s'ajoutent des ateliers de motricité/équilibre, ainsi que des activités de socialisation (sorties, moments de convivialité…), et bien sûr de nombreuses activités d'information.
De part et d'autre, le souhait est de pouvoir étoffer ces liens, de les rendre plus concrets lors de l'accompagnement des malades, en particulier pour réduire l'écart entre le milieu hospitalier et l'extrahospitalier.

Concernant les hôpitaux de région parisienne, l'hôpital de jour de chimiothérapie est naturellement ouvert par nature à l'externe. Les soignants du service sont amenés à travailler avec l'association Santé service, spécialisée en hospitalisation à domicile (HAD) et créée en 1958 à l'initiative de la Ligue contre le cancer. Cette collaboration est facilitée par le fait que ses locaux se situent au sein de l'Institut Curie et que la responsable se charge d'aller voir directement les soignants pour mieux connaître les prescriptions et les adaptations nécessaires à une prise en charge hors hôpital. En effet, dans le cadre du parcours de soins du malade, elle « *coordonne l'intervention des professionnels libéraux en ville et s'attache à mettre en œuvre une prise en charge globale ainsi que les fournitures et équipements adaptés aux besoins des malades, notamment pour les chimiothérapies à domicile* ». L'association soutient ainsi le malade et son entourage en favorisant son maintien à domicile, notamment en adaptant les prescriptions médicales à sa vie quotidienne.
Cet établissement de santé assure, tout comme l'hôpital, une continuité des soins 24h/24 et 7j/7 et contribue à une meilleure collaboration entre l'hôpital et la ville.

Le service de cardiologie de l'hôpital Béclère, quant à lui, a établi par l'intermédiaire des coordinateurs ETP de l'hôpital un partenariat avec le réseau de santé extra-hospitalier Osmose, lequel a pour mission de coordonner le parcours de santé des patients et de favoriser leur maintien à domicile, ainsi que d'assurer la formation des professionnels de santé dans

trois pôles, la cancérologie, la gérontologie et les soins palliatifs. Ce partenariat s'est établi dans le cadre du programme Omage, programme temporaire financé par l'Agence Régionale de Santé et ciblant l'éducation thérapeutique des personnes âgées en vue de réduire les complications iatrogéniques et les réhospitalisations.

A l'intérieur du réseau Osmose, un infirmier est en charge de ce programme et, par voie de conséquence, de l'éducation des patients lors de premiers contacts à l'hôpital, puis à domicile durant un an. L'éducation réalisée est axée plus spécifiquement sur les diurétiques et les anticoagulants. Néanmoins, la vision du patient et de son parcours de santé est globale, et l'intervention de l'infirmier est adaptée en fonction des besoins et ressources de chaque malade, dans les sphères biologique, psychologique et sociale.
Le suivi se pratique lors de quatre séquences, chacune durant environ une heure. Lors de la première séquence, le patient et l'infirmier choisissent ensemble les thématiques qu'ils vont traiter, en se basant sur un jeu de cartes reprenant entre autres les pathologies, les médicaments et des aspects de la vie quotidienne. Lors de la seconde séquence, des liens sont établis entre ces cartes afin de mettre à jour ce que le patient maîtrise déjà et les points pour lesquels des connaissances supplémentaires sont nécessaires. La troisième séquence vise à rencontrer plus spécifiquement les besoins du patient en éducation. La quatrième séquence a trait à la synthèse des points dont le malade doit se rappeler, de manière à ce qu'il soit autonome dans la gestion de sa maladie et de son traitement.

Outre les aspects relatifs à la pathologie et au traitement, l'infirmier souligne l'importance de son rôle dans la considération holistique du patient dans sa vie quotidienne avec la maladie ; c'est, avec le temps pris pour l'éducation, ce qu'il estime pouvoir apporter de plus par rapport à l'hôpital.
Même si c'est l'infirmier issu du réseau Osmose qui réalise ce suivi, l'articulation avec le service hospitalier est essentielle et détermine en partie la réussite du projet. Le service (et en particulier le médecin) est responsable de la sélection des patients potentiellement concernés, et en informe l'infirmier du réseau Osmose. En outre, ce dernier souligne le caractère décisif du rôle du médecin hospitalier, dépositaire de la confiance du patient, dans l'optimisation du traitement et la réduction du nombre de médicaments, ainsi que dans la transmission au médecin généraliste des données nécessaires à la gestion de ce traitement. Sans ce temps de réflexion et de partage autour du traitement, l'ETP est inutile car le traitement s'avère inefficace, voire nocif.

Le fait que l'hôpital introduise l'infirmier du réseau Osmose auprès du patient semble un gage de réussite, car la confiance accordée à l'institution hospitalière du fait de sa haute technicité et de sa spécialisation importante est transférée à cet infirmier, qui assure par après le suivi à domicile. C'est pourquoi un premier contact à l'hôpital est important.

« *Parce qu'il y a eu une relation de confiance qui s'est nouée grâce à tout le travail d'éducation thérapeutique et parce qu'il y a cette reconnaissance de l'intervenant comme étant un intervenant hospitalier, même s'il ne l'est pas, et que c'est dans l'hôpital qu'on a confiance, en fait, en général. Et donc, on fait confiance à l'intervenant hospitalier, qui*

pourra, le cas échéant, nous réorienter vers l'hôpital et vers les bons interlocuteurs si on en a besoin. C'est dans ce nœud-là que se jouent la relation et la mise en confiance des personnes, à mon avis. » (directeur réseau).

« En fait, ce projet-là nous permet aussi, à nous, d'entrer à l'hôpital. Là, on devient légitime pour entrer dans l'hôpital, ce que nous ne sommes pas autrement. On ne participe jamais aux évaluations de patients à l'hôpital. Quand on fait des évaluations de situations de patients, c'est toujours au domicile, éventuellement avec le patient et le médecin traitant, s'il peut venir. Mais sinon, on n'est pas légitime pour aller à l'hôpital et c'est normal, d'ailleurs, c'est l'équipe hospitalière qui est légitime.» (directeur réseau).

Cette articulation hôpital-domicile permet également une meilleure préparation du retour à domicile du patient, puisque les problèmes peuvent être envisagés préalablement à celui-ci et, pour un certain nombre d'entre eux, résolus ; la continuité dans la gestion du parcours de santé du patient s'en trouve facilitée, les informations circulant mieux entre les divers professionnels, que ce soit lors de la sortie de l'hôpital ou lors d'une réhospitalisation.

« Moi, ce que je constate, c'est que, quand je disais, l'intérêt de l'éducation thérapeutique, c'est la mise en relation, pour les patients qui bénéficient de ce dispositif-là, il y a vraiment ce sentiment peut-être, parfois plus qu'un sentiment, une réalité d'isolement, et ce programme-là, il permet de construire avec le patient, autour du patient, une relation qui vient de l'hôpital et qui se poursuit en ville. Ce programme-là, je trouve qu'il met en lumière la nécessité, spécifiquement pour ces personnes, de ce qu'on a appelé, nous, un infirmier parcours de santé ou parcours de soin, quelqu'un qui ferait le lien entre la ville et l'hôpital et entre les différents intervenants de ville. Quand on voit qu'un patient qui sort de l'hôpital ne voit pas son médecin traitant parce que le médecin traitant n'est pas informé, parce que le patient oublie ou n'a pas envie d'informer son médecin traitant qu'il est de retour à domicile et que, à cause de cela, il y a des problèmes au domicile, voire des retours à l'hôpital qui auraient pu être évités si le patient avait vu son médecin traitant. Et comme il n'y a personne qui, une fois que le patient est sorti, vérifie que, soutient le patient dans sa démarche d'appeler le médecin traitant, du coup, ça ne se fait pas, et il y a un retour à l'hôpital. C'est pour ça que je trouve qu'il y a véritablement un intérêt à ce programme, mais pas tant dans ce programme que dans ce qu'il met en évidence de la nécessité du reste, voilà. » (directeur réseau).

« Pour moi, c'est une manière, une méthode également, certes d'éduquer les patients, mais surtout d'entrer en relation avec eux. D'entrer dans une relation de confiance avec ces personnes. Je le vois dans ce programme Omage et, avec tous les biais qu'il comporte, avec toutes les difficultés de mise en œuvre que comporte ce projet, je pense qu'il a vraiment cet intérêt qu'un intervenant entame une relation avec un patient à l'hôpital, que cette relation soit poursuivie en ville, ce qui fait le lien. Ce qui fait le nœud du problème, souvent, c'est la difficulté lors du retour à domicile, et la difficulté, la coupure, la césure lors du retour à domicile. Et donc l'éducation thérapeutique, tout au moins ce programme, il vient en support de cette rupture, là, entre l'hôpital et la ville, pour permettre au patient de continuer à avoir

un lien avec ses intervenants. Et donc, oui, je le vois comme un outil mais également comme un support. » (directeur réseau).

Pour atteindre les objectifs fixés par le programme, l'infirmier vise à rendre le patient acteur de sa vie avec la maladie. La première étape, à cette fin, n'est pas tant de faire réaliser par le patient un apprentissage de certaines notions relatives à sa santé, sa maladie et son traitement, mais plutôt de lui faire prendre conscience que c'est possible, qu'il a aussi des compétences pour gérer sa santé, tout autant que le médecin qui prescrit ses médicaments. Cette prise de conscience se réalise au travers de la mise en place d'une relation soignant-malade, décrite comme centrale dans tout le processus. Dans celle-ci, le positionnement de l'infirmier est de partir du patient, de ce qu'il sait et se sent capable de faire, et non de se situer comme un professeur instruit face à un élève ignorant. Le fait de prendre le temps, d'avoir une vision globale et de montrer au patient que ses ressources sont reconnues et qu'il est respecté tel qu'il est, sont les conditions nécessaires à la mise en place de cette relation et à la réussite de l'éducation thérapeutique. Pour réussir, il faut savoir écouter et entendre, en tenant compte des non-dits et des observations pour nourrir une réflexion riche de sens. Repérer où le patient en est de sa croyance dans le fait qu'il a le pouvoir de changer la donne, d'améliorer ou de décider de certaines choses, est premier et essentiel. En outre, avant de travailler sur l'information proprement dite, la relation permet de favoriser l'acceptation par le patient des conséquences de la maladie sur sa vie, préalable nécessaire à l'apprentissage.

«On est là pour aider quelqu'un. On n'est pas là pour prendre le pouvoir sur sa vie, prendre le pouvoir sur sa décision. C'est assez difficile en France parce que, dès qu'un homme, une femme, devient patient, ça veut dire, se met en face d'un soignant, il devient dépendant. Donc c'est assez difficile de tirer les gens de là et de leur faire comprendre qu'ils ont le pouvoir d'agir sur leur santé, sur leur bien-être, sur leurs difficultés qui sont « médicales ». Parce qu'il y a une partie qui est médicale, et il y a tout le reste qui ne l'est pas et qui est une question de décider d'eux. » (infirmier ETP).

En résumé, la professionnalisation du malade comme principal gestionnaire de sa vie avec la maladie n'est possible que lorsque la relation soignant-malade a permis que ce dernier se situe potentiellement comme un tel acteur, et accepte l'inéluctabilité des changements impliqués par la maladie et le traitement. L'ETP se base donc ici sur la construction par le patient d'une nouvelle identité. Et la relation qui l'autorise s'établit sur des bases d'autant plus favorables que l'articulation entre l'hôpital et le réseau extra-hospitalier est efficace. Pour ce faire, chaque professionnel, tant hospitalier qu'extra-hospitalier, travaille son positionnement dans cette relation et donc également son identité en tant que professionnel.

2.5.3. Transmission ETP et robustesse du dispositif

Au sein du **service A**, le maintien des pratiques d'ETP tient à la participation des personnes qui ont été désignées à cet effet.

Plusieurs personnes formées sont progressivement parties, et il ne reste que des personnes qui ont certes de l'expérience mais qui n'ont pas été formées à l'ETP. Le programme manque de continuité en l'absence de ces formations mais aussi faute d'une réelle transmission entre les personnes qui partent et les personnes qui reprennent le programme.

Suite au départ des deux premiers coordinateurs, il a été demandé à plusieurs infirmières de prendre le relais et de réaliser des éducations auprès des malades. Cependant la nouvelle organisation n'a pas pu être maintenue car même si les inclusions des malades dans le programme ETP se faisaient toujours, l'éducation devait être menée en dehors des heures de travail officielles et les infirmières avaient d'autres priorités comme « *aller chercher leurs enfants* », selon les propos d'une encadrante.

Il a donc été décidé de proposer ce poste dédié à une infirmière, qui ne pouvait plus faire de soins. Les autres infirmières se sont désistées de cette activité au profit de cette seule infirmière. Le départ en retraite de l'infirmière coordinatrice en ETP en 2014, et celui de la médecin coordinatrice en congé de maternité en 2015, interrompent la continuité de la coordination de l'ETP.
« Comme on le disait à certaines réunions : on est un peu sur un fil quoi. Là… Y'en a qui tombent malades, qui sont pas là, y'a pas beaucoup de monde. Je me dis que, finalement, le principe d'avoir une infirmière dédiée, ça facilite quand même les choses. Donc, il faut juste qu'on retrouve quelqu'un qui soit motivé pour vraiment avoir une activité un peu intensive par rapport à ça et qui parte pas après un an quoi. » (médecin, coordinatrice ETP).

La suspension du processus d'ETP ne tient alors plus qu'à un arrêt de maladie ou un départ. Dit en d'autres termes, la robustesse du système, dès lors qu'il tient à une ou deux personnes singulières, n'est pas acquise.

Au sein du **service B**, le programme ETP a été élaboré, au début et pendant des années par des infirmières qui n'avaient pas participé à une formation ETP. Le chef de service et la cadre infirmière souhaitent de plus en plus de professionnels de santé formés et reconnaissent l'importance de la relation dans les soins aux malades : « *Tous les soignants ne sont pas formés à l'ETP, notamment les IDE qui font de l'éducation au patient. Cependant, je souhaite qu'il existe une forte priorité sur la relation au sein de mon service. »* (chef de service).

Pour ce faire, ils ont notamment demandé en 2010 à une infirmière formée en ETP de prendre le rôle de coordinatrice pour revoir le programme. L'ensemble des infirmières de salle ont la possibilité de faire de l'éducation des patients, et, au bout des six mois, les infirmières qui

assuraient des consultations d'examens de surveillance ont également émis le souhait de faire de l'éducation. Plusieurs infirmières, et notamment des jeunes infirmières sensibilisées aujourd'hui à l'éducation thérapeutique dans le cadre de leurs études initiales, ont ainsi la possibilité d'assurer cet accompagnement.

Cependant, cet accompagnement n'est pas encore intégré aux soins et en cas d'intensification de l'activité ou de manque de personnel, l'éducation thérapeutique n'est pas réalisée. « *L'ETP, on essaye de le greffer en plus, ce n'est pas du tout l'objet, c'est la cerise sur le gâteau.»* (chef de service).

Au sein du **service C**, la robustesse du programme n'a pas encore pu être entièrement testée car la mise en œuvre du programme est récente. Néanmoins, se pose la question pour la cadre de soins du choix d'envoyer des soignants en formation à l'éducation thérapeutique. Elle favorise ainsi l'envoi en formation de soignants dont elle a le sentiment qu'ils vont rester au sein du service. Outre l'organisation de réunions d'analyse de pratiques présentées précédemment, l'acte d'inscrire l'ETP dans le parcours de soins du malade et dans le planning des infirmières qui le réalisent, semble déterminant dans la robustesse du programme.

Résumons à présent les apports de ces regards transverses.

Lorsque l'ETP est portée par peu de personnes ou n'est pas intégrée aux soins quotidiens du malade et au planning des acteurs, leur départ ou leur absence crée des interruptions dans la continuité du dispositif d'ETP.

Au regard des données recueillies, des pratiques favorisent la transmission de l'ETP, avec des impacts sur la culture d'éducation mais aussi des limites.

Nous percevons l'importance de la formation en ETP des acteurs et notamment un nombre suffisant de personnes formées par rapport à l'ensemble de l'équipe pour qu'un programme puisse s'établir et se poursuivre.

Néanmoins, ces formations ne sont pas suffisantes. Il est nécessaire que les acteurs se réunissent régulièrement, soit en staff, soit dans des réunions de coordination ou d'analyse de pratiques afin de mieux se connaître, d'apprendre à gérer leurs représentations et à construire une relation de confiance. Ces rencontres permettent d'échanger notamment sur les situations difficiles. Elles permettent également de conserver le sens de l'action des soignants, et ce d'autant plus pour l'ETP que ces pratiques imposent un changement de posture.

Des outils de transmission propres au programme (séquence pédagogique, fiche d'information, guide d'entretien pour le diagnostic éducatif…) ainsi que le dossier de **soins** nécessitent un gros travail des équipes qui doivent souvent les réaliser sur leur temps personnel. Ils sont garants de la pérennité du programme dans le temps et font l'objet d'une

transmission entre les collaborateurs qui quittent l'institution et ceux qui arrivent, dans le but de faciliter l'appropriation des pratiques.

La constitution de binômes de soignants ou le parrainage des nouveaux collaborateurs mis en place dans certains services favorisent également la transmission de l'ETP.

La formation des acteurs, le parrainage, la fabrication d'outils de transmission sont des éléments clés pour développer une culture commune entre les acteurs et favoriser la poursuite et la pérennité du programme. De même, comme nous l'avons vu précédemment, la culture collective de l'ETP varie selon les concepts et les outils mobilisés.

Nous relevons quatre grandes limites à la transmission de l'ETP :

- Lorsque l'ETP est portée par peu de personnes, leur départ ou leur absence crée des des interruptions dans la continuité du dispositif.
- Lorsque l'ETP est vécue comme une activité supplémentaire, elle n'est pas intégrée aux soins quotidiens du malade et est ajoutée dans le planning aux autres activités de soin. Elle est alors vécue comme une charge de travail chronophage et fatigante.
- Etant une activité non obligatoire pour le patient, elle est considérée comme non valorisée et non prioritaire aux yeux des acteurs de soins et par l'institution. La non valorisation de cette activité (temps dédié, formation) pour les soignants, qui la réalisent parfois sur leur temps personnel, n'invite pas ceux-ci à s'engager dans cette démarche ou à la poursuivre.
- Enfin le turn-over de soignants est un facteur de difficulté de transmission de l'ETP au sein des services. Nous l'abordons dans le chapitre suivant.

2.5.4. La dynamique de l'équipe

2.5.4.1. Le management de l'équipe

Le management est l'objet d'attentions soutenues dans les entreprises et les institutions professionnelles. En effet, les relations d'autorité se transforment dans tous les secteurs professionnels, voire dans la société elle-même. Le sens du travail évolue pour les personnels, les rapports au milieu de travail se transforment, et l'intelligibilité des conduites devient parfois plus difficile à saisir pour les responsables. Cette problématique est également d'actualité dans les services hospitaliers. Certains éléments se dégagent, qui conduisent à considérer comme nécessaire de repenser les relations managériales dans cette société en évolution.

Le premier est une certaine mobilité des personnels, qui tournent beaucoup entre les services, voire entre les hôpitaux. Précisons que la mobilité des personnels peut parfois être due à des politiques d'établissements, qui posent des règles d'incitation aux mobilités. On retrouve ici une tension entre des impératifs de gestion des personnels au niveau global de la structure et la nécessité d'une relative stabilité interne des équipes.
Le *turn over* très important, fréquemment constaté au sein des équipes, se manifeste par un manque d'infirmières expérimentées. « *On a une myriade de jeunes infirmières, les plus vieilles, elles ont peut-être 5-6 ans* » (Cadre IDE). Ceci engendre par ailleurs, des difficultés liées à l'intégration régulière et fréquente de nouveaux personnels dans le fonctionnement du service.
« *Elles ont une période d'intégration, plus ou moins longue en fonction des besoins du service, quand je peux les laisser en doublon trois semaines* » (cadre IDE). Il s'agit d'une charge supplémentaire pour les soignants, parfois accompagnée de sentiments d'incompréhension ou de frustration face aux différences de perception de la relation au malade. Cet écart de perception peut être source de tensions entre les soignants plus anciens et les nouveaux. Cette instabilité du personnel a un coût en énergie et demande un investissement important. *« Dernièrement cela a pas mal changé, c'est épuisant aussi, physiquement aussi parce que les journées sont crevantes, physiquement c'est épuisant car c'est toujours la même chose. L'équipe là, dernièrement, a pas mal tourné et ce n'est pas facile non plus justement car parce tu as beaucoup de nouvelles qu'il faut tout le temps former, sans cesse il faut former des gens, que tu formes et qui s'en vont* » (médecin).
Concernant cet aspect la situation est plus ou moins tendue selon les services. « *Quand, je peux je détache quelqu'un* (pour réaliser de l'ETP). Q*uand on est à effectif constant et qu'on n'est pas en période de vacances, c'est quand même beaucoup plus confortable* » (cadre IDE).

Un second élément relevé concerne la transformation des relations d'autorité dans les services. Des propos font état d'un état d'esprit de certains jeunes soignants difficile à saisir, et en décalage avec des exigences professionnelles et collectives : *« Les jeunes générations, à un moment, elles prennent, elles viennent, elles s'en vont, elles s'autorisent de partir et de*

revenir au bout de deux heures, elles arrivent en retard tous les jours sans s'excuser, elles prennent des jours comme cela sans prévenir, des trucs, quoi, il y a un respect, il y a une reconnaissance de la hiérarchie qui se perd aussi, si elles peuvent te squeezer, elles le font volontiers, je ne sais pas si c'est conscient et volontaire, hein, mais il y a voilà, la hiérarchie, l'autorité, …, il y en a des très très bien, qui sont rigoureux, mais certaines sont même vulgaires et dans notre métier, si on n'est pas rigoureux, on n'a pas peur de faire mal, mais on va à la catastrophe. » (cadre IDE). Ainsi, par exemple, ne pas chercher conseil auprès d'un médecin ou d'un encadrant face à une situation délicate interroge sur les conduites de certains jeunes soignants et sur leur rapport à la responsabilité professionnelle et à leur déontologie.
Ce facteur souligne également, si besoin était, l'importance de la dynamique interne du service pour stabiliser et réguler les conduites individuelles.

Ces évolutions sont également observées dans les relations aux malades :
« Les générations d'aujourd'hui, je trouve, ne sont pas assez professionnelles, dans le sens où quand elles viennent travailler, elles ont l'impression d'être chez elles, elles n'ont pas la casquette professionnelle et donc du coup, elles parlent aux gens un peu comme des copains, ou bien comme à des gens qui vont déranger…. On ne les considère pas suffisamment comme des malades » (cadre-santé).

De jeunes infirmières semblent avoir plus de mal à prendre du recul aujourd'hui dans la relation avec les malades, et peinent à rester dans une posture professionnelle :
« *C'est une posture des jeunes, que les expériences que j'ai eues, des clashs que j'ai vus, c'est surtout, des jeunes gens qui en voulaient personnellement aux personnes malades, et il y en a deux qui sont allées porter une main courante pour une malade, voilà, sans aller chercher de l'aide pour améliorer la situation, au contraire en l'envenimant, (…) j'ai travaillé pendant des années avec des filles, il y a vingt ans, on assumait, nous les filles, on assumait tout, on assumait ce relationnel, on se posait avec les gens, on discutait, on appelait un médecin pour voir avec nous, pour discuter, franchement, cela ne me viendrait pas à l'idée de prendre cela pour moi, même si on me dit, des fois, il y a des gens qui disent tu es une salope ou je ne sais pas quoi, mais cela n'a pas de sens, cela n'a pas de sens, et elles n'ont pas ce recul, je trouve* » (cadre de santé).

La conception du chef de service influence la micro-culture du service

Le management de l'équipe par le chef de service, ou plus précisément par le binôme chef de service – cadre infirmier, quand ce binôme fonctionne, est fondamental dans la micro-culture du service et dans ses pratiques au quotidien. Nous reviendrons sur le concept de micro-culture plus loin. Plusieurs facteurs interviennent dans la définition, par le chef de service, de son style de management : sa conception propre de la relation soignant-malade, la structure même du service (service de jour, service d'hospitalisation), et la conception qu'il a de son propre rôle. La vision holiste que peut avoir un chef de service dans la considération des patients et de leur situation dépend très largement de son expérience personnelle. Cette expérience est mise en avant, nourrie par les difficultés rencontrées antérieurement et les moments difficiles (les « *claques* ») qui conduisent généralement à une maturation

personnelle. L'expérience acquise est génératrice d'une confiance en soi qui a des effets sur la capacité à gérer le caractère incertain et délicat des relations avec les patients, et permet de développer des stratégies pour faire face.
Compte tenu de son rôle dans la politique et dans la vie du service, un chef de service très sensibilisé à l'ETP accélère incontestablement le processus de développement ou de consolidation des pratiques de cette dernière. Sa vision du soin impacte sur la philosophie de soins du service qui, à son tour, influence la vision des soins et la prise en charge des malades par les soignants.
Pour résumer, l'implication du chef de service dans l'ETP tout comme le regard qu'il porte sur le malade, sont deux facteurs déterminants pour la consistance de l'ETP dans le service.

L'importance de l'information au cœur de l'interprofessionnalité

Les pratiques d'ETP ont une influence significative sur la conception du management. L'approche ETP donne de la valeur au vécu des malades, que ce soit à l'intérieur des murs de l'hôpital ou en dehors. Le partage, entre soignants, des informations qui concernent les malades et leur situation, devient une nécessité et, ce faisant, l'importance de l'information légitime *de facto* la parole des soignants qui sont souvent les plus en contact avec les malades, à savoir les aides-soignants, les infirmiers, les internes, mais aussi plus largement les agents des services hospitaliers (ASH) ainsi que les autres professionnels. Ainsi, un médecin constate : *« Les infirmières ont beaucoup de chose à nous apprendre sur le vécu des patients. Elles passent plus de temps avec eux que nous, souvent d'une manière plus récurrente, elles ont cette vision très pratique, très quotidienne ».*

Une concertation s'organise autour de deux sources de données, l'expertise médicale qui conserve toute son importance d'un côté, et les informations issues du rapport du malade à sa maladie et à son expérience dans son contexte de vie, de l'autre. Pour illustrer ce propos, relatons la pratique managériale d'un chef de service adressant aux nouveaux médecins et internes la consigne suivante :
« Quand j'accueille des médecins dans le service, il y a deux consignes, qui sont des consignes de fonctionnement, c'est-à-dire, d'abord avoir le sourire et la deuxième chose c'est dire oui, autrement dit quand les infirmières viennent voir les médecins et demandent quelque choses, on dit oui et après cela on voit car je considère qu'en général, elles ont raison et si elles ont tort, après on y revient mais dans l'immense majorité des cas, elles ont raison de poser la question qu'elles posent car elles ont perçu un truc que nous on n'a pas perçu. Alors nous, ce que l'on apporte en retour, c'est la vision médicale, c'est le trajet du patient, c'est la projection éventuelle, c'est le sens de tout ça, des décisions que l'on est amené à prendre et ça on fait des réunions très régulièrement pour recadrer un peu les choses et je pense cet échange-là, est important, très très important sinon, et quand on le perd, je trouve que l'on perd un peu le fil de ce que l'on fait. (silence). Enfin, c'est assez personnel mais pour moi c'est très important en tout cas ».

Ainsi, l'organisation d'un service et la prise en charge du malade, qui relèvent classiquement d'une forte hiérarchisation des responsabilités et des tâches entre médecins et soignants non médicaux, mais aussi entre médecins, voit son mode de fonctionnement évoluer au sein de

l'équipe par le partage d'informations, la reconnaissance du savoir de chacun et l'acceptation d'une dynamique de communication transversale.

Des régulations fines intra et inter lignes fonctionnelles sont nécessaires

Les éléments précédemment cités invitent à des concertations au sein du groupe médical, et entre les médecins et les autres soignants.
Entre médecins, un double mouvement de concertation se révèle nécessaire. Les internes, davantage en lien avec les malades, sont porteurs d'éléments d'analyse essentiels à partager avec le médecin *senior* responsable du malade. Ce dernier a par ailleurs en charge des responsabilités multiples, institutionnelles, médicales et de recherche, et délègue certaines activités de prise en charge des patients à l'équipe médicale. Ces délégations peuvent parfois être sources de difficultés.
*« En hospitalisation, il y a des médecins qui sont sur le quotidien et on va vraiment travailler en proximité avec eux, les internes, les assistants et voilà, et ce sont ceux qui se préoccupent le plus quelque part. C'est pas cela qui pose le plus de problème. C'est qu'eux ils gèrent les malades des autres. La tendance, c'est que les médecins confient le problème aux autres, ils sont spécialisés donc on confie, et donc du coup, on délègue et on n'a pas une réflexion commune » (*cadre IDE).

Par ailleurs, les complémentarités de rôles médecins - infirmiers et aides-soignants nécessitent, dans les évolutions apportées par l'ETP, des ajustements des modes de coopération. A ce titre le binôme médecin – infirmier et/ou aide-soignant joue un rôle majeur, ou a un rôle majeur à jouer pour créer cette nouvelle dynamique propre à l'ETP. L'ETP instaure ainsi un climat animé par une collégialité et un respect de la parole d'autrui.

En termes de management, il en résulte des effets particulièrement favorables puisque, dans les unités où l'ETP est devenue une véritable culture de service, le turnover des soignants est faible, le taux moyen d'absentéisme largement inférieur à la moyenne générale et la motivation des soignants clairement identifiable par des indicateurs tels que la motivation à s'engager dans des projets, l'engagement dans certaines formes de bénévolat ou dans des formations et services directement liés à leur activité.
Les difficultés récurrentes évoquées ci-dessus semblent largement moindres dans les unités qui sont imprégnées de la culture ETP. Les soignants concernés expliquent ce phénomène par deux facteurs principaux. D'une part, une plus grande motivation à l'activité de soins générée par une implication plus importante dans la vie du patient, ce qui constitue un frein à la routine et au découragement face à des situations chroniques dont les évolutions sont souvent peu favorables. D'autre part, les soignants se sentent reconnus dans leurs compétences et valorisés dans leur personne. Il en découle une satisfaction qui devient source de motivation et d'implication. Cette configuration permet de mettre en œuvre une intelligence collective performante et hautement satisfaisante.

2. 5.4.2. Normes informelles de groupe et pression du collectif

Il existe, au sein des services, des normes de fonctionnement informel qui influencent les conduites des différentes populations de soignants. Ainsi, un médecin précise : « *Ce qui est important, c'est que vous perceviez la pression, ça c'est important, parce que la pression, j'allais dire, forcément modifie nos comportements de soin. En même temps, je suis malheureusement contrainte de canaliser cela à cause de la pression à ce moment-là, il y a des choses que j'aurais aimé dire ou développer et tout cela que je ne dis pas afin de raccourcir l'entretien ».*

Nos entendons ici le terme de norme au sens de la psychologie sociale, non pas comme une prescription réglementaire, mais comme un ensemble de comportements que les individus d'un collectif adoptent, plus ou moins inconsciemment. Ces normes sont également établies sous l'influence du contexte, de la politique du service, de son organisation, des éléments environnementaux, mais aussi du rapport à l'activité professionnelle des personnels.

Les contraintes de temps impactent directement le soin *: « Quand je sais que je suis tranquille, quand je sais que l'on est en nombre suffisant, là, je me permets d'aller un peu au-delà, mais lorsque je sens que bon, il faut malheureusement, cadrer un petit peu le temps* ».

La pression de l'activité, présente dans les différents services, s'exprime néanmoins avec des degrés d'intensité diverses. Dans certains cas, cette intensité semble particulièrement forte. Un médecin : « *Mes confrères, c'est 10 fois plus, ils voient 25 personnes en consultation, toc, toc, toc, la pression, ils l'ont* ».

De fait, cette pression laisse peu de place à l'écoute active. Une infirmière déclare : « *C'est sûr que des très grosses journées où il y a un rythme de travail intense voilà, on va beaucoup plus facilement à être entrainé à faire du soin, du soin, du soin, du soin à la chaîne et finalement à en perdre complètement le côté humain de notre prise en charge et puis bon, des journées un peu plus calmes, on aura plus de temps pour le relationnel, et ça, on le ressent très clairement. C'est là que chacune a des critères différents : certaines ce sera le nombre de patients qu'elle aura perfusés dans la journée, pour d'autres, être, je ne sais pas, voilà, on peut vouloir faire du chiffre et on peut vouloir faire de la qualité ».*

Cette pression peut créer des conflits au sein des équipes avec des personnes qui n'ont pas la même représentation de leur métier : *« Tu as des filles qui vont prioriser la relation, qui vont passer une heure avec un patient mais il y a cinquante dossiers qui attendent derrière et du coup, c'est pour cela qu'il y a des tensions qui se créent »* (infirmière).

Certains font le choix de conserver malgré tout du temps pour certains patients mais cela pose des problèmes d'organisation du service : *« Le temps nous est indiqué sur le plan administratif, vous voyez normalement les accueils, ils mettent 9h30-10h, 1h, j'ai mis deux heures et cela signifie donc en fait, les autres vont attendre davantage, que cela va être bousculé, mes autres collègues, elles vont enfiler la liste des consult. et que voilà, et donc cela pose un problème de mettre autant de temps»* (médecin).

L'accroissement du nombre de malades augmente l'attente de ces derniers, mais est également source de fatigue pour les équipes : « *Les gens, ils ont attendu mais même pour le personnel on ne peut pas, là physiquement c'est impossible … c'est vrai qu'il y a des filles qui sont très lentes … moi je perfuse deux patients pendant qu'elles, elles n'en font qu'un et cela pose un problème. Si, il y a un problème d'équipe. »* (infirmière).

Pour ces raisons, la sortie des malades devient une priorité :
« La grosse difficulté, c'est d'avoir des sortants, suffisamment pour pouvoir prendre les entrants, et les entrants, tu ne sais jamais quand ils vont sortir, sauf quand tu sais que c'est programmé et qu'ils vont sortir, mais il y en a plein d'autres qui ne sont pas programmés et qui arrivent toute la journée et après il faut user de toutes les stratégies possibles pour arriver à les coucher. » (cadre de santé).

On le voit, la dynamique de certaines équipes est traversée par des tensions entre soignants. La création d'espace d'échanges apparaît particulièrement judicieuse pour permettre à chacun de comprendre les logiques de fonctionnement et développer une micro-culture locale propre au service.

Dans la présente étude deux dimensions sont ainsi apparues déterminantes sur les tensions qui se créent autour de l'établissement ou de l'évolution des normes de fonctionnement des services : les presssions temporelles liées à la densité de l'activité du service, mais aussi le degré de développement de la culture ETP au sein des services.

2.5.4.3. Les représentations de l'équipe

Le témoignage d'un chef de service est particulièrement utile à la compréhension du processus d'analyse et de travail sur les propres représentations. Interrogé lors de la seconde phase de recueil d'informations sur ce qui change pour lui dans sa façon de voir les choses, il décrit avec une grande intelligence intuitive le processus en cours :
« *Tout ce travail d'un an permet de s'interroger sur l'interaction… Je vois qu'il y a une autre dimension encore, il y a le patient, les messages, les évaluations, et encore autre chose ; l'objet est identifié, ce n'est pas réfléchi encore mais je vois ; c'est probablement un point qui sera traité quand ce sera mûr pour moi. Ce n'était pas dans le paysage il y a un an.*
Il y a un objet collectif, c'est aussi vrai, c'est comme un être vivant multi-organes multicellulaire, mais c'est aussi plus en référence. L'entité comprend le patient. C'est une des cellules et les cellules interagissent entre elles. *La vision d'avant c'est une équipe qui essaie d'apporter au patient… c'est du travail fait structuré, mais il y a une autre dimension qui est la structuration de la relation du patient avec la structure médicale, comme tout ça cohabite et vit, par rapport aux anticoagulants par rapport à la maladie, à la relation patient environnement humain de l'hôpital qui s'occupe de lui etc. Pour moi AVK s'arrêtait à AVK. C'était gérer surtout le traitement, clairement il y a une autre dimension qui va au-delà et qui peut contribuer à l'implication des uns et des autres autour de ce thème. »* (chef de service).

Ce qui est en jeu, c'est un processus actif de transformation des représentations de ce qu'est son équipe par le chef de service, où le malade devient une de ses composantes. Les implications d'une telle perspective sont considérables. En particulier, cela conduit à prendre en compte les temporalités propres des malades, et pas seulement celles liées à l'organisation et au fonctionnement du service. Nous reviendrons plus loin sur cette question.

2.5.4.4. L'ouverture à l'environnement du service

Le fonctionnement des services est marqué par des évolutions entre ceux-ci et leur environnement interne, mais aussi externe à l'hôpital. Une aide-soignante évoque ici des répercussions de la société sur l'équipe :
« C'est tout un ensemble, la société (…) Il y a tout qui se rejoint… Donc, … Je pense qu'il y a des gens en dehors qui ont des difficultés. Donc, forcément, ça se répercute quand même. Même si les gens veulent pas le montrer … sur le travail hein ! ***Voilà, l'évolution des soins, elle est faite par rapport aussi à la société qui est dehors.*** *Les fois où on en discute là, c'est vrai, il y a des choses qui ont changé. Mais « changé »… C'est vrai que quand on nous dit : « mais qu'est-ce qui a changé ? ».* ***C'est tout l'ensemble qui change en fin de compte*** ».

La structure du service influe sur son degré d'ouverture à l'environnement hors hôpital. Ainsi en est-il du service de Jour de l'Institut Curie. L'équipe de soins à domicile relevant du service est une connexion très élaborée de la continuité de soins entre l'intra et le hors service.

Par ailleurs, nous avons vu dans un chapitre précédent les multiples dispositifs de coopération entre des services et des associations d'aide aux malades. Certains sont envisagés dans des développements de coopérations de l'ensemble des acteurs de soins externes réunis pour contribuer à cette prise en charge globale. Ainsi, le service de pharmacie de l'hôpital Béclère, qui, rapppelons-le, coordonne la démarche ETP au niveau de l'hôpital, a la volonté d'associer au-delà du réseau Osmose d'autres acteurs des soins hors hôpital : médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers libéraux, etc. La démarche reste à construire. Notons au passage la dimension transversale des coopérations qui outre un médecin du service de cardiologie associe un médecin du service de gérontologie.

En résumé, le développement des démarches d'ETP dans ces services est corrélatif d'une volonté d'intégration des soins à l'hôpital en harmonie avec le suivi des malades hors hôpital. Arrêtons-nous un instant sur ce qui pourrait apparaître au premier abord comme une trivialité, à savoir le fait d'avoir une vision et un suivi d'ensemble du malade pour l'accompagner dans son autonomisation et en saisir les implications profondes. En réalité, il n'en est rien. Acquérir de telles attitudes nécessite de se représenter le service comme un ensemble ouvert à l'externe et en interaction avec celui-ci. Ce type de représentation n'est pas acquis d'avance ; sous certains angles il est même antinomique avec le fonctionnement classique des organisations. En effet, des équipes travaillant dans des institutions, organisations ou entreprises diverses, ont des impératifs de travail liés aux objectifs de la structure. Sachant la profusion des informations qui circulent dans le monde professionnel et la société, chacun est conduit à sélectionner et traiter ces informations en fonction de considérations qui lui paraissent

adéquates. En particulier les personnels développent des stratégies de « segmentation adaptative », pour reprendre la classification d'Eliott Jaques, qui consiste à ne prendre en considération que les informations qui sont utiles à l'exercice de leur fonction. En contrepoint, Eliott Jaques parle de « segmentation inadaptée » (1967, pp. 263-266) à propos d'informations qui sont inopportunes à ce propos. La représentation que les équipes se font du service est donc déterminante dans la sélection consciente ou non des données utiles à l'exercice professionnel.

2.5.5. Postures ETP du soignant envers le malade

2.5.5.1. Les deux types de posture

Nous avons relevé qu'il y avait différentes manières d'appréhender le malade dans l'ETP selon les services et les soignants :

- selon les services, notamment en fonction de la culture commune développée et si le projet est imposé par l'institution ou émane des acteurs des services ;
- selon les soignants, par rapport à leur conscience personnelle « qu'est-ce que je fais quand je soigne ? ».

La combinaison de ces éléments fait que l'on retrouve deux types distincts d'approche en ETP :

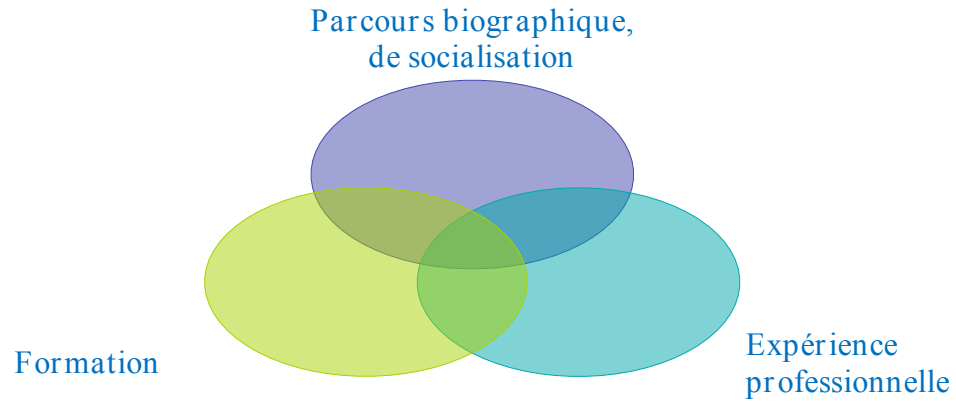
- une approche par activité, voyant l'ETP comme une pratique supplémentaire qui s'ajoute au quotidien, résumée dans « le soin d'éducation »,
- une approche plus holistique considérant que la posture du soignant, quel que soit le soin réalisé, représente un élément facilitateur d'apprentissage pour le patient.

Nous avons relevé au cours des entretiens, par des observations et lors de l'analyse des verbatims, des facteurs qui influencent l'adoption d'une posture ou de l'autre.

2.5.5.2. Facteurs influençant la posture

Nous avons pu voir précédemment que l'approche et les conditions de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique choisies par le service hospitalier ont des impacts forts. A cela, il faut ajouter des facteurs singuliers du soignant qui va accompagner le malade, et qui vont lui permettre d'adopter une posture de relation d'aide, telle que développée par le psychologue Carl Rogers.

En éducation thérapeutique, les postures des soignants vont en effet dépendre de plusieurs facteurs qui favorisent le développement de compétences à la pratique de l'ETP. En effet selon Richard Wittorski (1997), les compétences se produisent et se transforment à l'intersection de trois champs : champ biographique, champ de la formation, champ de l'expérience professionnelle. Ces facteurs sont répertoriés selon ces trois champs, puis détaillés en regard du matériel collecté sur le terrain.



Facteurs influençant la posture dans le champ biographique

La temporalité dans le travail

La temporalité des évolutions des acteurs reste singulière à chacun et liée au vécu du métier.
Au quotidien, on observe que les soignants, au regard de leur activité et du nombre de patients dont ils doivent s'occuper, ont la possibilité d'avoir du temps sans activité réelle. Ce temps est pris pour discuter entre eux ou pour se reposer. Il est considéré par certains comme un temps de pause nécessaire à leur ressourcement en raison de l'intensité des soins prodigués et des émotions que cela leur procure. D'autres acceptent d'utiliser ce temps pour accompagner et éduquer les malades.
Plus généralement, les acteurs orientent leur projet professionnel selon leur vécu du moment et leur appétence pour une certaine philosophie de soins. Cette philosophie détermine le fait qu'ils vont considérer l'éducation thérapeutique comme une priorité ou non, et s'y impliquer. Un médecin explique « *Quand on a pris 2 ou 3 baffes, parce que l'on s'est bien planté avec des gens 2-3 fois, tout à coup on prend un petit coup de maturité et c'est pas mal.* ». On note ici l'importance de l'expérience pour travailler et faire évoluer sa posture. Par ailleurs on note aussi que certains soignants ne sont pas prêts à favoriser le relationnel avec le patient car ils sont dans une temporalité personnelle qui n'est pas corrélée à celle du patient. Par exemple, un soignant qui va privilégier sa vie personnelle, et notamment ses enfants, ou un soignant qui va bientôt partir en retraite, sera moins enclin à changer ses pratiques et à se mobiliser pour des activités d'éducation thérapeutique.

Quant à la temporalité des étudiants, nous avons pu remarquer que ceux qui n'avaient pas acquis une certaine dextérité en termes de techniques de soins s'autorisaient plus difficilement à être dans la relation contrairement aux soignants experts pour qui la technique n'avait plus de secret.

Les représentations

Les comportements des soignants sont guidés par les représentations qu'ils ont des malades avant de les avoir rencontrés. Ces représentations peuvent parfois être assorties de jugement lorsque les patients ont des points de vue différents des leurs. Parlant de l'éducation thérapeutique et de la déclinaison du programme, un médecin dit : *« Bien sûr que cela ne s'appliquera pas à tout le monde, cela nécessite une certaine envie, capacité, distanciation, qui n'est pas accessible à tout le monde, on le sait très bien. Là, il y aura comment dire, une évaluation intelligente d'une situation à faire pour savoir à qui proposer ce genre de choses ».*

Le poids des représentations impacte également la confiance *a priori* que porte le soignant au patient. Un médecin explique que « *c'est au cas par cas, en fonction des patients et des capacités* ». « *Il y a des personnes que l'on sent terriblement passives, qui vous regardent comme cela et donc ce n'est pas la peine. A ce moment-là, ce n'est pas la peine, tout les angoisse, tout est bloqué, donc à ce moment-là, effectivement, je vais plus vite, j'en dis moins, et puis elle a des numéros si cela ne va pas, et car de toute façon, elle téléphonera* ». L'intégration de l'ETP en tant que posture de soin et non comme une activité déconnectée qui prend du temps, n'est pas si évidente. Les soignants doivent opérer un changement de paradigme en questionnant leurs représentations du soin et de la relation à l'autre. A travers l'éducation thérapeutique se pose aussi la question de la part d'information *versus* la part d'éducation adressée au malade.

Les compétences psychosociales

Ces dernières paraissent être des piliers essentiels à l'individu pour qu'il puisse se réaliser au travail. Il faut souligner le rôle essentiel de la confiance en soi (comprise dans l'exemple suivant comme la capacité à suivre son intuition), au sujet de laquelle un médecin explique : « *Je sens que j'ai une espèce d'empathie, j'essaye de leur faire dire ce qu'ils ont besoin de dire, je le sens (…) et au moment de l'auscultation, j'ai vu que vous fermiez les yeux, Oui, c'est important, cela me permet de bien sentir. J'aime bien. Je palpe aussi s'il y a une chaleur c'est un signe inflammatoire, on sent s'il y a de la chaleur ou pas, parce que l'on sent quelque part, s'il y a des choses, si cette tumeur, comment elle est, si elle est hétérogène, bon donc voilà, je fais des choses, c'est des petites choses un peu techniques ».*
On relève la motivation à accompagner les malades autrement. Une jeune étudiante déclare : « *On a envie de s'investir plus. En tout cas, moi, j'avais toujours l'impression d'être plus investie, en tout cas, dans les services d'hospitalisation classique. »* Elle a construit moins de

représentations que des soignants qui travaillent depuis longtemps et elle paraît plus disponible et plus apte à développer des compétences relationnelles.

Facteurs influençant la posture dans le champ de la formation

La formation des acteurs

En ce qui concerne la formation initiale, un médecin témoigne : « *Je ne sais pas comment sont faites les études dans les IFSI mais c'est valable pour les médecins, ce n'est pas spécifique aux infirmières, c'est très vrai aussi pour les médecins, c'est que l'humanité des choses est quand même assez lointaine, je pense qu'elle est effleurée de manière assez théorique et alors en même temps, cela ne s'apprend que sur le terrain ».* La question se pose de la nature des études des soignants et notamment le fait qu'ils ne soient évalués, dans certaines formations, que sur les techniques des soins et pas sur les techniques relationnelles. Cela influence beaucoup le fait que les soignants soient peu enclins, surtout en début de carrière, à développer la dimension relationnelle avec les malades. Il n'y a qu'un pas entre la formation reçue et la conception de son métier.

Il existe deux courants de formation préparant aux deux postures d'ETP. Le premier valorise les savoirs descendants et axés sur les médicaments et l'évaluation de ce que le patient a retenu avant sa sortie. L'autre a pour spécificité de considérer le patient comme une personne à part entière avec des intérêts propres et fluctuants, dépendants de son histoire, de sa personnalité et de son contexte de vie. De fait, on relève, selon les services, une différence de conception entre éducation et information. Certains considèrent qu'éduquer c'est informer ; d'autres différencient les deux aspects selon le courant de pensée et la formation auxquels les professionnels ont été confrontés. L'impact dans les services s'observe aisément ; ainsi un médecin d'un service déclare : « *On a un projet dans mon service d'ETP, dont l'objet-même est celui-là, c'est-à-dire dans certaines situations bien définies, d'aider les patients à se prendre en main. Il ne s'agit pas de déresponsabiliser ni les médecins, ni les soignants mais il s'agit au contraire, de co-responsabiliser les gens et d'arriver avec une espèce de co-gestion intelligente de la situation médicale, et ça, il y a de multiples exemples qui montrent que c'est bénéfique. »* Quand un infirmier d'un autre service dit : *« Le fait d'avoir des personnes dédiées à ce travail-là, cela existe mais je pense que l'on n'a pas suffisamment de personnes à éduquer pour dédier un poste à l'éducation ».*

Le rôle des acteurs de soin

Les soignants ont chacun des représentations spécifiques de ce qu'ils estiment être leur rôle, très largement influencées par leur formation initiale.
Un chef de service déclare : *« On sait très bien que les gens ne parlent pas de la même manière au soignant et au médecin. La vision des soignants qui est souvent un peu plus prosaïque, terre à terre, pragmatique que celle des médecins qui se réfugient souvent sous*

leur théorie et tout cela. Nous, on a vite tendance à se réfugier dans notre savoir ultime, qui est un savoir important cela faut pas le négliger, qui est un savoir qui est utile il ne faut pas le négliger non plus mais qui n'est pas un moyen de puissance, ni de domination, c'est juste une valeur ajoutée dans la prise en charge des gens.»
Ainsi certains spécialistes considèrent qu'il est du ressort des médecins généralistes de s'occuper de la vie quotidienne des malades et de l'adaptation des traitements. Leurs études longues les ayant préparé à une expertise pointue, certains estiment n'avoir ni la mission ni le temps de s'occuper du quotidien des malades : *« On s'éloigne, nous par la force des choses, voilà dans un système hospitalier tel qu'il fonctionne actuellement, on n'est pas médecin de famille, on n'est pas médecin du quotidien, on apporte notre expertise médicale mais il y a toutes les dimensions quotidiennes qui peuvent nous échapper, en tout cas, elles nous échappent souvent et, ce que l'on peut faire, c'est s'y intéresser avec la meilleure intention du monde, cela nécessite un temps fou, que l'on ne dispose pas. »*

Facteurs influençant la posture dans le champ de l'expérience professionnelle

L'acteur de soin dans sa singularité

Le soignant exprime volontiers s'il est davantage attiré par la dimension technique ou celle relationnelle du soin. Il a d'ailleurs tendance à choisir le type de service où il souhaite travailler en fonction de ce critère. Ainsi, certains réalisent leur carrière dans des services à prédominance technique comme la cardiologie ou la diabétologie, et d'autres se tournent davantage vers des services à prédominance relationnelle. Une infirmière en témoigne :
« *En général, les personnes qui aiment moins les soins invasifs, elles vont dans les services, heu… où il y a pas beaucoup de soins. C'est plus le relationnel. Moi, j'aime bien les deux. J'ai fait de la psychiatrie aussi et je suis revenue dans les soins parce que les soins me manquaient ». A*u regard de ce témoignage on s'aperçoit que la soignante fait une distinction nette entre les soins relationnels et les soins techniques, en évoquant le service de psychiatrie comme lieu spécifique de soins relationnels au malade.
On observe la facilité avec laquelle le soignant considère le malade comme objet de soin au sens où celui-ci se laisse « prendre en charge » et soigner en subissant les savoirs médicaux. Cette conception est irrelevante au regard de l'humanité du malade. Pour le soignant cela demande une réflexion et un changement de posture vis-à-vis de son activité de soin. Il s'agit d'impliquer le malade dans les soins et de faire émerger ses savoirs afin qu'il devienne sujet.
Cette posture a deux impacts sur l'agir du soignant, un sur la façon dont il prodigue des soins à un être souffrant, et le second sur son identité professionnelle qui peut être ébranlée lorsqu'il est formé à « faire pour ». Ainsi il faut re-questionner le statut d'expert du soignant. Une infirmière raconte : *« Je lui ai dit je ne sais pas ce que vous avez mais par contre, on va essayer de se donner les moyens de répondre à cette question avec les gens compétents. C'est un jeu subtil entre la toute puissance et l'impuissance. On n'est pas tout puissant, ni impuissant non plus, c'est à géométrie variable dans le temps, c'est un truc qui n'est pas forcément facile à faire comprendre aux gens».*
Il s'agit pour les soignants d'être authentiques avec les malades et notamment de développer leur capacité à dire leurs émotions, à accepter le fait qu'ils ne détiennent pas la vérité et que

cela nécessitera peut-être une remise en question. Pour ce faire il est nécessaire de développer l'écoute active et d'autres techniques relationnelles sur la base de questions ouvertes avec une attitude de coachs aidant les malades à trouver leurs propres solutions. Un soignant déclare : *« On donne des conseils car on n'est pas formés à d'autres éducations alors que l'on sait qu'il y a d'autres éducations.»*

Les comportements collectifs

La dynamique des équipes, les normes informelles de groupe et les pressions du collectif ont déjà été développées dans un paragraphe précédent. Nous ne le mentionnons ici que pour le rappeler dans cette description des facteurs influençant la posture des soignants.

c. L'art de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique est un art qui a pour résultat une œuvre unique : la relation entre un soignant et un malade. La pratique de cet art suppose non pas d'appliquer des connaissances générales sur un individu particulier mais bien de s'approprier, par une démarche singulière des connaissances, des habilités posturales qui s'acquièrent au regard de la biographie du soignant, de ses formations initiales ou continues et de sa propre expérience.
Cet art doit être porteur de sens tant pour le soignant que pour le soigné. Mais le sens ne suffit pas toujours, l'ETP doit s'inscrire dans un projet de soin pour le malade mais aussi dans un projet personnel du soignant, validé et valorisé par son institution et l'équipe pluridisciplinaire, dans des temporalités qui sont propres à chacun.
Pour atteindre les objectifs fixés par le programme, le soignant vise à rendre le patient acteur de sa maladie ou, plus précisément, de sa vie avec la maladie. La première étape, à cette fin, n'est pas tant de faire réaliser par le patient un apprentissage de certaines notions relatives à sa santé, à sa maladie et à son traitement, mais plutôt de lui faire prendre conscience que c'est possible. Il va en quelque sorte lui conférer une autorisation et une légitimité à se prendre en main en lui faisant comprendre qu'il a aussi des compétences propres pour gérer sa santé, au même titre que le médecin a les siennes. Cette prise de conscience se réalise au cœur même de la relation soignant-malade, décrite dans tout le processus comme fondamentale.
Dans celle-ci, le positionnement du soignant est de partir du patient, de ce qu'il sait, de ce qu'il se sent capable de faire, et non de se situer comme un professeur instruit face à un élève ignorant. Le fait de prendre le temps, d'avoir une vision globale et de montrer au patient que ses ressources sont reconnues et qu'il est respecté tel qu'il est, sont les conditions nécessaires à la mise en place de cette relation et à la réussite de l'éducation thérapeutique.

Pour réussir, il faut savoir écouter et entendre, avec les oreilles, (voire presque ne plus s'entendre) mais aussi avec la réflexion que l'on peut avoir sur tout ce que l'on observe et sur les non-dits. Il s'agit donc de repérer où le patient en est dans ses croyances et dans le fait qu'il se sent ou non capable de changer la donne, d'améliorer ou de décider de certaines choses. En outre, avant de travailler sur l'information proprement dite, la relation permet déjà de favoriser l'acceptation par le patient de sa maladie, de son caractère chronique avec toutes

les répercussions qu'elle ne manquera pas d'avoir sur sa vie. Cette acceptation constitue une étape importante pour le processus d'apprentissage. La parole acquiert ici une place privilégiée :
« C'est toujours le nerf de la guerre pour les infirmiers… Première chose, pour moi, il faut savoir écouter. Non seulement savoir écouter, mais savoir entendre. Et pour deux tiers, il faut être en éveil et voir, parce qu'écouter, ce n'est pas qu'avec les oreilles, c'est aussi avec le nez, aussi avec les yeux, donc bien recueillir ce que le patient a à dire. Et ne parler que quand il y a des choses importantes à transmettre. Parce qu'on est là pour aider quelqu'un. On n'est pas là pour prendre le pouvoir sur sa vie, prendre le pouvoir sur sa décision. C'est assez difficile en France parce que, dès qu'un homme, une femme, devient patient, ça veut dire, se met en face d'un soignant, il devient dépendant. Donc c'est assez difficile de tirer les gens de là et de leur faire comprendre qu'ils ont le pouvoir d'agir sur leur santé, sur leur bien-être, sur leurs difficultés qui sont « médicales ». Parce qu'il y a une partie qui est médicale, et il y a tout le reste qui ne l'est pas et qui est une question de décider d'eux. » (infirmier ETP).

Dans l'éducation thérapeutique, les soignants acceptent de ne pas être des dispensateurs de solutions mais de voir leur rôle davantage comme celui d'un « coach » pour aider les patients à développer leurs ressources et à découvrir leurs propres solutions.

2.5.6. Le vécu du malade

2.5.6.1. Le travail du malade

Vivre avec une maladie chronique est l'équivalent d'une activité productive dont une part est consacrée au déploiement d'un ensemble d'actions contribuant à l' « organisation du travail médical ». La maladie chronique, à la différence des maladies aiguës, ne constitue pas une simple parenthèse dans la vie privée et sociale de la personne car, face au schéma habituel « diagnostic-traitement-guérison », se substitue un schéma toujours ouvert et incertain (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013).

Or, la plupart du temps, les malades sont appréhendés comme les destinataires du travail médical, les activités qu'ils conduisent ne sont pas reconnues en tant que telles. Nous souhaitons dès lors mettre en évidence dans quelle mesure la maladie représente, certes, une activité physiologique et biologique mais, aussi, un « travail » à part entière du point de vue de celui qui la vit. La reconnaissance de ces dimensions « productive » et « constructive » (Rabardel, 2005) nécessite toutefois de mettre à distance les cadres spontanés de pensée et d'action et de se doter d'outils conceptuels appropriés. Dans cette optique, être malade n'est dès lors plus considéré comme un « état passif défectueux » mais, au contraire, comme un processus à l'occasion duquel les sujets produisent, se développent et se professionnalisent (Wittorski, 2007, 2008). On passe dès lors du registre de la « déficience » à celui de la « productivité » et, donc, de la formation. Nous pensons que la reconnaissance de la singularité du « travail » du malade, avec toutes les innovations qu'elle sous-tend, représente un enjeu majeur pour le champ de l'éducation et de la formation.

Cette importance du travail du malade est d'ailleurs mise en avant par un infirmier en éducation thérapeutique interrogé lors de nos entretiens : *« C'est cette partie-là qui est de l'éducation thérapeutique, c'est leur montrer qu'ils ont le pouvoir de changer certaines choses, d'améliorer certaines choses, et de décider de certaines choses. D'ailleurs ça, c'est pour moi la partie la plus importante dans le repérage pour ce projet, c'est de voir où en est le patient par rapport à ça »*. Et, plus loin, *« Concrètement, c'est de leur montrer qu'il y a des aspects sur lesquels eux, ils peuvent agir, alors qu'ils pensent qu'ils sont médicaux »*.

Le « travail » du malade recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement et gère les incertitudes liées à l'évolution de sa maladie. Ce type de « travail humain » nécessite dès lors d'être caractérisé et reconnu dans la pluralité de ses dimensions :

> « *Parmi les personnes qui réalisent un travail contribuant directement ou indirectement aux soins délivrés aux patients, il est une classe de travailleurs qui est rarement identifiée comme telle. Les patients ne détiennent aucun titre professionnel ; les tâches qu'ils accomplissent passent le plus souvent inaperçues, bien que paradoxalement elles soient souvent présupposées et attendues ; bien entendu, ce travail n'est pas rémunéré par l'hôpital. En fait, la plus grande part de ce travail reste invisible aux professionnels […], soit parce qu'il n'est pas accompli sous leur regard, ou parce qu'il n'est pas défini comme un travail »* (Strauss, 1982).

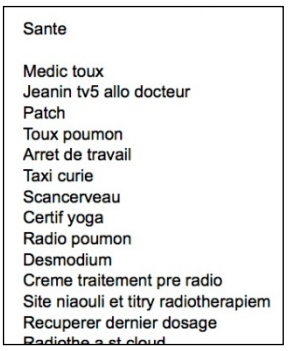
En maintenant ce type de tâches à l'intérieur d'un cadre fondé sur la distinction entre le « normal » et le « pathologique » (Canguilhem, 2002), le discours social dominant continue ainsi à ignorer la dimension « productive » (Rabardel, 2005, p. 254) de l'activité de ces sujets. La grande majorité des études conduites « sur » ou « à propos » des malades chroniques, continue d'appréhender ceux-ci uniquement en tant que « destinataires » (de dispositifs d'éducation et de prévention, de campagnes d'informations) ou « bénéficiaires » (de soins, de services, de régimes spécifiques).

Considérer le malade comme un acteur, et non plus seulement comme un bénéficiaire de soins est indispensable si l'on souhaite faire évoluer les représentations sociales et les pratiques d'éducation et de soin qui y sont liées. Ce postulat va à l'encontre du discours dominant dans le champ médical et éducatif ; il implique, de la part du professionnel, « *d'abandonner la position de celui qui sait le bien de l'autre* » (Lacroix, 2007). Cette perspective tend à modifier les pratiques soignantes puisqu'il s'agit de « *prendre au sérieux le patient comme sujet désirant, c'est-à-dire reconnaître au sujet sa position d'auteur de sa vie* » (Lecorps, 2004).

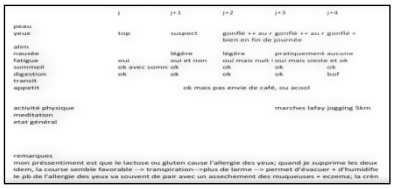
Nous avons évoqué précédemment comment le travail du malade a un statut ambigu et contradictoire à la fois requis et non légitimé, invisible et indispensable, source de conflits ou de malentendus potentiels avec le personnel. Les résultats de nos observations ont montré que les patients, à l'occasion du vécu de leur traitement de chimiothérapie, fournissent un « travail » qui est repérable mais, aussi, élaborent à cette occasion un ensemble de compétences en lien avec la gestion de leur maladie.
C'est particulièrement observable durant les consultations, au sein desquelles nous constatons la réalisation d'un ensemble de tâches exécutées par les patients avant, pendant et après les consultations auprès des différents intervenants du service.
En s'inscrivant dans une approche anthropologique des interactions en milieu de soin, nous souhaitons proposer une première forme de modélisation des différentes tâches réalisées par les patients en rapport plus précisément avec la situation de consultation.
Nous distinguerons pour cela le type de tâche mises en œuvre selon qu'elles se déroulent en amont, pendant ou à l'issue de la consultation :

- **Avant** la consultation : préparation administrative, préparation des questions à poser au soignant, recherche d'informations, prise en charge de soi ;
- **Pendant** la consultation : remémoration biographique, prise de notes, coopération langagière et corporelle, réflexivité et questionnement, ajustement au style du soignant ;
- **Après** la consultation : classement des documents et des informations recueillis, organisation des déplacements, tenue d'un journal de bord, application de la prescription, anticipation des prochaines consultations, etc.

Si nous n'excluons pas que d'autres types de tâches soient réalisées par les acteurs à l'occasion de leur parcours de santé, c'est sur celles-ci que nous avons choisi de porter notre attention en précisant, pour chacune d'elles, dans les tableaux présentés ci-dessous, leur nom, leur définition et les significations que les patients construisent au sujet de celles-ci. Donnons à présent les principaux résultats, le dispositif méthodologique étant précisé en annexe.

LE TRAVAIL DU MALADE AVANT LA CONSULTATION		
Type de tâches réalisées	**Définition de la tâche**	**Exemples de verbalisations du patient portant sur la réalisation de la tâche**
Préparation administrative de la consultation	Malgré la gestion informatisée du dossier des patients, la consultation requiert de penser à rapporter des documents : résultats, lettres de médecin, dossiers divers afin que le médecin puisse disposer de toutes les informations dont il a besoin pour étayer son diagnostic et orienter son action de prescription.	*« C'est vrai que… J'ai pas mal, consacré de temps et d'efforts à réunir tous les papiers et les papiers rédigés par les autres médecins. »*
Préparation des questions à poser	Le malade prépare et formalise par écrit un ensemble de questions qu'il doit poser aux médecins afin de ne rien oublier durant la consultation.	*« Ah oui, oui, là, j'ai ma fiche santé là de 15 questions. C'est plus pratico-pratique en fait : quels jours les globules blancs diminuent ?… Il me faut un arrêt de travail ? »*  Sante Medic toux Jeanin tv5 allo docteur Patch Toux poumon Arret de travail Taxi curie Scancerveau Certif yoga Radio poumon Desmodium Creme traitement pre radio Site niaouli et titry radiotherapiem Recuperer dernier dosage Radiothe a st cloud
Recherches d'informations	Le malade se documente, rencontre d'autres patients, navigue sur internet pour ne pas arriver démuni à la consultation et pour posséder déjà quelques informations qui lui seront utiles.	*« Moi j'ai eu une démarche assez [:] proactive… c'est ce que je me dis. Moi je suis en train de commencer comme une préparation comme les sportifs. C'est pas de la passivité. »* *« A chaque fois, je rencontre des gens dans la salle d'attente qui me parlent et m'expliquent des trucs. ».* *« Et puis dans les couloirs, parce qu'on a le temps, on discute avec les infirmières. ».*
Prise en charge de soi	Le malade se constitue une nouvelle représentation de soi liée au vécu de sa maladie et de son traitement. Il se comporte comme un acteur éclairé et doué d'une capacité de jugement et d'entreprise.	*« Déjà, je pense que, psychologiquement, de se dire qu'on est actif et qu'on peut agir, sur les choses. Je fais des démarches, mais c'est vrai qu'on le vit beaucoup mieux comme ça ».*

LE TRAVAIL DU MALADE PENDANT LA CONSULTATION		
Type de tâches réalisées	**Définition de la tâche**	**Exemples de verbalisations du patient portant sur la réalisation de la tâche**
Remémoration biographique et description de son état	Le malade fournit tout un travail de remémoration des étapes successives de sa maladie, mais également de leur mise en mots et de leur explicitation claire et précise. L'effort est double : à la fois sur la chronologie et sur la qualification des phénomènes et des évènements.	*« Comme j'ai été opéré deux fois. Alors, c'est un peu compliqué…il faut se remémorer les étapes spéciales, comment ça se passait et ce que j'ai fait. A ce moment-là ».*
Coopération corporelle et langagière	Le malade fait l'effort de décrire avec précision les états, évènements ainsi que les effets de sa maladie et du traitement suivi. La phase de l'examen clinique exige également de la part du patient que celui-ci soumette son corps aux observations du médecin (postures, attention, changement de position…).	*« Durant la consultation on est dans le feu de l'action, on échange à bâtons rompus ».*
Réflexivité, questionnement et apprentissage	Le malade doit « enquêter », questionner et adopter une démarche de réflexivité vis-à-vis des différentes informations qui lui sont communiquées.	*« Il y a des choses il faut essayer de savoir, de structurer l'information et d'essayer de comprendre ».* *« Il faut poser des questions aux toubibs, sinon, on ne vous dit rien. ».*
Prise de notes	La prise de note est une tâche essentielle du travail du malade durant la consultation. Celle-ci se réalise dans l'anticipation de l'application des multiples conseils, traitements et procédures préconisés par le médecin.	*« Je prends des notes parce qu'on oublie vite autrement ».* 
Ajustement au « style » et à la personnalité du soignant	Le malade a conscience que, pour le bon déroulement de la consultation et plus globalement de son parcours de soin, il est important de s'adapter au « style », aux habitudes et aux préférences de chaque soignant.	*« Là où j'ai senti qu'il y avait un gros blocage, c'est quand j'ai parlé de tout ce qui était médecine parallèle… l'impression que, si moi j'avais pas posé les questions, j'aurais pas eu les réponses sur ces questions ».*

LE TRAVAIL DU MALADE SUITE A LA CONSULTATION		
Type de tâches réalisées	**Définition de la tâche**	**Exemples de verbalisations du patient portant sur la réalisation de la tâche**
Classement des informations et des documents	La somme de documents et d'informations transmis durant la consultation nécessite que le patient s'engage dans un travail d'archivage, d'organisation et surtout de hiérarchisation des informations collectées, le cas échéant avec un proche ayant participé à la consultation.	*« Ce qu'elle m'a remis à la fin d'une heure de conversation ou un peu plus. C'est « imbitable ». Heu ... Et c'est plus du stress qui en sort parce que je me dis « qu'est-ce… »... Même ! Je n'arrive pas à lire ce qui est écrit, vous voyez ? »* *« Je pense qu'elle aime bien entendre, et que moi, ça me rassure qu'elle entende, même les choses désagréables. J'ai une tendance à évacuer ce qui me gêne, et elle, elle retient plus les choses donc après, on débriefe. Ah, tiens, tu as entendu ça… » .*
Organisation des déplacements	La prise de rendez-vous pour une consultation implique selon les cas que le patient s'organise pour la réalisation de ses déplacements (sollicitation d'une aide, prévision financière).	*« Alors, j'ai pas pris les transports en commun. Mais avant, j'ai circulé pas mal. J'avais mes deux gros sacs, etc. »*
Tenue d'un journal de bord	Le parcours de soin, même dans le cas d'une maladie chronique où il devient « quotidien », n'est jamais une expérience neutre, et nécessite chez celui qui le vit de conserver des traces de son évolution, de son parcours et des modifications qu'il entraîne (sur plan physique, mais également identitaire, relationnel…).	*« Je tiens un fichier Excel où, chaque jour, je mets, heu... mes remarques en fait… Enfin, en gros, je le remplis pas tous les jours. »* 
Recherche de compléments d'information	Malgré la précision des informations communiquées au patient durant la consultation et au-delà de la question du temps qui y est consacré, celui-ci a besoin, dans son quotidien de malade, d'approfondir ses savoirs et de mieux s'informer afin de « mieux vivre son traitement et le cours de sa maladie ».	*« C'est intéressant, c'est vrai, ces trucs-là. Mais il y a le risque de devenir des « webinards »… Et la difficulté, je trouve, c'est se repérer dans tout l'univers du web notamment pour savoir qu'est-ce qui est fiable, qu'est-ce qui est pas fiable, qu'est-ce qui est dangereux, qu'est-ce qui l'est pas. »*
Application de la prescription à domicile	On observe que la prescription n'est jamais appliquée de façon linéaire et systématique par le patient mais que, comme tout type de prescription, elle a besoin d'être redéfinie et incorporée par celui qui la met en œuvre.	*« Après, c'est vrai qu'on nous file un paquet d'ordonnances. Bon, c'est vrai qu'en sortant, on se dit : « oh la la, qu'est-ce qu'il faut pas que j'oublie ? Qu'est-ce que je dois faire ? Dans quel ordre ? »*
Préparation de la consultation suivante	En fonction du vécu de la prise de traitement et des évolutions du cours de la maladie, le sujet anticipe les futures questions qu'il souhaite poser aux différents professionnels du soin qu'il va prochainement rencontrer.	*« Donc, après, comme à chaque fois, j'essaie de retrouver ce qu'il fallait que je demande en fonction des évolutions et des effets secondaires du traitement. »*

Le personnel soignant que nous avons rencontré au sein de l'hôpital de jour (cadres de santé, infirmières ou médecins) est confronté au quotidien à l'enjeu de reconnaître et de prendre en compte la singularité du parcours, du vécu, ainsi que l'activité du patient. La reconnaissance du travail du malade dans son processus de « maintien de soi en vie » constitue en effet un enjeu de premier plan pour les professionnels du soin (médicaux et paramédicaux). L'identification des différentes activités mises en œuvre par les sujets malades apparaît dès lors comme un préalable nécessaire à la conception de dispositifs de formation, de soutien et d'accompagnement à destination des malades.

Les différentes observations que nous avons réalisées au sein de ce service permettent ainsi d'attirer l'attention sur un ensemble d'enjeux éducatifs ou de soin, pour lesquels la connaissance du travail du patient constitue un fondement décisif :

- Mieux comprendre ce qui constitue une situation-problème ou une difficulté pour un patient lorsqu'il rencontre un professionnel du soin en consultation (traitement de l'information, démarche de réflexivité, enjeu de mémorisation et de prise de notes, etc.) ;
- Changer le regard que porte le personnel de soin sur les façons de se comporter d'une personne lorsqu'elle tente de faire son « travail » de patient (questions répétitives, défaut de prise de rendez-vous, non-respect de la prescription, etc.) ;
- S'appuyer sur un corpus de « savoirs robustes » (Mayen, 2014) concernant l'activité du patient lors des dispositifs d'analyse des pratiques et de réflexivité avec l'équipe de soin (caractérisation de la tâche précise que l'on souhaite aborder et mettre en débat, connaissance des différentes temporalités qui entourent l'arrivée du malade dans le service, etc.) ;
- Assurer la formation continue des soignants en leur proposant de s'étonner des dimensions de l'activité des patients qui, la plupart du temps, demeurent inaperçues voire rendues invisibles par les organisations de soin ;
- Promouvoir une démarche de développement des compétences du patient au sein même des dispositifs d'éducation ou d'accompagnement thérapeutique à l'hôpital, etc.

Si la prise en compte du travail du patient constitue un enjeu incontournable, pour les professionnels du soin autant que pour les patients eux-mêmes, il n'en demeure pas moins nécessaire, pour ces actions de formation, de s'appuyer sur un corpus de savoirs suffisamment objectivé concernant le statut précis des activités réellement mises en œuvre par un sujet malade (Thievenaz, Tourette-Turgis & Khaldi, 2013). Les enjeux relatifs à la formation des intervenants en éducation thérapeutique rejoignent dès lors ceux de la recherche en formation des adultes, dans la mesure où l'analyse du travail réel devient un préalable à la conception des outils et des dispositifs de formation. Construire et diffuser des référentiels d'éducation thérapeutique sans connaître « le réel de l'activité » (Clot, 1999) des patients constitue un risque. Cette activité diffère en effet d'une pathologie à l'autre, d'un stade de la maladie à un autre, d'un traitement à l'autre, d'un sujet à un autre, voire d'une communauté de malades à une autre. En ce sens, on observe des différences de tâches à réaliser, selon les pathologies, qui laissent à penser que l'on se trouve en présence « de différents métiers » (Tourette-Turgis, 2013).

2.5.6.2. La temporalité du malade

a. Maladie chronique

La maladie chronique, nous l'avons vu, est couramment répandue dans la population. Elle n'est donc plus « anormale » au sens d'être en dehors des normes habituellement admises de l'état de tout individu, mais acquiert progressivement un statut social qui la situe entre le normal et le pathologique. La permanence de la maladie chronique contribue à son intégration dans un état de vie usuel.
Du point de vue du malade, elle reste pourtant très présente dans son champ de pensée et de préoccupation. Beaucoup de situations rappellent en permanence sa maladie au patient. Sa vie est rythmée par les examens périodiques, et, au quotidien, par la régularité des traitements à suivre. De plus, certains médicaments ont des effets permanents très dérangeants. En résumé, le malade est constamment rappelé à sa maladie.
Même dans une phase de rémission, des symptômes liés soit à la maladie soit aux traitements perdurent. Donc il n'est pas possible de faire abstraction de cette maladie. Comme c'est tous les jours, le malade ne peut pas en parler à son entourage proche. Il est obligé de vivre seul ces symptômes. C'est difficile d'être un patient permanent.

b. Maladie en suspens ou temps suspendu

Certains temps de la vie du malade représentent une difficulté de vie toute particulière. Tel est le cas du temps suspendu, lorsque le patient est soumis à des attentes d'annonce de rémission confirmée ou de récidive. Ceci a des impacts psychologiques avant et après ladite annonce. Lors de ces périodes, le malade est dans l'impossibilité de se projeter dans l'avenir, y compris pour des activités de base du quotidien. Par exemple, « *acheter une paire de chaussures, est-ce bien utile ?* ». Il est impossible de se projeter dans le futur, le malade est collé au présent. Ce temps est très différent de celui de la maladie chronique, et est vécu douloureusement.

c. Le séjour à l'hôpital

Le séjour à l'hôpital est assez souvent vécu par le malade comme un autre type de temps suspendu. La temporalité vécue n'est plus la sienne, mais celle de la logique organisationnelle du service. Il y a souvent un contraste entre « la course contre la montre » des soignants et les attentes des malades, pendant lesquelles ils ont le temps d'observer.

La durée de la relation entre un malade et son environnement soignant du service a toutefois des effets particulièrement bénéfiques sur les relations soignants-malades. Outre la technicité des soins, les soignants tiennent compte également du temps d'hospitalisation des malades qui peut être de quelques jours à plusieurs années. C'est un critère important, en lien avec la posture des soignants car la question du sens de leur activité et de leur implication personnelle avec le malade ne sont pas les mêmes. En effet, plus on connaît le malade sur la durée, plus on accepte de s'impliquer si la relation se passe bien.

Par ailleurs, la logique organisationnelle du service peut produire une certaine pression sur les soignants. L'appropriation des normes de fonctionnement conduit certains à vouloir reproduire ce fonctionnement pour les auto-soins hors hôpital. Ainsi un infirmier déclare : « *C'est pourtant pas un traitement très contraignant, c'est juste une pilule. Ici, on a l'habitude de donner les médicaments à 18h, donc on essaye de calquer les horaires des médicaments sur les horaires hospitaliers parce qu'ils ont l'habitude d'avoir les médicaments à ces horaires-là, on essaye de poursuivre cet horaire-là jusqu'à la maison».*

D'autres soignants, par contre, axent directement leur action sur la réalité du malade, comme le dit ce médecin : « *Mes intentions, c'est de savoir quels symptômes les gênent le plus, et après on part de ce symptôme, on le remet dans son contexte, à la maison, comment cela se passe ».*

L'intelligibilité des temporalités du malade peut aider le soignant à écouter celui-ci, et à adapter ses réponses en fonction de l'état dans lequel se trouve le malade. Des formations à l'écoute pourraient être intégrées dans des formations universitaires ; ertaines d'entre elles ont amorcé de telles formations sur leur propre initiative locale.

2.5.7. Les relations

La relation est influencée par le fait que, en entrant à l'hôpital, le patient estime changer de statut : *« Quand vous entrez à l'hôpital, vous n'êtes plus la même personne, vous remettez une partie de vous-même à des gens que vous ne connaissez pas, quelquefois. Donc après, tout l'art est de… Moi je veille, ici, à ne pas me rendre antipathique, à leur simplifier la vie, parce que je me dis que, à côté, je le sais aussi par mon fils, il y a des cas qui sont plus stressants, donc j'évite de leur faire perdre leur temps »* (un malade).

2.5.7.1. Selon le malade

a. Relation au soignant

En hospitalisation, la position allongée du malade introduit d'emblée une asymétrie inhabituelle dans la relation.

Le malade objet de soin

Du point de vue des malades, les relations avec les soignants s'établissent lorsque ces derniers y trouvent un intérêt pour les tâches qu'ils doivent accomplir dans le cadre de leur « spécialité ». A l'évocation des infirmières, Mr M. , patient de l'hôpital du Kremlin-Bicêtre montre son bras et ajoute : « *Je les vois tous les matins avec une prise de sang tous les jours »*. L'infirmière fait des soins techniques comme les prises de sang, les pansements, les branchements de perfusions. La diététicienne vient faire le point sur l'alimentation ou encore prescrire des compléments alimentaires. Quant aux médecins, ils passent expliquer les traitements et ausculter les patients, donner des prescriptions. Ils ne se demandent pas ce dont ont besoin les patients, ils passent, questionnent sur les préoccupations liées à leur corps de métier et s'en vont. Ils ne sont pas toujours disponibles pour s'intéresser au patient et peuvent être amenés à promettre des choses qu'ils ne tiennent pas. *« Le médecin il vient, il promet qu'il va trouver pour moi un système social et je le revois plus. il n'est pas obligé de promettre! pourquoi il promet ? Il dit on va faire ça, ça, ça et ça et puis il fait sa vie … et ne revient pas. C'est pas marrant »* (un malade). Cet homme dans cette situation apparaît comme un objet de soin et non un sujet. « *Je trouve que c'est difficile d'être à l'hôpital car j'ai le sentiment d'être un prisonnier libre. J'ai l'impression d'être un robot, de ne plus être un humain avec tous ces fils (il montre le cathéter au bras) même pendant ma douche, et puis les examens que l'on me fait subir. Ma place est à la maison avec ma femme et mes enfants. »* (un malade). Ce patient a le sentiment d'être réduit à un objet. La relation établie avec les soignants est basée sur des soins techniques et le corps du patient est un prolongement du matériel médical. Les soignants entrent en relation avec le corps comme objet de soin, connecté par des tubulures dans lesquelles ils injectent des médications. Il y a ici la verbalisation de la perte d'humanité, avec l'idée de « subir » des examens au sens qu'il n'y a pas de libre choix d'action et de décision du patient.

Il arrive que les patients ne sachent pas qui sont les soignants, comme Mme D, qui à la question « *Connaissez-vous les soignants? »* répond *« Non, je ne les connais pas, je ne connais que le médecin, mais je ne sais pas son nom, je l'ai juste repérée et je sais que c'est elle ».*

Manque de disponibilité des soignants

Aux yeux des patients, les soignants semblent manquer de disponibilité. La question reste de savoir s'il s'agit de temps physique ou de temps psychique. Dans le verbatim cité ci-dessus au sujet de la doctoresse qui promet de trouver des solutions mais qui ne reviendra plus, on s'aperçoit qu'il y a un manque de disponibilité à la fois mentale et physique.
Une situation permet d'imager ce constat. Un patient, en revenant d'un examen, s'entend dire par son voisin de chambre : « *Tu as mangé ? Il faut que tu manges !* »
Une infirmière arrive : « *On va prendre la tension et faire un ECG* » ; le voisin rétorque : « *Il faut qu'il mange ! Il n'a pas mangé depuis ce matin* ». L'infirmière apparaît ainsi psychiquement indisponible au problème du patient qui a faim.

Modes de communication

Ces derniers sont souvent basés sur des explications, des conseils et du contrôle. Peu de soignants questionnent les malades sur leur vécu subjectif. Et concernant ces explications, du point de vue du patient, l'attente se situe surtout au niveau de l'information, qui doit être délivrée spontanément et avec gentillesse …, ce dont certains se disent satisfaits : *« Ecoutez, j'ai fait pas mal d'hôpitaux ; jusqu'à maintenant, je n'ai pas à me plaindre. A chaque fois, j'ai été bien reçu »*. Ceci est surprenant, sachant que nous avons observé le contraire à plusieurs reprises lors d'épisodes ponctuels de soins, notamment auprès de cette patiente, durant lesquels elle n'a pas reçu de réponse à ses questions.

D'autres soulignent une insuffisance d'information : *« Il faut poser des questions aux toubibs, sinon, on ne vous dit rien. Et ça, je trouve que ce n'est pas normal. Je trouve qu'on a le droit de savoir ce qu'on a, ce qu'on nous fait, etc. Voilà ! »*. L'épouse d'un malade : *« Lui* [le patient]*, ça ne le dérange pas, alors que moi* [l'épouse]*, ça me dérange »*. Les avis sur la question de l'information ne sont donc pas unanimes… Il serait intéressant de savoir dans quelle mesure les soignants s'adaptent à la personne qu'ils ont devant eux, pour décider du niveau d'information à transmettre.

D'autres estiment au contraire devoir non seulement être informés, mais également avoir le droit de donner leur accord : *« C'est le patient qui reste le maître de ses droits. C'est pas les blouses blanches… »*. Ceci est valable pour les décisions relatives au traitement, mais également pour les soins du quotidien : *« Il a fallu leur rappeler que l'individualisation du traitement, c'est une règle de droit public. Je leur ai dit que j'étais juif et qu'ils avaient l'obligation, non pas de me faire manger du cochon, mais de me donner des barquettes kasher, tout comme les musulmans ont droit à des barquettes hallal. Et ils ont dit, non, machin, au début. Et puis à midi, aujourd'hui, il y avait une barquette kasher, du bœuf*

kasher, etc. Mais il a fallu quand même un peu élever le ton, mais j'ai eu ma barquette kasher».

La qualité de la relation dépend du soignant

Selon les services, les malades préfèrent le médecin, l'infirmier ou la diététicienne, … . Ceci dépend fortement des personnalités des personnes impliquées. En effet en fonction de critères d'écoute, de disponibilité et de professionnalisme, les patients préfèrent tel ou tel soignant. On peut évoquer ici la posture adoptée par le soignant lorsqu'il entre en relation avec le malade. La relation est alors envisagée comme une histoire de personne et de valeurs que l'on attribue au soin plus qu'une histoire de prérogatives liées au poste.

Parfois, les malades soulignent une prise de pouvoir par les soignants, dans la relation. Ce peut être par des attitudes subtiles : *« Ces jeunes femmes, dans la première relation que nous pouvons avoir, à partir du moment où il y a un lien, on va dire, de subordination, je suis le malade, elles sont les soignantes, il y a un vocabulaire un peu infantilisant »*. Par exemple : *« Et la personne qui m'a parlé, qui aujourd'hui me parle normalement, a commencé à me moraliser sur le fait que je ne devais pas être angoissé, cher monsieur, ce n'est rien, mais comme si j'avais quatre-vingts ans et que c'était ma petite fille qui me parle. Et ça, je l'ai profondément mal vécu, parce que vous voyez très bien que je ne suis pas du genre à être infantilisé. Et ça, je pense que c'est une déformation professionnelle »*. Ce peut être par des moyens plus francs : *« Ils ne sont pas mauvais, mais il y a trop d'autoritarisme ». « La jeune femme, tout à l'heure, qui était en train de m'apporter le repas, elle me dit : dépêchez-vous, mangez vite, parce qu'on va venir vous chercher pour un scanner cardiaque. Voilà, alors, j'étais déjà en sueur parce que j'avais eu un malaise, j'étais en miettes, là. Alors, le temps de manger tranquillement, le temps que le produit agisse, pour que les sueurs mortelles diminuent… Et puis elles sont venues à trois pour élever le ton, parce que je leur ai dit que c'était un service public, et que les patients avaient des droits qu'il fallait respecter. Que s'ils ne les connaissaient pas, il fallait qu'ils se fassent informer ailleurs. Attendez, c'est pas à la chaîne ! Si je ne suis pas en état d'aller faire le scanner cardiaque parce que j'étais en sueur, c'est pas eux qui vont imposer leur loi, hein ! Voilà, bon, elles sont redevenues gentilles ». « Dans l'ensemble, ils sont corrects, mais de temps en temps, lorsqu'ils sont en groupe, il y a une forme d'autoritarisme »*.

Parfois aussi, les patients soulignent une insuffisance dans la relation, en tout cas dans la prise en compte de leurs émotions (et surtout vis-à-vis des médecins) : *« A chaque fois, je dis qu'ils ont fait cardiologie mais qu'ils n'ont pas fait psychologie. Mais ça, c'est une vieille histoire, avec des médecins qui n'avaient peut-être pas encore suffisamment de bouteille. J'ai appris en moins de cinq minutes, ma femme était présente, que j'allais avoir un traitement à vie, que c'était vraiment très grave, ce que j'avais. Alors que moi, je suis monté en me disant que j'allais avoir un traitement pour trois semaines et puis que ce serait fini, comme ça s'est toujours passé dans ma vie. Ça a été un choc extrêmement violent. Et je pense que ça, ils ne peuvent pas le comprendre, les praticiens ici, qui voient autre chose que quelqu'un… enfin, je suis en bonne santé, et puis on est au théâtre dans la vie, je n'ai pas du tout envie de montrer que, de temps en temps, ça me pèse… Ça, ils ne sont pas armés, me semble-t-il, pour… ils ont*

évacué tout cela au profit de la technicité ». Ce même malade estime les infirmières plus sensibles à ses émotions : *« Elle écoute le non-dit, surtout »*. Il estime même que c'est une répartition normale des rôles entre infirmiers et médecins : *« Voilà, le rôle d'une infirmière, d'entendre. Pas de porter de jugement, mais de restituer comme ça. Au-delà de la technicité, qui est réelle »*.

Il est aussi à noter que d'autres facteurs favorisent l'établissement de la relation, notamment la proximité spatiale, le temps, la disponibilité psychique, l'absence de peur.

b. Relation à l'entourage

L'entourage occupe une place importante dans le soutien apporté au malade pour comprendre les informations et prendre des décisions. Le malade se repose parfois même sur un proche : *« De toute façon, c'est le médecin qui donne les médicaments puis ma fille, elle gère. Même chez moi, c'est elle qui gère les médicaments ». « En général, quand ma fille est là, c'est elle qui lui pose pas mal de questions »*.

Le malade peut aussi apprécier l'intervention des proches pour avoir plusieurs avis sur la situation : *« Je pense qu'elle aime bien entendre, et que moi, ça me rassure qu'elle entende, même les choses désagréables. J'ai une tendance à évacuer ce qui me gêne, et elle, elle retient plus les choses donc après, on débriefe. Ah, tiens, tu as entendu ça… »*.

La parole de la famille a souvent plus de poids que celle du soignant « *Parce que, des fois, quand ça vient de la famille, ça touche plus en fait que quand ça vient d'un soignant ».* Elle intervient aussi davantage dans le soutien psychologique souligné comme insuffisant de la part des soignants : *« Après, on essaie de… Si eux ne l'entendent pas, si la famille est présente, on peut aussi discuter avec la famille »* (infirmière).

Parfois des difficultés rencontrées dans la relation à l'entourage sont exprimées par le malade
A la fin de l'entretien avec la diététicienne, la dame se met à pleurer et explique son amertume envers son mari qui ne l'a jamais aidée et qui ne vient même pas la voir à l'hôpital, prétextant régulièrement la fatigue.

En synthèse, du point de vue des malades, la qualité de la relation soignant-malade est vécue comme extrêment importante, que ce soit pour obtenir des informations, se sentir soutenu ou tout simplement se sentir considéré en tant que personne humaine et impliquée. Les attentes peuvent différer selon la fonction du soignant (des informations sont surtout attendues de la part du médecin ; de l'écoute et du soutien de la part de l'infirmier…). Le principal facteur d'influence semble toutefois être la posture que ce soignant adopte lors de la rencontre avec le malade.

Souvent, cette relation est considérée par les malades comme insuffisante. Les raisons peuvent en être pour les soignants liées à un manque de temps, un manque de disponibilité psychique, ou ne pas avoir été formé à la communication. De plus, une attitude du soignant faisant peu ou prou l'impasse sur la volonté d'impliquer le malade, voire de recueillir son accord, peut avoir pour conséquence un sentiment de réification chez celui-ci, de ne plus être sujet vis-à-vis de son traitement et donc maître de sa propre existence.

Les frustrations relationnelles ressenties peuvent être, au moins en partie, compensées par un étayage du malade par ses proches, qui interviennent aussi bien dans l'information que dans le soutien.

2.5.7.2. Selon le soignant

a. La pratique de la relation de soin

La pratique de l'ETP peut amener le soignant à revoir son positionnement dans la relation de soin. Plutôt qu'une interaction ponctuelle liée au soin en cours, l'ETP nécessite des interactions successives dont la continuité permet le développement d'une relation (Formarier, 2007). La nécessaire prise en compte des connaissances, capacités, valeurs, souhaits et besoins du patient permet de casser l'asymétrie originelle de la relation soignant-soigné et de rétablir une certaine mutualité (Emmanuel & Emmanuel, 1992 ; Formarier, 2007). L'objectif n'est alors plus tant de dispenser un soin, vu comme un produit fini fourni par le soignant, mais d'amplifier autant que possible le pouvoir dont dispose le malade sur sa propre vie et, en particulier, sur son parcours de santé, soit de l'autonomiser (Gagnon, 2009). Tout ceci nécessite évidemment que beaucoup de temps soit accordé à cette relation de soin, base de la construction de l'ETP.

Lorsqu'ils se retrouvent confinés à un mode de soin répétitif et fragmenté, les soignants sont en désaccord profond avec leur conception holiste de la prise en charge du patient. La rationalisation d'une organisation du travail parcellisée en différentes tâches constitue un frein majeur à une logique de prise en charge globale du patient dans ses dimensions biologiques, psychologiques, sociales, spirituelles et culturelles telles que soutenues par les courants philosophiques qui portent les métiers de l'humain. Et De Gaulejac d'insister en disant que « *L'activité se diffracte en une multiplicité d'actions sériées plus ou moins reliées. La disjonction et la diversité se substituent à la continuité et à la cohérence* » (2011, p.29).

L'impossibilité pour certains soignants de disposer d'un temps suffisant pour prendre soin des malades comme ils le souhaiteraient, les conduit à se sentir fortement frustrés. Dans plusieurs des services participant à la recherche, nombre de soignants absents pour maladie ne sont pas remplacés, ce qui entraîne un accroissement considérable de la charge de travail pour les personnes présentes. La pression qui s'exerce alors est difficile à vivre pour les soignants qui expriment leur frustration de ne plus pouvoir penser la qualité du soin mais de devoir se satisfaire des actes strictement indispensables, et l'un d'eux de dire : « *la qualité, on oublie,*

on est déjà content si on arrive à assurer un minimum la sécurité ». L'importante charge psychique qu'imposent ces conditions de travail font obstacle à la mobilisation psycho-affective nécessaire à une attitude empathique envers les personnes soignées. A cette frustration s'ajoute la crainte de la faute grave qui plane comme une épée de Damoclès dans ces moments de stress : « *Un jour, dans le stress, on va faire une erreur, c'est inévitable* » (infirmière). Ces professionnels vivent par conséquent le sentiment d'un **travail empêché** (Clot, 2010), avec pour corrolaires l'insatisfaction, la démotivation, et des risques pour la santé psychique.

L'expérience des soignants qui ont été formés à l'éducation thérapeutique est là pour le démontrer. Dès lors que ceux-ci ont pris conscience de la richesse d'une vision globale offerte par la relation thérapeutique, la perspective de revenir en arrière vers une prise en charge fonctionnelle telle qu'elle prévaut dans des unités de soins conventionnelles, peut devenir insupportable. Les soignants qui vivent ce retour en arrière quittent pour la plupart leur unité afin de ne pas sombrer dans l'épuisement professionnel. Certaines unités de formation à l'éducation thérapeutique se posent d'ailleurs la question de leur responsabilité dans la création d'un malaise par la suite très difficile à gérer pour les soignants. Il s'agit pour eux d'un véritable cas de conscience. Cet inconfort touche aussi les médecins acquis à l'ETP, qui expérimentent des incompréhensions et jalousies de la part d'autres médecins interpellés sur la différence de prise en charge entre l'ETP et celle habituelle.

b. Evolutions identitaires des soignants et d'un patient

Nous avons fait le choix de décrire trois situations de transformations identitaires de soignants impliqués lors de pratiques d'ETP, en nous basant sur le concept d'identité de Dubar (2010), deux médecins et une infirmière libérale intervenant dans un service hospitalier, et celles d'un patient ayant changé de médecin sur le conseil d'un ami afin de bénéficier d'une prise en charge au moyen de l'ETP. En effet, selon Dubar, il y a deux processus, biographique (identité pour soi) et relationnel (identité pour autrui), qui participent à la production des identités. La présentation sera suivie d'une analyse resituant les éléments majeurs de ces quatre situations dans une perspective théorique.

Processus de transformation identitaire d'un médecin

Un médecin, que nous nommons ici Jean, partenaire de l'ETP dans une institution, narre les changements qu'il vit ou a vécus, au niveau de sa profession, de ses relations avec les patients, les professionnels et les institutions. De fait, ses propos traduisent un processus de transformation identitaire.

Avant d'utiliser l'éducation thérapeutique, Jean, médecin au sein d'un service de pathologie chronique, associait au médecin l'image « *d'un professionnel paternaliste, qui sait ce qui est bon pour le patient, qui a parfois même des attitudes méprisantes voire de menace «* si vous

ne faites pas ceci… » *ou encore d'humiliation «* vous n'arrivez même pas… *» vis-à-vis du patient »*.
D'après Jean, cela ne lui convenait pas. Il se trouvait, au niveau de son processus biographique, dans un conflit de non-reconnaissance. La participation à des formations, des lectures, et certaines rencontres de professionnels, de patients lui ont permis de se situer différemment. Il a vécu, comme il l'affirme, « *une évolution progressive* ».
Il s'est alors investi, avec les membres de son unité, dans l'éducation thérapeutique. Tous les membres de son service ont été formés. L'éducation thérapeutique a changé sa manière de travailler, d'être et de faire. Elle a donc changé sa vision de ce qu'est un médecin.
Il revendique maintenant une « *identité de professionnel comme partenaire avec le patient, une prise en charge globale centrée sur ce dernier* ». Cette façon de faire lui semble plus attractive. En effet la relation au patient est alors engagée avec respect. Ce dernier est plus autonome dans sa prise en charge, ce qui signifie que les connaissances qu'il a de sa maladie, de la santé, de la prévention, sont prises en compte dans la relation lors des entretiens médecin-malade.

Le médecin n'est plus celui qui sait tout et décide ce qu'il faut pour le bien-être du patient. Le médecin a plus un rôle « *d'accompagnateur dans les expériences du patient* ». Il aide à mettre des limites, et reconnaît que le malade a une meilleure connaissance de lui-même. C'est « *le patient qui, in fine, prend les décisions par rapport à sa maladie, à ses traitements, en toute connaissance de cause* ».
Cette façon de travailler remotive le médecin et son équipe et, comme le dit Jean, « *chaque rencontre est une nouvelle aventure, ce qui diminue la lassitude des journées et les risques de burnout, ce qui donne envie de travailler. L'absentéisme est moins grand, il y a moins de turnover au sein de l'équipe. Il y a une grande reconnaissance au travers de témoignages et les encouragements de patients, même si le médecin ne fait pas comme il veut, que ce n'est plus lui qui connait et le patient qui obéit* ». La prise en compte du patient comme partenaire dans la situation de soin change l'identité du médecin et celle des infirmières aussi.
Jean dit encore avoir « *un grand sentiment de bien-être dans cette relation à deux ».* Il affirme « *ne pas être payé pour aider mais pour recevoir le patient* ». Cela diminue selon lui l'asymétrie dans la relation médecin-patient.
Ce que le médecin exprime c'est qu'il vit plus de continuité dans la prise en charge et moins de rupture. Son expérience du pouvoir change également puisque ce dernier est partagé avec le patient.
Toutefois, le médecin dit aussi que, certains jours, cette posture d'ETP ne va pas de soi, qu'il y a la fatigue, les préoccupations, le caractère parfois très difficile de certains patients qui diminuent l'envie de faire des efforts trop ardus dans la relation car cela demande beaucoup d'énergie. « *Ce travail différent basé sur l'éducation thérapeutique n'est donc pas un remède à tout, ni une solution miracle. Il est exigeant malgré tout, et les patients plus sympathiques le rendent plus facile* ».
« *Si le patient arrive fermé, agressif, sur la défensive et que moi, médecin, je ne suis pas très ouvert, fatigué et en fin de journée alors la rupture dans la relation est vite arrivée. En revanche, si j'arrive à faire cet effort, tout peut changer au cours de la consultation* » et là, il y a une continuité. Souvent, le fait de dire au patient comment on le sent ou qu'il semble que

l'on fasse fausse route dans l'échange, suffit à changer le cours de la relation et la réussite en découle. Une production commune devient alors possible. Si tel n'est pas le cas, il y a rupture et tout est à recommencer lors de la consultation suivante.

L'institution où travaille Jean, place les soignants face à un paradoxe. D'un côté, elle invite à une grande écoute des patients dans les prises en charge mais, en même temps, elle n'en donne pas les moyens. La restructuration au niveau institutionnel, l'augmentation de la charge de travail, la diminution du ratio personnels/soignés, la méconnaissance de ce que l'ETP est réellement et de ses exigences : « *Pour eux, l'ETP, c'est de l'information et de la formation à des gestes techniques d'auto-soins* », sont autant de freins à l'exigence première de relation approfondie.
Pour Jean, « *La régression au niveau institutionnel de la compréhension et du manque de reconnaissance par rapport à l'investissement de tout le personnel de ce service est quelque chose de douloureux, car le véritable travail effectué n'est plus reconnu* ». C'est une période de turbulences, de réorganisation institutionnelle voire une déstructuration. Ce qui « *provoque une grande difficulté, un futur qui nous est méconnu, une expérience de pouvoir pris par l'institution. Nous sommes dans une situation de fragilité alors que nous étions une équipe très forte* ». Il y a un conflit de non-reconnaissance institutionnelle. Le personnel se retrouve dans une situation d'incompréhension.

En résumé, au niveau des processus identitaires, des changements très importants se produisent lorsque l'ETP est mise en place par des professionnels et une institution. Pour ce médecin, cela signifie un lâcher prise, une nécessité de faire confiance au patient afin de le faire accéder à son autonomie. Le médecin « *descend de son piédestal* ». Cela change « *l'identité professionnelle mais aussi l'identité personnelle. Pour le médecin, il y a tout un travail d'humilité à faire, il n'est plus dans la toute-puissance, il ne guérit plus car en tant que jeune médecin, c'est bien de guérir qu'il s'agit, on ne nous dit plus je vous dois la vie…* ».
Il n'y a pas cela dans la maladie chronique non plus.
Le médecin ajoute : « *Ce sont les paroles des patients qui nous remplissent, leur reconnaissance qui augmente notre estime de nous-mêmes. En effet une maladie chronique ne va pas guérir mais durer toute la vie. Il y aura des contraintes et cela fait partie de ce que l'on doit dire au patient. L'image n'est pas celle du médecin qui sauve… mais le médecin implique le patient pour autant qu'il le veuille. L'image du médecin n'est plus la même et cela il faut aussi savoir l'accepter mais le patient a besoin de moi comme médecin pour valider ses choix en tant qu'expert et cela reste. Je suis le témoin de leur démarche et ils attendent mon aval. C'est plus moi qui décide, c'est le patient qui décide ce qui est bien pour lui* ».
Pour le patient c'est important d'être validé par un *autrui significatif* capable de le conforter dans ses choix, de le reconnaitre comme patient ayant des connaissances, ayant développé une certaine autonomie dans la prise en charge de sa maladie (Berger, Luckmann, 1966). Ce sera souvent le médecin ou un autre professionnel qui sera choisi pour écouter le patient lors de la consultation et qui va le reconnaitre et reconnaitre cette identité de patient responsable qui advient. Le médecin sera aussi cet *autrui généralisé* qui permettra au patient de changer sa manière de se prendre en charge en devenant plus autonome, en prenant des décisions tout en

ayant les connaissances nécessaires c'est-à-dire en devenant l'agent de sa prise en charge par rapport à sa situation de santé. Pour cela, l'écoute de ce que dit le patient lors de consultations, la prise en compte de l'avis et des connaissances de soi du patient sont très importantes. C'est ce qui va permettre au patient de changer et d'acquérir une nouvelle identité, celle de patient autonome et responsable.

Pour le médecin, ces *autrui significatifs* qui le valident dans sa nouvelle construction identitaire seront ses collègues du service adhérant à une même vision du travail, mais également l'institution car, cette dernière devrait pouvoir offrir l'espace permettant cette transformation.
Malheureusement nous avons pu cerner que, dans la situation actuelle de l'institution, cette dernière n'offre plus cet espace qu'elle offrait jadis, ce qui crée une crise au sein de l'équipe. Cette équipe en crise devra trouver de nouveaux repères afin de pouvoir continuer à travailler selon les valeurs indispensables à une prise en charge au moyen de l'éducation thérapeutique.
En revanche, la reconnaissance dont les patients font part vis-à-vis des professionnels et donc du médecin va contribuer à valider ces derniers dans leur nouvelle construction identitaire de professionnel, de médecin comme partenaire à part entière.

Processus identitaire d'une infirmière libérale (dont le poste ETP (50%) dans des soins ambulatoires est payé par le programme ETP)
Pour cette infirmière, que nous nommerons Marie, l'éducation thérapeutique c'est « *des mots qui servent à décrire ma façon de travailler, il n'y a rien de révolutionnaire. L'ETP permet de débloquer du temps, des locaux. Mais il peut toujours se faire à condition qu'on veuille connaître son patient. Cette façon de faire nécessite une ouverture, on est deux personnes, il y a le patient, il y a le professionnel et sa posture éducative* ». Marie reçoit en consultation des patients souffrant d'insuffisance cardiaque.
Elle travaille « *en collaboration étroite avec un médecin, participant à l'éducation thérapeutique pour ces patients* ». Marie dit encore « *qu'elle travaille en collaboration avec le patient. Elle reconnaît le pouvoir d'agir du patient, ses connaissances puisqu'elle en tiendra compte dans la prise en charge* ».
Elle affirme que : « *Quand ils sont venus, ils reviennent…* ». Cela signifie que le patient y trouve son compte et que Marie sait les intégrer dans leur prise en charge de la maladie. Il y a une coopération-reconnaissance avec les patients. Elle dit aussi que « *le professionnel a un devoir de vérifier la compréhension du patient et de corriger ce qu'il n'a pas compris ou mal compris et de confirmer ce qu'il a bien intégré* ». Ceci permet de comprendre qu'au niveau de l'identité professionnelle, Marie ne détient pas forcément tous les savoirs. Elle prend en compte les connaissances des patients mais se permet aussi parfois de ne pas en accepter certains points de vue, lorsque le patient a de fausses croyances. Elle l'amène alors à en changer en lui proposant d'autres possibilités, d'autres savoirs et en les discutant, négociant avec lui. Elle ne le dit pas, mais l'on comprend que le patient est un partenaire dans la prise en charge. Elle affirme que « *les patients savent plus de choses qu'auparavant et qu'il faut faire avec* ».

Une fois le diagnostic éducatif posé par Marie, cette dernière « *fait un débriefing avec le médecin, une autre infirmière et une psychologue (bénévole). Cela nécessite un travail en interdisciplinarité* ». Marie met en avant « *que le travail interdisciplinaire est important en ETP et qu'il s'agit de mieux comprendre la situation du patient à plusieurs professionnels* ». Au niveau identité professionnelle, Marie coopère avec d'autres professionnels médecins. Il y a coopération-reconnaissance ce qui est très important pour « *que les soins soient efficaces* ».

Au niveau institutionnel, comme nous l'avons dit, Marie est infirmière libérale et ne fait donc pas partie de l'équipe de l'hôpital. Elle travaille davantage en collaboration avec le médecin qui a obtenu « *l'enveloppe pour le programme de l'ETP* ». Elle dit « *devoir faire sa place et s'imposer pour ne pas être inscrite dans le planning des infirmières du service. Car pour les autres, l'ETP, c'est quand il y a du personnel en plus…* » Marie doit donc défendre son identité au sein du service, il y a un conflit de non-reconnaissance de son statut de libérale et de son travail en éducation thérapeutique de la part des autres infirmières.
A l'inverse, ce processus de coopération-reconnaissance est favorisé par le médecin car ce dernier est « *le moteur de l'ETP, c'est le médecin qui est à l'origine de tout ce qui se fait là et qui en est le garant. Marie craint bien que tout s'arrête le jour où ce médecin ne sera plus là* ».
Cette reconnaissance est fragile. En effet si Marie se sent reconnue par le médecin, elle ne se sent pas reconnue des autres professionnelles qui essaient de « *grignoter sur son temps de travail et de l'employer à d'autres tâches* ». Marie dit encore que « *sur le service, les infirmières ne font pas d'ETP »*. Elles ne connaissent pas les dossiers des patients et n'y inscrivent quasiment rien. Elles donnent des informations au patient mais n'ont aucun contrôle de sa compréhension et de la mise en route du processus. Elles ne sollicitent jamais Marie pour faire de l'ETP alors qu'elles savent pertinemment que c'est son rôle ici. Elles ont beaucoup de travail et sont très axées sur les actes techniques. « *L'ETP, c'est pas leur problème. Or l'ETP devrait se faire à tous les niveaux, de l'ASH au médecin* ».
Encore une fois, il est possible de comprendre que Marie est dans un conflit de non-reconnaissance de la part des autres infirmières qui ne prennent pas en charge de la même manière les patients, ne s'intéressent pas à cette façon de soigner. La prise en charge infirmière en souffre et est nettement moins efficace.

Marie est consciente « *qu'il faut être à plusieurs pour s'inscrire dans la démarche de l'ETP, sinon cela risque d'être très éphémère ».* Elle sent sa position fragilisée par cette non-reconnaissance. Pour elle, il serait utile de proposer une formation car *« la formation peut être vectrice de changement dans l'ETP* ».
La formation à l'ETP pourrait offrir une coopération-reconnaissance des autres professionnels à Marie qui pourrait résoudre son conflit identitaire professionnel. La formation permettrait aussi de diminuer la fragilité de sa position. Mais, à ce sujet, Marie dit : « *pour que les gens se forment à l'ETP, il faut un projet de pôle* ».

En conclusion, Marie est convaincue de l'efficacité de l'ETP pour la prise en charge de patients souffrant de maladies chroniques, mais elle sait que travailler seule dans un projet n'est pas efficace et rend la position fragile. Elle n'a pas les ressources nécessaires pour tenter

de rendre son travail plus sûr. Elle est en conflit de non-reconnaissance au niveau institutionnel mais en coopération-reconnaissance avec les patients puisqu'ils reviennent et avec les médecins puisque ces derniers collaborent.

Processus identitaire d'un médecin s'identifiant à l'ETP : un patient mécontent

Nous démontrons ici les changements identitaires vécus par le médecin, que nous prénommons Jacques, lors d'une prise en charge d'un patient au moyen de l'ETP.
Ce médecin se dit « *très intéressé par la relation de soin et le comportement des patients. L'ETP permet une meilleure relation de soin, de comprendre ce qui se joue chez le patient, d'apercevoir ce qui se passe et ce, basé sur l'empathie* ». Il affirme « *moi, c'est mon cheminement* ». Jacques travaille au moyen de l'ETP et se reconnaît dans cette façon de faire. Au niveau du processus identitaire, Jacques préfère travailler de cette façon car elle correspond à ses valeurs. Il revendique cette identité professionnelle basée sur son expérience personnelle. Il remarque la différence entre la façon dont il travaillait avant que ce programme d'éducation thérapeutique ne soit mis en place et sa façon de faire actuelle.

Jacques ne pense pas à rendre le patient autonome. Il préfère parler « *de le guider dans ses choix, d'essayer de répondre à ses besoins afin de le connaître dans sa singularité et d'essayer de la comprendre* ». Pour lui, s'il le comprend, cela permet de mieux l'aider dans ses choix, même si les choix du patient ne correspondent pas à ceux que Jacques aurait faits ou qu'il aurait souhaité que le patient fasse. Pour Jacques, « *c'est aider le patient à prendre conscience de son expertise et mettre sa propre expertise professionnelle au service de ce dernier pour lui permettre de faire le bon choix* ».

Au niveau de l'identité professionnelle, ce n'est plus lui, médecin, qui ordonne, mais il guide le malade afin que ce dernier fasse ses propres choix. Ceci change la relation médecin-malade. Au niveau transaction biographique, il y a une rupture avec l'identité du médecin, qui détient les savoirs et les compétences, et qui prend la décision. Toutefois, il y a production d'une nouvelle identité, associée à un rôle de guidance du malade. Ceci correspond à ce que Jean affirmait lorsqu'il disait descendre de son piédestal.
Mais Jacques dit aussi que « *si les gens viennent chez lui, ils viennent chercher ses compétences, seule l'empathie ne suffit pas, ça ne va pas le faire…* ».
Il ajoute que « *l'éducation thérapeutique, dans ma pratique au quotidien, est une partie personnelle mais, avec le patient, c'est le coeur du métier, c'est intégré dans mon identité* ». Il ajoute « *quand je fais de l'ETP, je ne pense pas que je suis en train de faire de l'ETP, c'est inhérent à ma pratique* ». Jacques nous confirme ici que l'ETP a provoqué un changement identitaire professionnel et personnel profond, puisque cette dernière fait désormais partie de lui. Au niveau du processus biographique, Jacques s'identifie à la manière de prendre en charge par l'éducation thérapeutique.

En ce qui concerne le processus relationnel, Jacques affirme qu'au « *niveau institutionnel et organisationnel, c'est difficile, c'est chaud et compliqué, cela provoque de la concurrence et des conflits avec d'autres médecins* ». Il y a conflit de non-reconnaissance avec les autres

médecins. En effet, lorsque Jacques reçoit des patients d'autres collègues pour avis professionnel, il dit que certains patients souhaitent rester chez lui comme clients par la suite et que « *même si je les renvoie chez leur médecin, les patients reviennent chez moi pour le suivi… Les médecins m'écrivent alors que ce n'est pas correct* ». Même si Jacques est honnête, le conflit est présent.

Mais la prise en charge au moyen de l'ETP n'est pas non plus un idéal sans conséquences négatives. Certains patients le disent et ne sont pas contents. Par exemple, Jacques raconte un épisode qui lui est arrivé avec un malade, qu'il a beaucoup aidé et soutenu par le passé dans des situations délicates. Il avait trois quarts d'heure de retard lors de la consultation avec ce patient, chose inhabituelle.
Lorsque Jacques est allé le chercher en salle d'attente, ce malade lui demande son dossier, souhaitant partir, fâché d'avoir dû attendre. Ce dernier n'a même pas donné la main au médecin qui la lui tendait. Jacques lui explique qu'il a reçu deux patients avec des situations difficiles le matin et qu'il a dû écouter ces patients comme il l'a souvent écouté lui-même. Le patient se fâche encore plus et lui dit « *je n'en ai rien à foutre de votre écoute… moi, ce n'est pas l'écoute qui m'intéresse, je suis un client, j'ai des exigences* ». Au niveau du processus relationnel, Jacques est dans un conflit de non-reconnaissance avec le patient. En rentrant à la maison le soir, il se dit « *mince, parfois les patients ne veulent pas d'empathie…* ». Jacques est en conflit de non-reconnaissance avec ses valeurs identitaires de médecin, celles d'être à l'écoute et empathique. Son identité est déstabilisée. Il fait l'expérience relationnelle du pouvoir du patient.
Nous pouvons constater que, même si pour la plupart des patients, l'ETP correspond à leurs attentes et que les malades démontrent de la reconnaissance envers le médecin, parfois, la réalité est différente. Le professionnel se sent alors rejeté et doit faire avec.

Cette expérience nous permet de comprendre qu'il n'y a pas de moyen idéal mais que, malgré tout, l'ETP est la plupart du temps un vecteur permettant au médecin de reconnaître l'identité du patient, de répondre à ses besoins et de respecter ses choix. La plupart des malades apprécient Jacques pour son empathie, sa disponibilité, son écoute et les compétences mises à son service.
L'identité professionnelle que l'ETP permet de construire ne va pas de soi. Elle est soumise à des tensions, mais permet à Jacques d'être le professionnel qu'il souhaite, et de se positionner comme tel.

Processus identitaire d'un malade passant d'une prise en charge habituelle à une prise en charge par des professionnels au moyen de l'ETP : du déni à l'affirmation

Pierre est un patient traité pour un diabète de type 2. Il vit tant bien que mal avec cette maladie. Toutefois, lors d'une crise personnelle et professionnelle, il ne se prend plus très bien en charge, décompense et décide de rencontrer un autre médecin qui est dans un hôpital où l'éducation thérapeutique est très présente.
Pierre nous parle de sa maladie et de son identité de malade. Au niveau de son processus biographique ou de son identité pour soi, Pierre dit qu'il n'avait « *pas le sentiment d'être*

vraiment malade même si j'étais diabétique. Du moment qu'on contrôle le taux de sucre dans le sang, qu'on se pique régulièrement avec l'insuline, le diabète est une maladie qui ne se voit pas ». Pour Pierre, même s'il y a une rupture au niveau de sa santé, s'il est diabétique, il n'est pas malade, le diabète ne se voit pas.
C'est pourquoi, au niveau du processus relationnel, ou de l'identité pour autrui, Pierre n'est pas malade non plus, car il affirme « *quand on me voit dans la rue, on ne peut pas voir que je suis malade* ».
Lorsque le nouveau médecin de Pierre lui propose de porter une pompe à insuline, il refuse car, pour lui, c'est un signe qui montre qu'il est malade et il dit « *cela me faisait peur* ». Pourtant, le médecin, lors du rendez-vous lui explique que pour le sport de combat qu'il pratique, cette pompe serait le traitement idéal.
Six mois plus tard, Pierre perd son patron auquel il était très attaché, il se retrouve à la tête de l'agence et vit un très grand stress par ces deux événements. Il dit qu'il se laisse aller, ne suit plus son régime, ne se contrôle plus régulièrement. Lors d'un contrôle, son taux de glycémie est si haut qu'il se dit « *il faut que je me reprenne en main, je n'ai pas envie d'avoir des complications, je vais accepter cette pompe à insuline* ».

La décision d'accepter cette pompe est prise par Pierre ; au niveau de son processus identitaire, il se reconnaît diabétique, ne veut pas avoir de complication et souhaite pouvoir travailler correctement et pratiquer son sport sans un trop grand risque d'hypoglycémie. L'identité sociale de diabétique est affirmée par Pierre, mais ce dernier vise une identité sans trop de complication. Il dit qu'il va se prendre en charge.
Il dit aussi que la décision de mettre la pompe à insuline a été prise par lui, mais grâce aux conseils de son médecin. Pour Pierre, le médecin a participé à cette décision. Au niveau de la transaction relationnelle, le médecin valide la décision de Pierre car le traitement sera facilité, permettra à Pierre de se sentir mieux. Pour celui-lui, cette validation du médecin est importante ; il affirme « *La décision, je la prends aussi avec le médecin, on la prend vraiment à deux quoi, on avance main dans la main avec le médecin. On est plus proche d'eux, plus réceptif et eux aussi ont envie de faire des efforts pour nous. Ca tire vers le haut* ».
Pierre nous montre combien le fait d'être validé par un *Autrui généralisé* est important dans la prise de décision mais aussi dans le fait d'avoir pu attendre qu'il soit prêt à installer cette pompe à insuline. Il dit encore qu'il « *ne s'est jamais senti le mauvais objet depuis qu'il est chez son nouveau médecin* », alors qu'avant, avec son ancien médecin il avait toujours « *l'impression d'être le mauvais gars, celui qui ne faisait pas comme il faut* » et qu'il avait « *tendance à se refermer* ».
L'éducation thérapeutique réalisée par le médecin, la compréhension et la validation des décisions du patient témoignent d'une coopération-reconnaissance entre malade et médecin. Le patient, grâce à cette validation, continue à venir chez ce médecin même si les déplacements pour y parvenir sont bien plus longs. Pierre ajoute : « *Je me sens plus à l'aise dans cette institution-ci et la prise en charge, la compassion et la compréhension que je ressens me poussent à aller plus loin, à mieux faire* ».
Au niveau processus biographique, Pierre a compris que c'est à lui de se prendre en main, que c'est lui qui est responsable de prendre en charge sa maladie. Mais il a aussi intégré combien l'autre est important, soutient et aide à avancer.

Au niveau du processus biographique identitaire, Pierre passe du déni de « *je ne suis pas malade, j'ai le diabète, ça ne se voit pas, les autres ne le voient pas* » à une reconnaissance de son identité de malade, de diabétique « *C'est une maladie, j'ose le dire, je ne me gêne plus et j'ai parfois un sentiment désagréable, il y a quelque chose qui fonctionne mal dans le corps* ».
Pierre passe du déni de sa maladie à la reconnaissance de cette dernière grâce à son cheminement personnel, à l'éducation thérapeutique faite par le médecin mais aussi grâce à la validation et à l'empathie de son amie et de son médecin.
Il est à nouveau important de comprendre que le cheminement du patient ne se fait pas seul. Il change d'hôpital, de médecin. C'est grâce à ces *Autrui généralisés* offrant un espace où Pierre peut parler de ses croyances par rapport au diabète, à la pompe à insuline, à ses difficultés rencontrées au travail à cause des hypoglycémies qui le dérangent et à la crise qu'il vit lors du décès de son directeur et du stress que cela lui occasionne, qu'il peut avancer dans son processus identitaire. Il peut déconstruire ses *a priori*, et reconstruire avec les *Autres* afin de trouver de nouveaux repères : « *je suis diabétique et j'ose en parler, je ne me gêne plus* ».
Pierre développe une nouvelle définition de soi, des autres et du monde qui l'entoure (Dubar, 2007). Pierre développe de nouveaux supports par rapport à la prise en charge et la gestion de sa maladie.

Le rôle du médecin a été d'aider le malade à déterminer et à choisir le meilleur traitement tenant compte de sa situation, du sport qu'il pratique et des conditions de son travail à l'agence. Le médecin est plus dans un rôle délibératif avec Pierre. En effet, le médecin a laissé le temps qu'il fallait à Pierre pour décider de l'acceptation de la pompe à insuline, il ne l'a pas forcé, lui a laissé le pouvoir de décision mais l'a accompagné dans cette prise de décision.
Le patient se sent respecté, non pas mis dans une catégorie préétablie de « *mauvais gars, mauvais objet* ». Le médecin prend en compte la définition de la situation, de la maladie ou du diabète donnés par Pierre et cela permet à ce dernier d'avancer, de déconstruire ses représentations et d'en reconstruire d'autres. Pierre comprend alors que le diabète est une maladie. Les deux axes d'identification de Pierre sont perceptibles. L'un est l'axe diachronique lié à sa trajectoire personnelle : Pierre sportif, professionnellement actif, vivant avec une amie. Le second est l'axe synchronique, lié à un contexte d'action : Pierre perd son directeur dans un accident mortel, le remplace, son diabète se déséquilibre car il ne contrôle plus trop ses valeurs de glycémie, s'oubliant à cause de la tristesse et du stress. La crise, comme le dit Dubar, peut être le déclencheur d'une modification au niveau processus identitaire.
Articulant ces deux axes d'identification, nous pouvons voir comment Pierre se définit, comment il revendique une reconnaissance et comment il est défini par les *Autres* (collègues, médecins, amie). Pierre est singulier, mais en même temps il est un malade diabétique, trait d'appartenance commun à d'autres personnes diabétiques, partageant ses problématiques médicales avec le médecin mais aussi se revendiquant sportif et professionnel responsable « *Je n'ai plus de directeur, je suis le directeur de l'agence* ».
Nous remarquons que Pierre prend petit à petit conscience de sa nouvelle identité, il se met en projet, il décide de collaborer, se fait poser une pompe à insuline et entre dans une autre prise en charge personnelle de son diabète. Il se reconnaît et se fait reconnaître comme diabétique.

Validé dans ce projet il réussit à en parler au travail. Pierre est authentique envers lui-même et envers les autres.

Analyse

Pour que le patient puisse s'engager dans un projet de « *patient prenant en charge sa maladie* », il est indispensable qu'il puisse se construire une identité de malade compétent afin de prendre son rôle de patient en main. Pour cela, au niveau de son processus identitaire relationnel pour autrui (Dubar, 2000), le malade devra se déterminer au niveau des interactions avec les soignants du système de santé ou de l'hôpital et avec les sphères de sa vie sociale. Il sera important que le patient soit reconnu dans son « Je pluriel » (*Ibid*.), c'est-à-dire comme malade diabétique, mais aussi comme professionnel, père, etc.
Il sera aussi important qu'au niveau de la forme relationnelle de l'identité pour soi, le patient prenne conscience de sa maladie, des conséquences et des implications de cette dernière, que ce soit dans son travail, dans sa vie privée, dans les activités de la vie quotidienne, au niveau du sport ou encore dans son rapport à la santé.
Finalement, pour le patient, le fait de pouvoir parler de sa maladie avec ses collègues, avec ses clients, ses amis aura une incidence sur la forme biographique de l'identité, celle qu'il s'attribue en la remettant en question ; passant de « *Je ne suis pas malade, le diabète ne se voit pas* », à « *je suis diabétique, je suis malade mais je suis aussi sportif, directeur et ami* ». C'est entrer dans un projet de vie s'inscrivant dans la durée. Pour le malade, c'est se faire reconnaître, c'est le signe d'une authenticité et c'est ce qui permet de donner du sens à sa vie telle qu'elle est à présent (Dubar, 2000).

Concernant les professionnels, nous constatons que ces derniers ne peuvent pas non plus construire seuls une nouvelle identité professionnelle se basant sur l'éducation thérapeutique.

La construction de cette identité nécessite, premièrement, des *Autrui significatifs* comme d'autres collègues ou les patients s'inscrivant dans la même démarche. Si ces derniers n'ont pas les mêmes valeurs, les mêmes besoins et qu'ils n'entrent pas dans la démarche de l'éducation thérapeutique, les professionnels auront beaucoup de difficultés à construire une identité de soignant empathique, tenant compte de l'avis et des besoins des patients, de ce que disent leurs collègues. Cette identité sera en crise et/ou ne sera pas reconnue. C'est ce que signifient certains professionnels qui ont peur que leur poste soit supprimé si un médecin est déplacé vers un autre hôpital, car ce médecin est un *Autrui significatif*. En effet, si l'infirmière se sent reconnue par le médecin, elle sent très bien que ses collègues infirmières ne sont pas inscrites dans la démarche de l'éducation thérapeutique, ce qui a pour conséquence de la fragiliser. Cette infirmière ne se sent pas reconnue par ses collègues de travail car elles ne remplissent pas ses dossiers. L'infirmière libérale pense qu'une *structure de plausibilité* (Berger & Luckmann) pourrait être une formation à l'ETP des infirmières. Cette formation pourrait être un espace où les anciennes identités des infirmières pourraient alors se déconstruire grâce aux nouveaux savoirs acquis et se reconstruire avec de nouvelles croyances, celles des bénéfices de l'ETP.

Le médecin en parle aussi en disant que si le patient n'est pas un *Autrui significatif,* le médecin ne se sent pas toujours reconnu dans ce qu'il offre comme empathie, écoute. Il ne peut pas entrer dans la démarche lorsque le patient n'en veut pas parce qu'il souhaite simplement « *un service puisqu'il paye sa consultation. Il veut que le médecin soit à l'heure, qu'il lui apporte les soins nécessaires mais il ne veut surtout pas ni de son écoute ni de son empathie* ».
Pour qu'il y ait nouvelle construction identitaire, il est donc indispensable d'avoir des patients, *Autrui significatifs* qui souhaitent entrer dans la démarche de l'éducation thérapeutique en collaborant dans la prise en charge avec les professionnels. Ces patients permettront au médecin de se sentir reconnu et de coopérer parce qu'ils valideront cette identité par rapport à l'éducation thérapeutique, ils reviendront en consultation. Cette nouvelle identité sera en quelque sorte resocialisée, reconnue par un Autre soi-même.

Deuxièmement, afin de pouvoir construire cette nouvelle identité de manière saine, reconnue, efficace, il sera encore indispensable que des *Autrui généralisés* participent également à cette nouvelle construction identitaire. Ces derniers peuvent être la communauté organisée ou le groupe social structuré dont font partie les professionnels et qui fournissent l'unité du « Soi ». Dans cet espace qui peut être : le service, l'institution, les normes, les règles (ici celles de l'ETP), les partenaires formels comme les infirmières, les médecins, les autres professionnels, l'institution elle-même, doivent participer et être en mesure de s'approprier le rôle de tous les autres individus qui y sont impliqués afin de construire une vision commune, de nouveaux supports et une identité commune à la prise en charge des patients.

Si ces deux conditions sont remplies, le changement identitaire des professionnels utilisant l'éducation thérapeutique pourra se transformer, être validé, être plus sûr. La précarité ne sera plus ressentie et il y aura une confiance des professionnels entre eux, et entre eux et l'institution. Certains patients disent qu'ils ressentent « *lorsque les professionnels sont d'accord entre eux, qu'il y a connivence »* et que cela leur *« donne confiance* ». Les patients entreront alors aussi plus facilement dans la démarche.
Toutefois, nous avons pu cerner que cet équilibre est toujours latent, à reconstruire en fonction de chaque patient, des professionnels, de l'institution, des moyens mis en place et surtout en fonction de professionnels persuadés du bien-fondé de l'éducation thérapeutique dans les prises en charge des soins aux patients. Rien n'est à tout jamais acquis, il s'agit de continuellement construire.

En résumé, nous avons pu mettre en évidence deux points majeurs en ce qui concerne les constructions identitaires des professionnels. Ces dernières s'établissent par un processus biographique, l'identité pour soi, et par un processus relationnel, l'identité pour autrui. L'articulation entre ces deux processus peut en effet aboutir, soit à une continuité, soit à une rupture.

Une situation de rupture implique une ambivalence liée à la non-reconnaissance et ne permet pas la construction d'une identité d'avenir. C'est le cas des services pour lesquels la direction de l'hôpital ou encore une partie des professionnels ne reconnaissent pas l'éducation thérapeutique comme une façon de soigner efficace. Il n'y a alors pas de reconnaissance du travail ni par l'institution, ni par les professionnels entre eux. La reconnaissance qui permet une efficacité au travail, un sentiment de bien-être, une mobilisation de l'identité forte en lien avec l'ETP, n'existe plus.

Dès lors que les professionnels ne peuvent pas ou plus établir une relation de collaboration forte avec leur institution, à laquelle ils s'identifient, il n'y a plus de reconnaissance des savoirs spécifiques permettant une évolution, une visée commune (Dubar, 2010). L'identité n'est pas ou plus reconnue et n'est donc plus socialement légitime. Le personnel est démotivé, entraînant un turnover plus conséquent.

En ce qui concerne les identités se construisant dans une continuité, là où une majeure partie du personnel des services est formée en ETP, où les professionnels sont motivés et se reconnaissent les uns les autres, où ils reconnaissent le travail effectué, certains bénéfices sont alors perceptibles. En effet, les professionnels forgent ensemble une identité collective à propos des prises en charge selon une orientation ETP ayant pour conséquence un engagement de chacun dans le travail .

L'ETP est une manière de soigner qui, si elle est bien ancrée au sein des services par une formation, peut générer une identité commune et un projet commun, et se révéler très bénéfique pour l'institution, les professionnels, les malades. Cette dernière n'est toutefois pas la solution qu'il s'agirait d'idéaliser et qui s'imposerait d'elle-même. Elle nécessite tout un travail, une construction au quotidien et un investissement de chacun, de l'institution, des professionnels de la santé, des malades.

2.5.8. Confiance, gestion de l'incertitude et des risques

Le thème de la confiance s'est imposé rapidement comme un thème central dans les entretiens réalisés, qu'il s'agisse de celle accordée par le malade au soignant, ou réciproquement, ou encore de la confiance des membres de l'équipe enre eux. La densité de présence de ce thème nous conduit à en faire un thème majeur au cœur du sujet traité.

Qu'en est-il du point de vue des malades ? Chaque malade a bien sûr ses réactions propres dont les déterminants sont multiples, nature et caractéristiques de la maladie, état du rapport à la maladie au moment de l'entretien, personnalité et dimensions biographiques, nature des relations établies avec le milieu médical et les soignants dans le cas présent, etc. Néanmoins trois cas de figure peuvent se distinguer, le premier étant largement majoritaire : le malade passif, volontairement ou inconsciemment, le malade critique et le malade proactif.

Le malade confiant ou passif

Souvent, le malade a confiance dans le système de soins, sans qu'il puisse nécessairement toujours identifier précisément l'origine de cette confiance, si ce n'est par l'appartenance des soignants au corps médical ou au milieu hospitalier: *« Je pense qu'ils savent ce qu'ils font. Et sachant ce qu'ils font, je peux y aller en toute confiance »*.
L'hôpital est la référence pour les malades, symbolisée par la blouse blanche *: « Ils ont la blouse blanche, ils doivent bien savoir ce qu'ils font* » (un malade). Le port de celle-ci est non seulement un attribut vestimentaire nécessaire pour les questions d'hygiène et de pratique professionnelle, mais c'est aussi un symbole signifiant fort aux yeux de malades.

Le malade peut pousser la confiance jusqu'à rester extérieur au processus décisionnel le concernant : *« Moi, face à la faculté, je suis passif. Je suis passif au sens, je n'ai aucune compétence sur le sujet, et je sais que c'est quand même complexe. Je me suis assez souvent cassé des choses et là, je posais des questions du style : est-ce que je peux faire ça, ça ? Là on est dans une mécanique extrêmement complexe. Donc, je suis relativement passif. »*.
Le type de confiance exprimé dans ces situations est une confiance systémique au sens de Giddens (1994), où le système de santé est un système expert à propos duquel le malade n'a ni les compétences ni l'intelligibilité du système pour fonder une confiance étayée sur des éléments concrets. Le malade fait confiance *a priori* au système de soins.

Cette position peut être un facteur ou l'expression d'une forme de passivité, certains soignés eux-mêmes ne se positionnant pas comme acteurs. Par exemple, par rapport à la prescription, par un médecin, d'un médicament nouveau et inconnu par le malade non informé, ce dernier prend le médicament sans avoir reçu l'information pourtant réclamée : *« Si on me* ***l'ordonne****, c'est parce que j'en ai besoin »* (un malade). Notons au passage la conduite de soumission librement consentie, comme la définirait Joule et Beauvois (2010), traduite au travers du verbe utilisé.

Au-delà du manque d'informations accepté par le malade, celui-ci, parfois, peut souhaiter ne pas être trop informé : *« Et puis, il y a un moment donné où cette volonté d'expliquer tous les gestes est un petit peu pesante. Moi j'ai tendance, n'ayant pas fait médecine, à, comme je dis souvent, à m'appuyer sur la faculté. Ces personnes ont fait des années et des années d'études, elles savent ce qu'elles vont faire, le geste, etc. J'ai six ans de relation de confiance avec le médecin qui m'a opéré la première fois. Bon, ils y vont, ils y vont, quoi. Je n'ai pas besoin qu'on me dise : attention, ça va piquer, parce que je passe»* … sauf dans les moments identifiés par le patient comme des moments de sujétion forte (opération, soins non visibles du patient…).

En quelque sorte, la confrontation au système expert, qui par ailleurs est reconnu comme performant, peut influencer dans une certaine mesure la passivité du malade. Il faut pour cela que le système soit reconnu dans sa qualité à soigner les gens, ce qui est le cas pour le système français. La complexification croissante des techniques et du matériel médical utilisé peut d'ailleurs contribuer à une passivité accrue de la part des patients.

Le malade au regard critique

Certains malades remettent en cause l'avis des médecins ou des soignants lorsqu'ils le jugent nécessaire, et avouent évaluer la qualité des recommandations avant de décider de les suivre ou non : *« Je fais un compromis… Je suis les recommandations si c'est pas des bêtises, si c'est pas des âneries. »* (un malade).
Parfois l'opposition est plus ouverte : *«Il y a des patients avec qui il faut négocier… fortement, des fois, on n'y arrive pas »* (une infirmière).

De fait, ces malades s'informent davantage sur les pathologies et les traitements, tout particulièrement par internet, sans d'ailleurs toujours pouvoir discriminer les informations fiables de celles plus sujettes à caution. La fluidité des informations véhiculées par les sites internet ou par le biais d'autres sources est une façon pour les malades d'essayer de réduire la part d'incertitude et d'anxiété, voire d'angoisse, liée à leur maladie.

Les critères pour permettre la confiance du malade dans les recommandations sont notamment liés non pas aux recommandations elles-mêmes, mais à la qualité de la relation. A ce titre, la non prise en compte de l'expérience du malade peut être fort mal vécue : *« Ils répètent continuellement : on est là pour vous soigner, vous êtes à l'hôpital, gna gna gna… Attendez, je suis au courant, j'ai 62 ans, à qui croyez-vous avoir affaire, à un pathologique du côté de la tymbale ou… ? Non… »* (un malade). Elle est assimilée par le malade à une forme d'infantilisation qui semble entraîner, chez lui, une envie de se révolter, entre autres en contrevenant aux recommandations.

La confiance est également influencée négativement par le fait que les médecins ne puissent pas mettre un nom sur la pathologie, ou encore par le délai de réaction trop long des soignants à des problèmes ressentis comme urgents par le patient.

Le malade pro-actif

Enfin, un autre pôle de conduite représente les malades qui coopèrent activement avec les soignants, en cherchant à situer au mieux les conduites qu'ils doivent développer pour coopérer à leurs soins. Ces malades sont davantage dans l'échange et le questionnement. Parfois un risque peut advenir, comme lorsque les soignants considèrent que les malades qui posent des questions sont stressés alors que ce sont simplement des malades actifs.

Les bases de la construction de la confiance

L'établissement de la confiance d'un malade envers un médecin, et plus généralement d'un soignant, repose sur deux piliers : la reconnaissance de l'expertise du professionnel et l'établissement d'une relation humaine entre eux, avant même la relation thérapeutique. Le besoin d'un référent est aussi notable.
Plusieurs chefs de service ont expliqué qu'ils introduisent les entretiens avec leurs patients par : « *Comment allez-vous ?* ». Cette question, soulignent-ils, n'est pas une formule de politesse mais est à considérer au sens plein. Elle peut être considérée comme émanant d'une pratique professionnelle qui traduit une approche holiste du malade, fondement nécessaire avant toute préoccupation relative à la pathologie. Elle est aussi un élément essentiel à leur diagnostic, puisque c'est le point de vue du malade par rapport à son état. Mais, au-delà de l'aspect médical, on peut y entendre l'expression humaniste aux fondements du choix des métiers de ces professionnels. La relation humaine, au-delà de son rôle et son expertise thérapeutique, est en soi rassurante pour les patients. L'intérêt premier montré à la personne, à sa situation et à ses ressentis et non pas au symptôme d'abord, est en soi un facteur rassurant. Il contribue à confirmer le malade dans sa place de sujet.

Plusieurs malades relèvent également que la durée de la relation est un facteur de confiance : *« Parce que j'ai confiance en lui, depuis le temps qu'il me soigne »*. La relation, tout comme la confiance, se développe au travers de certaines règles de temporalité.

La confiance est un construit entre deux personnes et cette confiance est transférable : si un médecin en qui ils ont confiance leur conseille de consulter un autre médecin, leur *a priori* envers ce nouveau médecin est positif.

Les représentations que le malade a du soignant vont aussi influer sur la confiance qu'il accorde ou non à ce dernier. Il est par exemple fait état de personnes âgées inquiètes d'être suivies par un jeune médecin, voire par une femme !

Des attitudes communicationnelles influencent également cette confiance et peuvent se combiner avec des critères plus subjectifs mentionnés précédemment : *« Et puis je me rappelle, il y avait une jeune interne ou médecin extérieur, enfin, pas de ceux qui donnent confiance. Et cette jeune femme a voulu, pour des raisons que j'ignore, me modifier une partie de mon traitement. Donc je lui ai simplement demandé qui elle était, elle ne s'était pas*

présentée. Je lui dis : écoutez, moi, je connais deux personnes dont j'accepte les avis, c'est madame Untel et madame Untel. Vous, je ne vous connais pas, demain, vous ne serez peut-être plus là, je n'ai pas vu votre nom sur le panneau. Donc, comme argument d'autorité, elle m'a sorti : mais je suis médecin, moi aussi. Oui, mais comme je vous expliquais, elle était médecin, mais la relation de confiance entre elle et moi n'existait pas. Il y avait ce lien qui n'existait pas. Donc je lui dis : écoutez, vous faites ce que vous voulez, je ne prendrai pas ce médicament. Je ne le prendrai pas. Elle est sortie vexée, ce que je conçois, mais elle avait eu le mauvais argument, du moins me concernant, c'était de me sortir son titre. Ce dont je ne doutais pas, elle est rentrée là, elle était médecin. Mais on n'a pas besoin de ça pour… c'est la relation de confiance : il y a de mauvais médecins. Et puis le fait qu'elle vienne sur les plates-bandes de ses deux confrères. Si ça se trouve, avec le recul, à l'époque, je me suis dit, toutes les trois se sont mis d'accord, et c'est elle qui a été chargée de me l'annoncer. Mais là, il y avait manifestement une erreur psychologique ».

Au travers des données recueillies, la confiance du malade envers le soignant repose pour beaucoup sur, d'une part, une base systémique, une confiance dans le système de santé et, d'autre part, une base relationnelle avec le soignant. Les soignants en général et le médecin tout particulièrement, sont les récipiendaires de la relation entre le malade et le système expert, médiatisée par la relation interpersonnelle. Le médecin peut ainsi être conduit à assumer l'expression d'une tension entre confiance-personne et confiance-système de la part du malade.

La confiance est-elle nécessaire au traitement thérapeutique ?

Cette question peut paraître incongrue. Les soignants recherchent la confiance du malade, dans la mesure où elle représente à leurs yeux un gage de l'observance des traitements. Toutefois, ceci est une des conséquences sur les conduites des malades, une autre pouvant être une certaine passivité pendant le temps d'hospitalisation, mais aussi une fois de retour à domicile.

Le témoignage décalé d'un médecin roumain, dont le système de soin dans son pays d'origine est moins performant qu'en France, éclaire de façon vive cette facette des rapports de confiance. Dans un premier temps, elle ne comprend pas l'objet et le sens des questions à ce sujet. Lorsqu'elle est interrogée sur ce qui se passe dans son pays entre les soignants et les malades, elle explique que les patients se tiennent bien plus informés qu'en France et qu'ils connaissent la maladie, les médicaments et leurs effets. En bref, ils sont acteurs de leur prise en charge. Lorsqu'on questionne la causalité, selon elle, de cette implication des patients, elle affirme qu'ils n'ont pas confiance dans le système de soin et sont donc obligés d'être concernés et acteurs pour que leur prise en charge soit optimale.
Citons ses propos :
« L'éducation, c'est très bien mais je trouve que c'est le médecin qui gère très très bien, une gestion très précise de la maladie, et j'ai vu plusieurs patients qui ne connaissaient pas leurs antécédents, leurs traitements, et je trouve que c'est un peu dangereux parce que en Roumanie, ils sont obligés de faire tout seuls, ils connaissant très bien leurs médicaments,

c'est lui qui le prend et après, on a des infirmières, mais eux ils ne connaissent pas trop, si je demande le nom du médicament, les patients, ils ne savent pas, s'il ne vient pas avec une ordonnance, je ne sais pas ce qu'il avale.
Je trouve que si le patient connaît son médicament, il a la conscience de sa maladie, c'est mieux pour lui, ici, il ne sait pas alors que là-bas, il sait.
Non, ce n'est pas une question d'information en Roumanie, c'est plutôt social car en Roumanie, on ne peut pas avoir une infirmière à domicile, c'est le patient qui, même s'il n'arrive pas tout seul, il cherche de l'aide, c'est lui car on n'a pas une aide sociale développée, on a peut-être aussi des patients dans une classe sociale plus basse mais, même ici, on a des patients très cortiqués qui ne connaissent pas leur traitement, ils ont la confiance ».

Et, plus loin : « *Je trouve qu'ils ne sont pas trop au courant de leur maladie, ils arrivent à l'hôpital et ils ne savent rien du tout, ils ont des bleus, tout ça et ils ne savent pas, ils ne peuvent pas renseigner le médecin des urgences, c'est un peu, ils n'ont pas l'information, comme si les médecins traitants gardaient l'information pour eux, moi je peux appeler le médecin, mais pour lui, c'est ce que j'imagine, j'ai fait des gardes aux urgences et après les urgences, il faut s'occuper des urgences et pour aller vite avec un patient qui ne connaît pas ses antécédents…*
Je ne sais pas si c'est eux qui oublient ou qui ne comprennent pas, mais ils ne semblent pas informés. En Roumanie, ce n'est pas que le médecin les informe plus mais c'est plutôt le patient qui n'a pas la même confiance mais lui, il est plus participant… ».

Asymétrie de la confiance entre soignant et malade

Par contre, les médecins, en particulier, ne se posent pas toujours la question de leur confiance dans le malade, bien que cette question soit tacitement présente dans l'évaluation qu'ils font du malade pour adapter leur conduite. Ils disent ne pas avoir confiance *a priori* dans les patients. Ils évoquent un construit, le patient doit faire ses preuves par ses actes, sa posture lors des soins. La personne est-elle intelligente, est-elle capable de…, est-elle fiable ? Voici les critères à remplir pour que le soignant ait confiance dans le patient.

Accorder sa confiance à quelqu'un c'est prendre le risque d'être trahi, il n'y a pas de confiance sans incertitude. On peut parler de risque de la relation. Les soignants ont une formation axée en grande partie sur la gestion des risques et ils construisent un rapport au risque tout à fait singulier. On connaît bien les risques liés au matériel et aux organisations des systèmes de soin. En revanche les risques associés au niveau de confiance envers le malade sont peu décrits, peu étudiés. Paramédicaux et médecins établissent, dans le cadre de leur protocole de prise en charge, leurs actions de soins en jaugeant les risques potentiels. Ils mettent en place des actions précises, selon les réponses perçues. Tel résultat implique tel soin et, pour tel signe clinique, on prescrit tel examen. On peut imaginer qu'experts dans cette gymnastique bien rodée, les soignants l'appliquent aux phénomènes vécus dans l'enceinte du travail. En conclusion, un malade est l'objet d'une phase initiale d'observation, voire est abordé avec défiance. Selon ses actions ou réactions, la confiance lui sera alors accordée ou

non. Ceci dit, celle-ci peut à tout moment être ébranlée et remise en cause étant donné qu'elle représente un risque. Et un nouvel « examen ou soin » sera alors nécessaire pour la reconquérir éventuellement.

L'accompagnement du malade hors hôpital

La transmission d'informations entre les différents médecins intra et extra-hospitaliers est identifiée comme un élément générateur de confiance pour le malade : *« Quand je suis venue voir mon cardiologue ici, il était en contact avec mon cardiologue de chez moi »* (une malade).

La démarche d'accompagnement du Réseau Osmose, évoquée précédemment, nécessite également un climat de confiance qui va au-delà de la relation médecin-malade et, *in fine,* développe la confiance du malade en lui-même pour agir sur sa maladie. Selon son directeur, le rôle du réseau est rendu possible « *parce qu'il y a eu une relation de confiance qui s'est nouée grâce à tout le travail d'éducation thérapeutique et parce qu'il y a cette reconnaissance de l'intervenant comme étant un intervenant hospitalier, même s'il ne l'est pas, et que c'est dans l'hôpital qu'on a confiance, en fait, en général. Et donc, on fait confiance à l'intervenant hospitalier, qui pourra, le cas échéant, nous réorienter vers l'hôpital et vers les bons interlocuteurs si on en a besoin. C'est dans ce nœud-là que se jouent la relation et la mise en confiance des personnes, à mon avis* ».
C'est d'ailleurs comme cela que le directeur du réseau conçoit l'ETP : « *Pour moi, c'est une manière, une méthode également, certes d'éduquer les patients, mais surtout d'entrer en relation avec eux. D'entrer dans une relation de confiance avec ces personnes. Je le vois dans ce programme Omage (i.e. le nom du programme ETP développé à l'aide d'outils spécifiques) et, avec tous les biais qu'il comporte, avec toutes les difficultés de mise en œuvre que comporte ce projet, je pense qu'il a vraiment cet intérêt qu'un intervenant entame une relation avec un patient à l'hôpital, que cette relation soit poursuivie en ville, ce qui fait le lien. Ce qui fait le nœud du problème, souvent, c'est la difficulté lors du retour à domicile, et la difficulté, la coupure, la césure lors du retour à domicile. Et donc l'éducation thérapeutique, tout au moins ce programme, il vient en support de cette rupture, là, entre l'hôpital et la ville, pour permettre au patient de continuer à avoir un lien avec ses intervenants. Et donc, oui, je le vois comme un outil mais également comme un support* ».

Pour l'infirmier ETP de ce même réseau, un point central pour pouvoir pratiquer l'ETP, c'est d'avoir confiance dans le malade pour gérer sa maladie, et de lui transmettre cette confiance. C'est la relation soignant-malade qui permet ça : « *Tout est dans la façon dont on appréhende les choses, dont on les montre, dont on les fait évoluer. L'idée, c'est de faire parler le patient. L'idée, c'est de faire travailler le patient. Moi, je ne suis pas là comme un professeur devant un tableau blanc, en train de décrire les trucs, vous apprenez ça, basta. Non. En partant de la deuxième séquence et des liens qui sont faits, donc, c'est le médecin qui les fait en face du patient, en partant de là, je demande au patient de faire ses liens lui-même. Parce que c'est ça qui est intéressant, c'est que lui, il intègre pour lui-même, selon ses moyens, les choses qui sont importantes, que moi, j'estime importantes, que le médecin estime importantes, mais qui*

font en sorte que, à la fin, il se rappelle de ce qu'il doit surveiller, qu'il se rappelle de qui il doit appeler, qu'il se rappelle de ce qui peut altérer sa santé… » .

En particulier, c'est la reconnaissance par le malade d'un soignant qu'il choisit comme référent, grâce à la qualité de la relation qu'ils ont eue : *« tout était basé sur la relation parce que, tout de suite, il m'a un peu mis comme référent »* (infirmier ETP).

Pratique de l'ETP, construction de la confiance et prise de risques

Dans une approche des soins intégrant l'ETP, le management est sous-tendu par une dimension essentielle de confiance. Cette confiance se vit à différents niveaux. Elle est caractéristique de la relation du médecin au malade, tout autant que de la relation entre les différents acteurs du soin. La symétrie adoptée dans la posture relationnelle avec le malade engage le médecin dans une dimension d'investissement personnel et de prise de risque. Le médecin prend le risque de redonner une partie du pouvoir au malade dont il reconnaît l'expertise de sa maladie et de son vécu.

C'est le cas, par exemple, d'un malade soigné en dialyse et qui demande à ne plus faire que deux séances par semaine. Il argumente en expliquant la raison de ce choix par sa connaissance des risques encourus. Le médecin reconnaît le droit au malade de décider par lui-même, alors qu'il n'approuve pas cette démarche sur le plan médical. Finalement, l'expérience montrera que le malade ne se porte pas plus mal et que son organisme supporte bien cette nouvelle configuration.

Mais nous avons également vécu l'inverse auprès de l'association pour les parkinsoniens. La responsable nous a expliqué à quel point les malades se sentent peu pris en compte par les médecins. Alors que les traitements antiparkinsoniens sont extrêmement lourds en termes d'effets secondaires et nécessiteraient une approche quasi individuelle de la posologie, les médecins seraient, semble-t-il, très peu enclins à entendre le malade. Dès lors que des symptômes nouveaux sont évoqués, la dose médicamenteuse est augmentée, sans considération pour les effets secondaires et l'état général du malade. La présidente nous a expliqué la prise en charge individualisée de son époux qui, contre toute attente et processus évolutif habituel, se trouve atteint depuis plus de vingt ans, sans pour autant être immobilisé et réduit à un état végétatif. Pour elle, tout s'explique par la relation de confiance qui lie son époux au médecin et permet de négocier et de trouver, d'un commun accord, la voie la plus adéquate dans les problèmes du moment. Cette confiance permet de prendre un « risque accompagné » dans la relation au malade. Un bel exemple nous a été offert alors que nous observions une visite médicale que nous relatons ici, à titre d'exemple.

Observation d'une consultation en cabinet de diabétologie

Mélanie[6], jeune fille trisomique, est atteinte d'un diabète de type 1, insulinodépendant. Elle rend régulièrement visite au Pr. P. Ce jour-là, la mère de Mélanie est venue avec elle mais, comme d'habitude, elle reste en salle d'attente dans un premier temps.
Le médecin interroge Mélanie pour savoir si elle a des questions. Elle lui dit qu'elle est contente d'avoir un peu maigri. Il reformule, valide et lui demande de se peser. Il lui demande de lui dire son poids sans vérifier, et la félicite pour les kilos en moins. Il demande ensuite l'autorisation de voir ses analyses. Le langage est adapté à la patiente, tant au niveau du vocabulaire que du rythme. Le Pr P. s'assure constamment de la bonne compréhension de sa patiente.
Lorsque Mélanie est prête, elle vient s'asseoir à la même table que le médecin qui lui sourit. La patiente se plaint de maux de ventre liés à un médicament particulier. Le médecin propose de stopper le traitement mais laisse le choix à la patiente. Celle-ci préfère réduire le dosage et ne pas arrêter complètement : la décision est prise dans ce sens.
Sur le souhait de la patiente, la mère est appelée. Elle s'installe et fait remarquer que « c'est la fête de venir ici, c'est juste pas assez souvent ».
Le médecin propose un traitement par pompe à insuline qui éviterait les hypoglycémies nocturnes mais, face aux peurs exprimées par la jeune fille, il n'insiste pas et prend note pour redemander la prochaine fois.
Il demande à la patiente ce qu'elle veut lui montrer sur son schéma des glycémies et valide ce qu'elle dit. Il écoute les inquiétudes de la maman et la rassure.
La jeune fille souhaite changer le dosage de l'insuline qu'elle utilise, car elle est persuadée que les hypoglycémies y sont liées. Elle veut cependant augmenter le dosage. Le Pr. P. essaie de comprendre les représentations de la jeune fille. Il prend le temps de questionner ce qui changerait pour elle, en quoi elle serait mieux. Il prend un stylo à insuline et lui laisse faire la démonstration du dosage qu'elle utilise chaque jour pour ses injections. Il souhaite s'assurer qu'elle ne se trompe pas en parlant de la diminution envisagée. Il s'adresse à la patiente et non à sa mère. Il lui explique calmement le danger d'augmenter la dose et propose de changer l'heure de la piqûre. Là encore, cela ne semble pas audible pour elle et il n'insiste pas. Au final, le médecin entre dans la logique de la patiente. Tout en expliquant les risques, il accepte de faire l'essai, à condition que la patiente puisse être très étroitement surveillée, par sa maman si elle est à domicile, ou par les éducateurs si elle est au foyer. Il organise une phase expérimentale d'une semaine, en sollicitant la vigilance particulière des différents acteurs autour de la jeune fille.
(L'histoire nous a par la suite appris que la jeune fille avait fait son expérience et en avait conclu d'elle-même, au vu des désagréments occasionnés par les hypoglycémies, qu'elle se portait mieux avec le dosage habituel).
Lors de la même consultation, la mère exprime des inquiétudes face à de gros problèmes au niveau des pieds chez sa fille. L'orthopédiste lui a semble-t-il dit qu'il ne peut rien faire et

[6] Prénom fictif

qu'elle doit accepter ces problèmes, à moins qu'elle ne préfère voir sa fille amputée. Tout en restant très éthique dans sa réaction, le Pr. P. exprime sa désapprobation. Ensemble lui, Mélanie et sa mère décident de consulter un autre médecin spécialiste car la jeune fille est réellement gênée à la marche. Le médecin propose également à la patiente de voir un éducateur médico-sportif, ce qu'elle accepte.
La mère est elle-même diabétique. Le Pr. P. valide à plusieurs reprises son expertise personnelle. Il ne la contredit pas, même s'il nuance quelquefois ses propos, par exemple sur la sévérité du régime. A la fin de la consultation, il prend encore du temps pour parler de sa situation à elle.
Une confiance et une complicité impressionnantes marquent cet entretien qui aura duré presque une heure et 10 minutes.
Ce jour-là, le Pr. P. n'aura pas le temps de manger, sa secrétaire va lui chercher un sandwich qu'il engloutira rapidement avant le prochain patient. Mais ce n'est pas un problème, explique-t-il, car dans le contact avec ses patients, il s'y retrouve largement.

Cette prise de risque n'est possible que parce que le médecin n'est pas seul, mais entouré d'une équipe de professionnels qui l'accompagnent dans sa prise de décision et entourent également le patient. Ce mode de gestion participative laisse une place à chaque acteur et favorise la synergie des compétences des différents soignants. Dans cette organisation, les fonctions des acteurs sont perçues comme des opportunités de regards et de compétences complémentaires apportant des éclairages divers sur la situation. Dans cette vision, on peut comprendre que les fonctions d'aides-soignants ou de médecins ne soient pas vues dans leur dimension hiérarchique stricte, mais dans une autre dimension, plus complémentaire. Ceci nécessite néanmoins une capacité des personnes disposant des fonctions supérieures à perdre un certain pouvoir par l'adoption d'une forme d'humilité qui puisse laisser la place à la personne en face, que ce soit le patient ou un autre soignant.

Examinons à présent cette situation sous l'angle du rapport à la gestion des risques, voire de la prise de risque. La prise de risque mesurée du médecin par le fait de faire confiance au malade est corrélative de l'intégration de la conduite du patient dans le rapport au risque. Face à l'incertitude de la conduite du malade après la consultation, le risque n'est plus porté uniquement par le malade, mais partagé entre le malade, son entourage et le médecin. C'est une construction collective. La non prise en charge des traitements possibles est prise en compte dans le processus de décision du médecin, et pas seulement en déléguant cette responsabilité uniquement au malade. Nous revient en tête le judicieux propos de Guy Palmade à propos des rapports aux risques, selon lequel *« **La véritable rationalité est celle qui intègre les conduites dites irrationnelles** »* [7].

Ceci nous conduit à enrichir l'intelligibilité de la nature de la confiance qui est en jeu. Strauss, spécialiste de sociologie médicale, a cerné la confiance comme un travail (*trust work*) conduit

[7] Source : entretien entre G. Palmade et P. Obertelli.

par le patient et qui prend du temps (Tourette-Turgis, 2013). L'auteur met en évidence une distinction intéressante dans la traduction anglaise du mot confiance. Ce terme se décline de deux manières dans la langue de Shakespeare, selon que l'on emploie les mots « *trust* » ou « *confidence* ». Alors que le terme de « *confidence* » traduit une attente normale liée à un système de codes sociaux avec une réciprocité d'attentes et d'engagements, en revanche, le mot « *trust* » évoque davantage la confiance comme étant un pari sur la coopération de l'autre dont elle cherche l'engagement, sans pour autant pouvoir l'exiger. Cette dernière dimension correspond à la confiance établie lors de la relation thérapeutique. Tandis que la confiance « *confidence* » réduit l'incertitude et cherche à abolir le risque, la confiance « *trust* », quant à elle, inclut une part inhérente et irréductible du risque qui la caractérise dans sa nature même. Ceci intègre, selon nous, une représentation du soignant par le malade selon laquelle le médecin n'est pas tout-puissant face à la maladie, mais digne de la confiance que le malade a en lui de faire ce qu'il peut.

La gestion des risques (relatifs à la glycémie, à la fièvre…) par les soignants prend parfois le pas sur la qualité de la relation et sur le droit du patient à consentir : *«Et vous pensez que c'est parce qu'ils ont peur des risques ? Je ne sais pas, ils sont susceptibles… Alors le soir, elles sont infernales, celles qui sont de nuit. Elles vous réveillent à n'importe quelle heure, tout ça… J'avais de la fièvre, cette nuit, et j'avais froid. J'avais donc besoin d'avoir une couverture. Elle est venue m'emmerder toute la nuit, pour pas que je garde la couverture, parce que lorsqu'on a de la fièvre, il paraît qu'il faut rester découvert. J'ai appris ça ici* [il fait une moue sceptique]. *Elle m'a enlevé la couverture, elle m'a dit, vous restez là, ça va passer. Mais donnez-moi une couverture ! Elle n'a pas voulu… »*

Une remarque : les risques ne sont pas uniquement à entendre sous l'angle des risques pour la santé du malade. Derrière ce risque fort et prégnant existent d'autres niveaux de risques, tel celui de la judiciarisation, même si ce type de pratiques n'atteint pas, en France, le même degré de fréquence qu'aux Etats-Unis. Répondre à un malade lors d'un échange de mail nécessite alors de prendre en compte la nature de la relation avec ce malade et les risques inhérents à l'utilisation de traces écrites.

Un autre risque encouru par le soignant qui souhaite avoir une pratique plus engageante vis-à-vis du malade, c'est celui de l'enjeu même de la relation et de ses composantes affectives. On ne peut oublier les effets psychologiques chez le soignant en cas de dégradation du malade, voire du décès de celui-ci.

Pour terminer cette partie, nous souhaitons mettre l'accent sur le fait que le développement de la pratique de l'ETP est une façon, pour les soignants, de développer des apprentissages au sujet de la confiance et de son expression envers le malade. L'ETP se veut à la fois support et vecteur d'une relation de confiance indispensable à sa mise en œuvre. La confiance en constitue la condition *sine qua non.*

3. Retour sur la méthodologie de recherche

3.1. Recherche-action et réflexivité des services

La recherche-action vise à produire des connaissances scientifiques sur des problématiques d'action dans lesquelles le partenaire est impliqué, et contribue à éclairer celles-ci lors de leur pilotage. Ces deux objectifs, posés d'emblée en parallèle, sont en fait étroitement corrélés entre eux, l'un permettant de contributer à l'atteinte de l'autre. En d'autres termes, ce sont des « *objectifs réciproquement transitifs* » (Palmade).
Tout d'abord, la production de connaissances est utile aux actions à conduire. Il est bien souvent difficile de mettre des mots sur les relations entre soignants et malades, et de formaliser les actions à envisager. Le fait de produire des connaissances sur ces relations et le système complexe au sein duquel elles s'expriment contribue à ce travail d'élaboration mentale partagé dans l'équipe. Elles permettent de donner du sens à l'action collective ou de la renforcer.
Réciproquement, les connaissances sur les démarches engagées dans le service ne sauraient exister indépendamment de toute action. Dit autrement, pour qu'il y ait création de connaissances sur les processus de transformation, il faut nécessairement que ces processus existent en tant que tels.
En résumé, il y a une forte utilité à coupler les démarches de transformation des pratiques des services avec un recul réflexif, et la recherche-action peut contribuer à jouer ce rôle.

3.2. A propos du chercheur-malade

Une question majeure de cette étude consiste à comprendre les représentations et attitudes du point de vue des personnes dans les différentes positions, soignants et malades. Cette compréhension inclut nécessairement pour chacun d'eux leur subjectivité, en fonction à la fois de leur vécu des situations et, plus profondément, de leur rapport existentiel au monde, ainsi que de leur(s) rôle(s). C'est un enjeu de recherche important, qui ne saurait se contenter d'observations extérieures aux sujets. L'approche compréhensive, centrée sur les dimensions en intériorité[8] des sujets, nécessite la participation active des personnes concernées par la recherche. Au niveau de l'attitude des chercheurs, les qualités d'écoute et d'empathie sont donc essentielles. Toutefois, comprendre ce que peut vivre un malade dont l'intégrité physique, voire le pronostic vital, sont engagés, est d'une grande complexité. Il en est de même pour les personnels soignants qui sont en relation avec les malades. Ce questionnement a infléchi radicalement les choix méthodologiques.

La présente recherche-action possède une spécificité majeure, celle d'avoir sélectionné des profils de certains chercheurs dont pour partie les caractéristiques relèvent des populations associées à la recherche :

[8] Àu sens de Guy Palmade (1967).

- Une infirmière en exercice dans un service hospitalier ; certains autres chercheurs ont aussi un passé d'infirmier avant de devenir enseignant-chercheur.
- Mais surtout, un chercheur lui-même atteint d'une maladie grave. Ce chercheur a été pressenti selon cette double caractéristique de malade et de spécialiste en pédagogie et psychosociologie des organisations.
- Dans la composition de l'équipe, il convient également de mentionner le fait qu'une chercheure est formatrice en ETP et enseignante dans un corpus universitaire dédié à l'ETP. Elle est donc une interlocutrice privilégiée des référents ETP des différents sites.

Cette diversité et ces expériences contribuent à la connaissance, « de l'intérieur », des problématiques en jeu et ce, sous des angles multiples.

Mettons tout particulièrement la focale sur la participation du chercheur malade. Celle-ci a été essentielle. Son rôle a évolué entre le tout début de la recherche et son déroulement ultérieur. Dans un premier temps, il a été pressenti par le responsable de la recherche pour donner son avis sur les questionnements qui allaient être effectués auprès des malades. Cette demande a été guidée par un souci de justesse des propos et par la volonté de ne pas engendrer des anxiétés inutiles, et de leur permettre de contribuer le plus librement possible à cette recherche. Sa sensibilité de malade a ainsi aidé à ce travail. Après une première réunion de ce malade avec le groupe de chercheurs, l'utilité de sa participation à la recherche est rapidement apparue évidente à tous, tant pour les réflexions sur l'organisation des recueils de données que, par la suite, pour les analyses de celles-ci. Ce chercheur, avec une intelligence sensible aux données recueillies, a permis à plusieurs reprises d'aller à l'essentiel des problématiques en jeu.

Associer un chercheur malade n'allait pas de soi d'emblée. Une question importante, d'ordre éthique, se posait à propos de sentiments de souffrance dans lesquels pouvait se trouver ce « grand témoin » à évoquer des situations douloureuses qui le concernent d'aussi près.
Plusieurs éléments ont décidé de cette collaboration étroite jsuqu'au terme de la recherche.
Le premier est la prise de conscience que ce type de démarche est possible, qui nous est apparue en apprenant qu'un Master en ETP sous la responsabilité de Catherine Tourette-Turgis, professeur à l'Université Pierre et Marie Curie, accueille des malades parmi ses étudiants.
Le second élément est la règle de fonctionnement établie entre le chercheur malade et le responsable de la recherche, selon laquelle il revenait à ce chercheur de décider à tout moment s'il souhaitait continuer à s'impliquer ou non. Mais, comme il le dit lui-même : « *C'est un choix fait entre adultes consentants, chacun gardant sa liberté à tout instant* ». La confiance entre ces chercheurs, préalable à cette recherche, était aussi une garantie pour chacun de l'attention de la part de l'autre.
Enfin, le chercheur n'est pas intervenu dans les services, directement en contact avec les malades.

Pour résumer, le choix d'intégrer un expert-malade dans l'équipe de chercheurs a permis d'être dans une écoute fine des relations soignants-malades. Bien plus, en agissant sur la dynamique interne des chercheurs, ce dispositif a en quelque sorte autorisé les services à se questionner sur la place des malades dans le service, même si la présence d'un malade dans l'équipe de chercheurs n'a été rendue publique que vers la fin de la recherche.

La recherche-action a eu pour effet principal de permettre aux services mais aussi à l'équipe de chercheurs de travailler sur leurs représentations, que ce soit sur le rôle du malade, la relation soignant-malade, les questions relatives à la prise de risque et la place de la confiance dans les relations. Elle a aussi été l'occasion d'une réflexion sur la maladie chronique et sa place dans la société.

4. Conclusions et perspectives

Si la volonté de promouvoir l'ETP est souvent manifeste en milieu hospitalier, sa mise en œuvre se heurte toutefois à des obstacles au quotidien. Dans le domaine de l'organisation de l'activité, on notera des difficultés aux trois niveaux : macro, méso et micro.

Au niveau institutionnel, les politiques de rationalisation budgétaires rendent les conditions de travail parfois délicates en termes d'effectifs et de charge de travail. L'éducation peut alors, dans certains cas, n'être ni une priorité de formation, ni une priorité dans la prise en charge des patients.

La dynamique des équipes est aussi à interroger dans ses incidences sur les pratiques des soignants. La dimension culturelle en jeu ici est sous-tendue par la position du chef de service vis-à-vis de l'ETP, lequel décide de la politique d'ensemble du service, de la pérennisation de l'ETP au travers des pratiques de transmissions, et des normes de fonctionnement collectif développées au sein du service.

Enfin, au niveau individuel, il est parfois difficile, pour des soignants fatigués et sans perspective de changement en vue, de choisir un mode de soin qui, en apparence, semble plus coûteux en temps et en énergie puisque synonyme d'un important investissement personnel.

Pourtant, l'expérience de plusieurs services est là pour montrer que toutes ces difficultés peuvent être surmontées et que la plus-value de l'ETP les compense très largement puisqu'elle impacte, à son tour, les trois niveaux précédemment identifiés. Pour le malade, elle est le gage d'un soin véritablement personnalisé basé sur une alliance thérapeutique solide et efficace. Le soignant peut, quant à lui, investir du sens dans une activité qui reflète ses valeurs et lui permet de s'engager pleinement avec une forte motivation. Enfin, l'institution bénéficie également des fruits indirects de cette pratique, que ce soit par le très faible *turnover* des équipes concernées, l'engagement fort de son personnel, la qualité des soins prodigués ou encore la dynamique de recherche d'amélioration interprofessionnelle continue qui caractérise ces unités de soins.

Venons-en aux principaux apports de cette recherche sur la compréhension des dynamiques d'évolution des relations par l'introduction ou le développement de l'ETP. Ces apports sont issus d'une réflexion conjointe et progressive avec les services au cours de la recherche.

4.1. Cultures et pratiques de l'ETP

L'ETP semble répondre aux défis posés actuellement à la relation de soin par la modernisation de la médecine (Le Sommer-Péré & Parizeau, 2012) : rigueur scientifique des protocoles standardisés, exigence du respect des aspirations singulières, multiplicité des intervenants, référence permanente au droit… Basée sur une certaine éthique du soin, l'ETP

permet en effet de focaliser l'attention de tous les intervenants sur la personne malade (afin qu'elle incarne « le » cœur de l'action des soignants selon la jolie formule de Cordier, cité par Masquelet, 2011) dans un modèle réfléchissant et singulier de l'action thérapeutique. Elle permet également de recentrer les pratiques sur la dimension relationnelle du soin, d'introduire une continuité spatio-temporelle et une dynamique de fonctionnement en réseau pluridisciplinaire. Au-delà de la visée éducative proprement dite, les fondements éthiques de l'ETP semblent donc correspondre aux aspirations communicationnelles et relationnelles des soignants, et leur permettent de faire face à la complexité croissante des soins de santé. Il n'est donc guère étonnant que l'ETP apparaisse davantage comme une culture incarnée dans une posture, que comme un ensemble de savoir-faire techniques. L'approche de l'éducation thérapeutique implique un changement de rôles et de statuts des deux côtés de la relation soignante. Là où cette relation est, au départ, d'emblée fortement asymétrique du fait d'une possession par le soignant d'un savoir avéré, la balance se rétablit en considérant le soigné non plus comme un être passif, mais en prenant en compte son expertise de sujet. Et si, comme le disent d'Ivernois *et al*. (1995), « *prendre au sérieux le patient comme sujet désirant, c'est reconnaître au sujet sa position d'auteur de sa vie* », c'est accepter la rencontre des deux expertises, celle qui se veut avant tout scientifique mais impersonnelle, et celle qui se veut l'expertise la plus intime au sujet lui-même.

Corrélativement à cette posture, le malade est considéré en qualité de co-acteur du processus de soins, qui a un travail à faire et donc doit développer des compétences pour y parvenir. La prise en compte de ses temporalités propres est essentielle. Celles-ci sont liées à la fois aux contraintes et exigences de son existence et à la subjectivité des rapports établis avec sa maladie.

Le positionnement de l'ETP dans un cadre postural et culturel ne va pas de soi. Les modalités légales de son introduction dans les milieux hospitaliers ont pu contribuer à induire parfois une perception de l'ETP comme un ensemble d'activités supplémentaires, perception dont les services ont à se départir.

Les services abordent l'ETP selon des courants pédagogiques distincts, liés à l'état de la conceptualisation théorique au moment de son introduction dans le service. Ces courants sont de type transmissif pour les programmes de plus de dix ans, de type appropriatif pour les plus récents. Ainsi, la période à laquelle le programme a été mis en place a modélisé l'approche, et celle-ci s'est maintenue au fil du temps. Certains responsables en ont conscience et visent à faire évoluer le référentiel du service vers le type appropriatif.

Les démarches ETP dans les services sont organisées de façons très diverses. Le plus souvent, elles ont en commun le fait que des paramédicaux motivés se trouvent à l'origine de la création d'un programme. Le soutien ou le portage par la hiérarchie facilite son développement et sa pérennité. C'est aussi, fait notable, une opportunité repérée de travaux pluridisciplinaires au sein de l'hôpital.

Des éléments ont été identifiés pour faciliter une structuration stable de l'ETP : clarification des critères d'inclusion des malades dans le programme, identification des moments et des lieux favorables à ces pratiques, stabilisation des pratiques communes, notamment au travers de réunions transdisciplinaires et de séances d'analyse des pratiques.

La robustesse et la pérennité du dispositif ETP apparaissent comme un enjeu majeur. En effet, dans plusieurs services, des phases de rupture ou de fort affaiblissement des pratiques sont survenues suite, notamment, au départ du référent ETP ou des personnes qui en ont la charge, ou encore au manque de personnels formés. Les difficultés d'effectifs de personnels sont en lien direct avec cette problématique. Au cours de la recherche, certains services ont développé un ensemble de mesures qui sont autant de pistes favorables à la consistance du dispositif sur la durée. L'usage d'outils en support, i.e. d'un cadre formalisé par écrit et de documents d'aide, mais qui ne se substituent pas aux formations des personnels, est également d'une grande pertinence.

Les développements des pratiques d'ETP s'accompagnent sur les plans individuel et collectif de transformations identitaires. Pour chaque soignant, l'identité professionnelle s'établit par un processus biographique, l'identité pour soi, et par un processus relationnel, l'identité pour autrui. La convergence des deux processus permet au soignant de traverser les processus de transformation de son identité professionnelle de façon cohérente et valorisante. A l'inverse la non reconnaissance par autrui de cette orientation identitaire entraîne des difficultés importantes pour le soignant, voire un phénomène de rupture avec son lieu professionnel. Cela se traduit alors par le départ du service, ou de l'hôpital.
Il est aussi à signaler que cette transformation identitaire se fait par rapport à un ou des groupes de référence. Pour un médecin, la position de la communauté médicale, notamment de sa discipline, est un facteur non négligeable.

4.2. La dynamique du service et ses rapports à l'environnement

Nous l'avons précédemment mentionné, la dynamique de l'équipe vis-à-vis de l'ETP est infléchie, si ce n'est déterminée, par la conception qu'en a le chef de service.

Mais les pratiques d'ETP impliquent également des inflexions dans l'exercice même du management. Elles nécessitent notamment d'accorder une attention particulière aux informations de la part du malade sur son rapport à la maladie, situé dans le contexte de son environnement propre. De ce fait, les soignants les plus souvent en contact avec les malades, les infirmiers, aides-soignants et, pour le corps médical, les internes, ont un rôle de relais et de contribution essentiels à l'analyse des situations. Le management de l'équipe nécessite donc de prendre en compte cette dimension. Nous avons relaté, dans la partie consacrée au management (paragraphe 2.5.4.1.), une pratique intégrant cet aspect au cœur du fonctionnement du service.

Revenons sur la question du rôle des internes. Ceux-ci représentent des fonctions permanentes dans l'équipe, même si les personnes qui représentent ces fonctions ne sont que de passage pour six mois dans la majorité des cas. A leur arrivée dans le service, ils doivent rapidement intégrer certaines caractéristiques de la micro-culture locale pour pouvoir être en interaction active avec les soignants. Dans un service où l'ETP est développée, des séances de sensibilisation, organisées dès leur arrivée, les aideront à se repérer plus aisément dans les pratiques de la micro-culture ambiante. Un tel dispositif a été mis en place par certains services participant à la recherche.

Des phénomènes de pression sont relatés par les soignants sur la prise en compte ou non de pratiques ETP. Ces pressions s'expriment à la fois sur la nature des pratiques et sur les temps de consultation. En fait il s'agit de normes de groupe, expression à considérer au sens donné par la psychologie sociale, normes informelles s'exprimant lors des interactions entre soignants. La nature des pratiques d'ETP va ainsi être fonction de la micro-culture (Liu, 1981) développée au sein du service. Selon cet auteur, la micro-culture « *a un double rôle :*

- *un rôle fonctionnel, faire le travail ;*
- *un rôle structurant, assurer la pérennité de fonctionnement d'un groupe au travers des variations de ses membres »* (Liu, 1981, p. 216).

Ainsi, le développement d'une micro-culture favorable aux pratiques d'ETP favorise non seulement des pratiques partagées et cohérentes au sein du service, mais également la pérennité de l'ETP malgré les entrées et sorties des personnels vis-à-vis du service.

Pour Michel Liu, les éléments constituants d'une micro-culture sont *« un système de rôles sociaux, un ensemble de procédures non explicites, un ensemble de normes de comportements »* (Liu, 1981, p.216). Pour notre part, nous rajoutons des représentations partagées du service et de ses relations à son environnement.

Fondamentalement, un large mouvement d'ensemble ressort des données recueillies, où sont interrogées en profondeur les relations à l'intérieur du service, entre le service et le malade, et entre le service et l'environnement du malade en dehors de l'hôpital.

Concernant ce dernier aspect, dans un contexte de transformation de la société, d'évolution des rapports sociaux et de mouvements de flux, les services sont dans une réflexion qui les conduit à de nouveaux équilibres. Les pratiques d'ETP apparaissent sous cet angle comme des moyens d'accès, voire des manifestations, de ces transformations.

L'évolution de la place et du rôle du malade dans le service conduit à une prise en compte fine des temporalités des services et de celles du malade. Les travaux sur le parcours du malade sont un support à cette mise en perspective.

Par ailleurs, les services évoluent vers une porosité des relations entre eux et l'environnement des malades hors de l'hôpital. En quelque sorte, le service passe d'une topologie relativement fermée à une topologie ouverte d'interactions avec les structures d'accompagnement et avec

les proches des malades. Ceci conduit à une transformation des identités professionnelles des soignants hospitaliers, dont les rôles à forte expertise, tout en restant au cœur du système de soin, s'ouvrent dans un système interdépendant d'accompagnement collectif des malades. Les rôles des soignants, et notamment des médecins, s'enrichissent d'une intégration sociale plus forte. Les représentations de la société à leur égard seront également conduites à se transformer. Ceci nécessitera de la part des acteurs de soins un travail spécifique d'information et d'accompagnement de l'évolution de ces représentations à forte inertie.

In fine, une dimension essentielle des transformations réside dans le travail des soignants sur leurs propres représentations vis-à-vis de leur service, de leur rôle et des interactions avec l'environnement intra et extra-hospitalier. Leur rôle se renforce d'une dimension sociale qui implique des réaménagements de leur identité professionnelle.

4.3. Relations soignants – malades

Deux regards sont possibles sur le malade concernant son rapport aux soins. On peut soit identifier ce qu'il ne fait pas ou risque de ne pas faire, soit considérer son activité comme un travail à propos duquel il doit développer des compétences. En fait, le travail du malade est peu connu mais source de tensions, entre passivité et pro-activité, entre obédience et autonomie. Dès lors que l'on cherche à systématiser leur identification, les activités du malade sont nombreuses. Prendre en considération le travail du malade est une piste particulièrement intéressante pour l'aider à développer ses compétences dans la contribution à ses soins.

Les temporalités du malade sont également une entrée éclairante des enjeux de l'ETP. La maladie chronique, de plus en plus répandue dans la société, impose des rythmes et des contraintes qui empêchent le malade de faire abstraction, même momentanément, de sa maladie : rythme des examens, régularité des traitements, effets permanents de certains médicaments.

Par ailleurs, le temps subjectif de l'attente de l'annonce d'un diagnostic est un temps suspendu, bien différent de celui de la maladie chronique. Il rend impossible toute projection dans l'avenir, y compris pour les menus besoins du quotidien. Le temps de l'hospitalisation apparaît également à plus d'un malade comme un temps hors du temps et externe à sa vie.

Les relations entre les malades et les soignants sont vécues en fonction des cohérences ou des dysharmonies entre les temporalités du service et celles vécues du malade.

4.4. Les risques et la confiance

La confiance s'est imposée comme une notion clé dans le processus de relation thérapeutique. L'importance accordée tant par le malade que par le soignant, et particulièrement le médecin, situe clairement le fait que le soignant a un rôle d'interface, voire de médiateur, entre, pour

reprendre les termes d'Antony Giddens, confiance-relation et confiance-système. Face à ses questions vitales, le malade a en effet besoin de sentir l'intérêt personnel du soignant à son égard pour pouvoir accepter l'incertitude du système expert que représente le système de soin.

Si la confiance du malade envers le médecin est nécessaire à une coopération thérapeutique entre soignant et soigné, elle se révèle insuffisante en soi à l'implication active du malade. Dans certains cas, elle peut même être le creuset de sa passivité.

La relation de confiance se révèle asymétrique entre le médecin et le malade. Si la question de la confiance du malade en son médecin apparaît primordiale, celle du médecin vis-à-vis du malade, elle, semble ne pas ou peu se poser dans le cadre interne au service. De fait la notion de confiance est liée à celle d'incertitude. Sans incertitude dans une situation donnée, la confiance n'est pas nécessaire quant à la façon dont l'autre personne peut réagir. L'incertitude augmente de façon considérable si l'on considère le risque dans le processus de soins du malade incluant sa vie en dehors de l'hôpital. Le risque envisagé de façon holiste dans la vie du malade diffère de celui dans le périmètre restreint de l'intra-service ou l'intra-hôpital. Dans une approche globale des risques dans et hors hôpital pour le malade, encadrer ces risques impose la nécessité de développer des relations de coopération et de confiance réfléchies et sécurisées avec le malade, son entourage, les structures d'accompagnement et les acteurs de soin. La prise de risque sur le processus de soins inclut l'implication du collectif autour du patient.

Reprenons ici une citation déjà évoquée dans cet écrit, mais qui traduit avec puissance les enjeux de l'ETP dans l'ouverture à l'environnement des services : « *La véritable rationalité est celle qui intègre les conduites dites irrationnelles »* (Palmade).

4.5. Pistes d'actions

Suggérons pour finir plusieurs pistes d'actions possibles.

Une première perspective répond à une visée de production de connaissances pour aider à la poursuite de l'adaptation des services aux nouvelles donnes sociétales avec l'aide de l'ETP. L'objectif serait de contribuer à éclairer des politiques d'ensemble du système de soins. Il s'agirait d'effectuer des recherches sur les rapports entre les services et leur environnement lors du développement des pratiques de l'ETP. Les trois pistes de recherche suivantes sont envisagées dans le cadre de recherches-actions collaboratives.
Une première recherche-action pourrait concerner les associations qui accompagnent les malades après des prises en charge à l'hôpital dans des dispositifs d'ETP. Elle porterait plus spécifiquement sur leurs pratiques et les interactions avec les services. La thématique centrale serait l'approche collective de la gestion des risques pour le malade.
Une seconde recherche-action pourrait concerner les autres acteurs de soins non hospitaliers, médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes, et pharmaciens, dans leur rapport à l'ETP et l'intégration de ces pratiques dans des coopératioins interdisciplinaires.
Une troisième piste de recherche-action aurait un périmètre intra-hospitalier. Elle consisterait

à étudier les processus de concertation entre les directions des hôpitaux et les services lors de développement de l'ETP au sein de l'établissement.

Une seconde perspective concerne les apprentissages relatifs aux relations entre soignants et malades. Ceux-ci, s'ils sont intégrés dans les cursus des infirmiers, le sont peu ou pas dans celui des médecins. Des formations à l'ETP, à l'accompagnement, qui incluent les dimensions d'écoute et de relation, les aideraient beaucoup dans leurs pratiques dès le début de leur vie professionnelle.

La dernière perspective se situe à l'échelle du service lui-même, sous forme de trois pistes d'action possibles. Des services associés à la présente recherche peuvent y trouver des éléments pour approfondir leurs dispositifs et démarches d'ETP, mais, à notre sens, ces pistes peuvent être utiles à nombre de services hospitaliers :

1. Poursuivre le travail de réflexion sur les savoirs, savoir-faire et savoir-être créés par les services lors du développement de leurs pratiques ETP. La question de la confiance et des rapports aux risques mérite également en interne une exploration approfondie.

2. Structurer le parcours de soin du malade dans le service et dans l'hôpital en cherchant les compatibilités entre les temporalités organisationnelles du service et de l'institution d'une part, et les temporalités du malade, de l'autre.

3. Indentifier les points de fragilité du dispositif ETP qui pourraient menacer sa pérennité, et y remédier. Le ou les éventuelles orientations spécifiques à chaque service pourraient être :
- d'avoir une organisation stabilisée par écrit ;
- de développer des formations à l'ETP, en y intégrant les aides-soignants ;
- d'intégrer les internes dans la culture ETP du service ;
- de mettre en place des réunions d'analyse des pratiques, ou/et des réunions transdisciplinaires autour de situations de malades et de l'accompagnement mis en place ;
- de développer plus avant les liens fonctionnels entre la vie du malade hospitalisé et sa vie hors hôpital.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abelhauser, A., Lévy, A., Laska, F. et Weill-Philippe, S. (n.d.). *Le temps de l'adhésion*. Document non publié.
- Agrignier, N. et Rat, A.-C. (2010). Quelles définitions pour la maladie chronique ? *ADSP* (72), 12-14.
- Assal, J.-P. (1997). Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de la prise en charge. Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris). Thérapeutique, 25-005-A-10. Endocrinologie-Nutrition, 10-365-A-10, 16 p.
- Bardin, L. (2003). *L'analyse de contenu*. Paris : PUF.
- Barbier, J.-M. ; Durand, M. (2003). L'activité : Un Objet Intégrateur Pour Les Sciences Sociales. *Recherche et Formation*. N° 42, P. 99-117.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1966), *La construction sociale de la réalité*, Paris : Méridiens Klincksieck.
- Blanchet, A. & Gotman, A. (2001). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien.* Paris : Nathan.
- Briançon, S., Guérin, G. & Sandrin-Berthon, B. (2010). Les maladies chroniques. *ADSP* (72), 11.
- Berthon, S. (2000). *L'éducation du patient au secours de la médecine.* Paris : PUF.
- Buttet, P. (2002). Le concept d'éducation pour la santé centrée sur le patient. *Recherche en soins infirmiers, n°73*, 41-50.
- Canguilhem, G. (1943, 2002). *Ecrits Sur La Médecine*. Paris : Puf.
- Chanlat, J.F. (2002). *L'individu dans l'organisation. Les dimensions oubliées.* Laval : PUL.
- Clot, Y. (2010). *Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux.* Paris : Découverte.
- Clot, Y. & Lhuilier, D. (2010). *Travail et santé. Ouvertures cliniques.* Toulouse: Érès.
- Clot, Y. (1999). *La Fonction Psychologique Du Travail*. Paris : Puf.
- Commission de Santé de la Fondation Concorde (mars 2014). *L'obesrvance des traitements, un défi politique de santé, Rapport.*
- De Gaulejac, V. (2005). *La société malade de la gestion. Idéologie gestionnaire, pouvoir managérial et harcèlement social.* Paris : Seuil.
- De Gaulejac, V. (2011). *Les raisons de la colère.* Paris : Seuil.
- Dejours, C. (2008). *Travail: Usure mentale. Essai de psychopathologie du travail.* Nouvelle éd. augmentée. Paris : Bayard.
- Demazière, D., & Dubar, C. (1997), *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion*, Paris : Editions Nathan.
- Dery, R. (2002). De l'information à l'argumentation. In J.F. Chanlat. *L'individu dans l'organisation. Les dimensions oubliées.* Laval : PUL.
- Deutsch C. (2005). Le consentement et l'*advocacy*. *Handicap, Revue de Sciences humaines et sociales, CTNERHI* (104).

- D'Ivernois, J.-F. ; Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique.* Paris : Vigot.
- Dubar, C. (2000). *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*. Paris : PUF.
- Dubar, C. (2005). *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, Paris : Armand Colin.
- Dubar, C. (2007). *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation,* Paris : PUF.
- Dubost J. (1987). *L'intervention psychosociologique. Paris* : PUF.
- Dumez, H. (2013). *Méthodologie de la démarche qualitative. Les 10 questions clés de la démarche compréhensive.* Paris : Vuibert.
- Dupuis M. (2013). *Le soin, une philosophie.* Paris : Seli Arslan.
- Elias, N. (1998). *La société des individus*. Paris : Pocket.
- Emmanuel E.J. et Emmanuel, L.L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA 267*(16), 2221-6.
- Faucheux, C ., Moscovici, S. (1967). Le style de comportement d'une minorité et son influence sur les réponses d'une majorité. *Bulletin du CERF, XVI.*
- Fraser, C., Gouge, C., Billig, M. (1971). Risky shifts, caution shifts, and group polarization, *European journal of social psychology, n°1.* The Hague : Mouton and Co., 7-30.
- Formarier M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers* (89), 33-42.
- Gagnon J. (2009). Empowerment. Dans M. Formarier et L. Jovic (dir.), *Les concepts en sciences infirmières*, pp. 162-165. Lyon, France : Mallet Conseil.
- Gasparini, G. (2002). In J.F. Chanlat. *L'individu dans l'organisation. Les dimensions oubliées.* Laval : PUL.
- Giddens A. (1994). *Les conséquences de la modernité.* Paris : L'Harmattan.
- Graber, M., (2013). *L'épreuve cachée. Le cas d'étudiants d'Afrique subsaharienne en situation de migration et en formation de soins infirmiers en Haute Ecole Spécialisée*, Genève : Université de Genève, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, département des sciences de l'éducation.
- Grimaldi A. (2006/4). La maladie chronique. *Les tribunes de la santé* (13), 45-51. DOI : 10.3917/seve.013.0045.
- Joly, A. (2002). In J.F. Chanlat. *L'individu dans l'organisation. Les dimensions oubliées.* Laval : PUL.
- Jorro, A., De Ketele J-M. (2011). *La professionnalité émergente : quelle reconnaissance ?*, Bruxelles, De Boeck.
- Joule, R.V. et Beauvois, J.-L. (2010). *La soumission librement consentie*. Paris : PUF.
- Kaddouri, M. (2006), Quelques considérations transversales à propos de l'écriture sur sa pratique professionnelle. In F. Cross (Ed.), *Ecrire sur sa pratique pour développer des compétences professionnelles: enjeux et conditions* (pp. 241-253), Paris: L'Harmattan.
- Kaufmann, J.-C. (2011). *L'entretien compréhensif. L'enquête et ses méthodes.* Paris : Colin.
- Krueger, R.A. & Casey, M.A. (2000). *Focus groups. A practical guide for applied research,* (3rd ed.). Thousand Oaks, London : Sage.

- Lacroix, A. (2007). Quels Fondements Théoriques Pour L'éducation Thérapeutique ? *Santé Publique*. *Vol. 1, N° 9,* P. 271-282.
- Lamoureux, A. (2006). *Recherche et méthodologie en sciences humaines.* 2e éd. Montréal (Québec) : Beauchemin.
- Lecorps, P. (2004). Education Des Patients : Penser Le Patient Comme Un "Sujet" Educable ? . *Pédagogie Médicale*. *N° 2, Vol. 5,* P. 82-86.
- Le Sommer-Péré, M. et Parizeau, M.-H. (2012). *Ethique de la relation de soin. Récits cliniques et questions pratiques*. Paris, France : Seli Arslan.
- Liu M. (1997). *Fondements et pratiques de la recherche-action*. Paris : l'Harmattan.
- Liu Michel (1981). Technologie, organisation du travail et comportement des salariés. *Revue Française de Sociologie*. *22-2,* pp. 205-221.
- Loubat, J.-R. (2006). *Penser le management en action sociale et médico-sociale.* Paris : Dunod.
- Masquelet, A. C. (2011). *Penser la relation de soin. Pour une approche clinique renouvelée*. Paris, France : Seli Arslan.
- Matéo M.-C. (2009). Alliance thérapeutique. Dans M. Formarier et L. Jovic (dir.), *Les concepts en sciences infirmières*, pp. 66-67. Lyon, France : Mallet Conseil.
- Mayen, P. (2014). Apprendre à s'étonner. *Education permanente*, n°200.
- Mead, G-H. (1963). *L'esprit, le soi et la société*. Paris : PUF.
- Merhan, F. (2009), *La construction de l'identité professionnelle chez les étudiants en formation par alternance (PhD),* Université de Genève.
- Milgram, S. (1974). *Soumission à l'Autorité*, Trad. . Paris : Calmann-Levy.
- Mucchielli, A. (Dir.) (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales.* Paris : Colin.
- Obertelli P. et coll. (2013). *Conduite individuelles et collectives face aux risques dans le bâtiment.* Contrat de recherche ECP-OPPBTP-GNMSTBTP.
- Obertelli P. (coord.), Ardoino J., Caraes M-A., Landier H., Liu M. (2011). *Penser 'Entreprise-société'*. Paris : L'Harmattan.
- Obertelli P. (1993). *Attitudes et conduites face aux risques ; Deux études, en milieu de production d'énergie nucléraire et en milieu technologique classique*. Doctorat de Psychologie, Université de Paris X.
- Palier, B. (2012). *La réforme des systèmes de santé.* Paris : PUF.
- Palmade G. (1961). *L'unité des sciences de l'Homme.* Paris : Dunod.
- Pélicand, J., Fournier, C., & Aujoulat, I. (2009). Éducation thérapeutique, concept et enjeux. *ADSP, n°66,* pp. 21-23.
- Pinell, P. (1999). *Du patient à l'acteur : le malade et la division du savoir médical.* Environnement et société (23), p. 65-73
- Plane, J.-M. (2013). *Théorie des organisations.* Paris : Dunod.
- Quivy, R. & Van Campenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales.* 3e éd. Paris : Dunod
- Rabardel, P. (2005). Instrument, Activité Et Développement Du Pouvoir D'agir. In : P. Lorino, R. Theulier (Dir. Publ.). *Entre Connaissance Et Organisation : L'activité Collective*. Paris, La Découverte, p. 251-264.

- Rat, A.-C. (2004). La maladie chronique. In Direction Générale de la Santé, *Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels*, pp. 11-15. Dossier édité par le Ministère des solidarités, de la santé publique et de la famille, Paris, France.
- Registred Nurses Association of Ontario (RNAO). (2002). *Etablissement de la relation thérapeutique, Ligne directrice sur les pratiques exemplaires en soins infirmiers*. Repris du site de l'association : www.rnao.org
- Sainsaulieu, I. (2003). *Le malaise des soignants. Le travail sous pression à l'hôpital.* Logiques sociales. Paris : l'Harmattan.
- Sandrin Berthon, B. et al. (4/ 2007). Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé Publique* (Vol. 19), p. 313-322.
- Sandrin Berthon, B. (2008). Patient et soignant : qui éduque l'autre ? *Médecine des maladies Métaboliques* – Ed. Masson, Vol. 2 - N°5.
- Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. . *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient.* Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, septembre 2008.
- Schwartz, M.S., Schwartz, C.G. (1955). Problems in participant observation. *American journal of sociology, LX, 4,* 343-353.
- Sherif, M. (1936, 1978). Influences du groupe sur la formation des normes et des attitudes, Trad.. In *Levy, A., Psychologie sociale, textes fondamentaux anglais et américains.* Paris : Bordas. Vol.1, 222-240.
- Stewart, D.W., Shamdasani, P.N., Rook, D.W. (2007). *Focus Groups. Theory and Practice*. (2nd ed.). Thousand Oaks : Sage.
- Stingre, D. (2012). *Le service public hospitalier.* Paris : PUF.
- Strauss, A. (1982). *La Trame De La Négociation.* Paris : L'Harmattan.
- Thievenaz, J. Tourette-Turgis, C, Khaldi, C. (2013). Analyser le travail du malade. Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. *Education Permanente, n°195,* pp. 47-58.
- Tourette-Turgis, C. (2013). *L'activité De Maintien De Soi En Vie Et Son Accompagnement : Un Nouveau Champ De Recherche En Education*. Paris, Cnam/Université Paris 13. Habilitation A Diriger Des Recherches En Sciences De L'éducation Et Formation Des Adultes.
- Tourette-Turgis, T, Thievenaz ; J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol. 46, n° 4, pp. 69-87
- Tourette-Turgis, C. (2013). L'effet Framingham en éducation thérapeutique : de l'enquête épidémiologique à l'enquête sur soi. *Sciences Sociales et Santé, Vol. 31,* pp. 31-38.
- Wittorski R. (2007). *Professionnalisation et Développement Professionnel*. Paris : L'Harmattan.
- Wittorski R. (2008). La Professionnalisation. *Savoirs,* N ° 17, Pp. 9-36.
- WULF, C. (2012) « La formation : une mission interculturelle en Europe », *Journal des socio-anthropologues de l'adolescence et de la jeunesse*, Revue en-ligne.

ANNEXES

Annexe 1 : Documents à collecter au sein des services.

Annexe 2 : Méthodologie relative à la description du travail du malade.

Annexe 3 : Contributions des chercheurs à l'étude.

Annexe 1

Liste des documents à collecter au sein des services

Il a été proposé aux services de mettre à disposition de l'équipe de chercheurs la liste de documents suivante. Dans la plupart des cas, ceux-ci ont été fournis. Le croisement de ces traces de l'organisation et de l'activité avec les observations et les entretiens dans les services a contribué à la consistance du corpus de données soumis au travail d'analyse.

Les documents :

- La liste des acteurs du service et de leurs formations, notamment en ETP
- Un organigramme du service
- Le dossier de demande d'agrément ETP auprès de l'ARS avec annexes comprenant charte du service et documents de consentement du malade
- Le parcours de soins du malade dans le service
- Le parcours en ETP si différent
- Le dossier médical (vierge) du malade
- Le dossier ETP/éducatif s'il existe ou si différent du dossier médical
- Les documents de coordination entre les acteurs
- La liste des réunions de coordination ou de staffs médicaux organisés au sein du service
- Les séquences pédagogiques si elles existent
- Les documents remis au malade pendant son hospitalisation et à sa sortie
- Les protocoles ou recommandations utilisés au sein du service
- Les documents d'évaluation du malade s'ils existent ou s'ils sont différents du dossier éducatif
- Les documents/indicateurs d'évaluation du programme s'ils existent

Annexe 2

Méthodologie relative à la description du travail du malade

La série d'observations que nous avons réalisée à l'occasion de notre immersion dans le quotidien d'un service d'hôpital de jour nous a permis d'analyser et de mieux comprendre les différentes tâches mises en œuvre par un patient à l'occasion de son parcours de soin.

La centration de notre regard sur les situations de consultations médicales et infirmières qui précèdent et accompagnent chaque étape du traitement par chimiothérapie nous a permis de mieux identifier les différentes tâches qui composent ce travail du patient et la manière dont les acteurs en rendent compte.

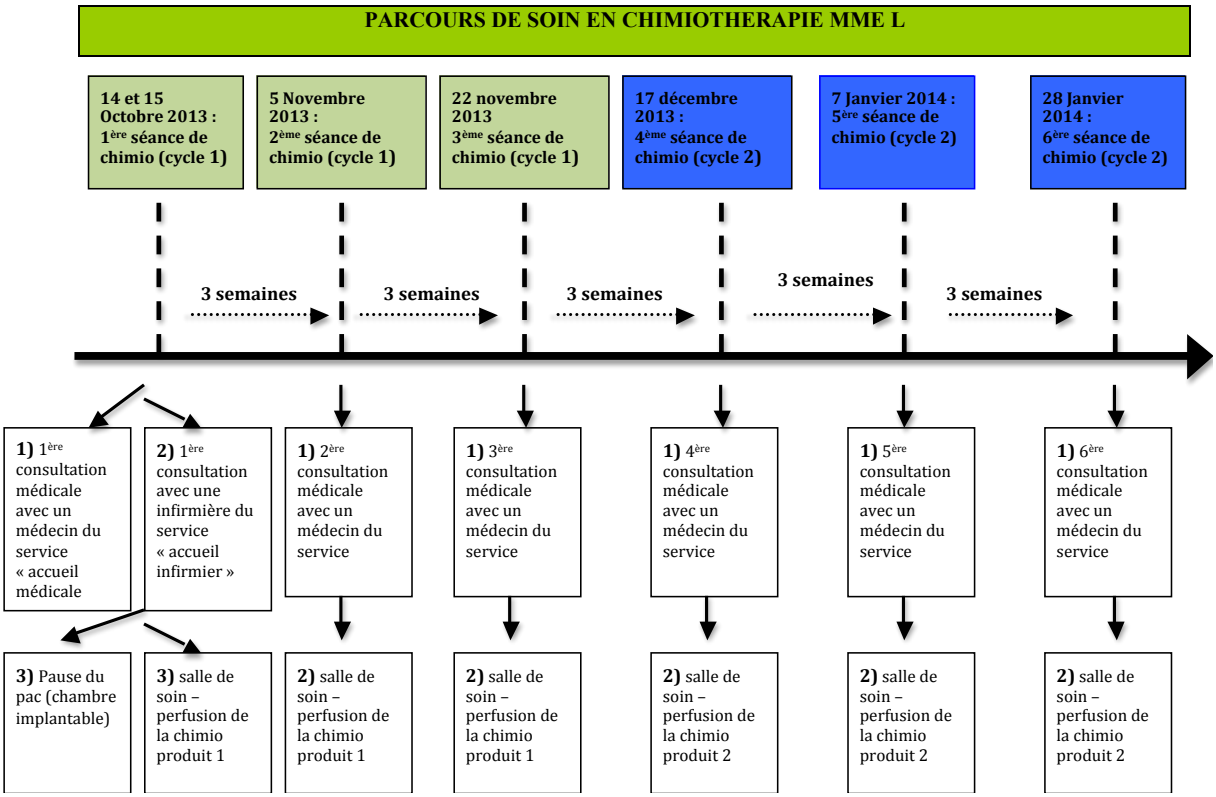
Reprenons ici le postulat de départ de notre réflexion, puis les différentes étapes de la conduite de la recherche ainsi que les options méthodologiques de celle-ci.

1. Un postulat de départ : le patient est producteur d'un « travail » qu'il est possible d'observer et d'analyser en situation réelle (une entrée par l'activité)

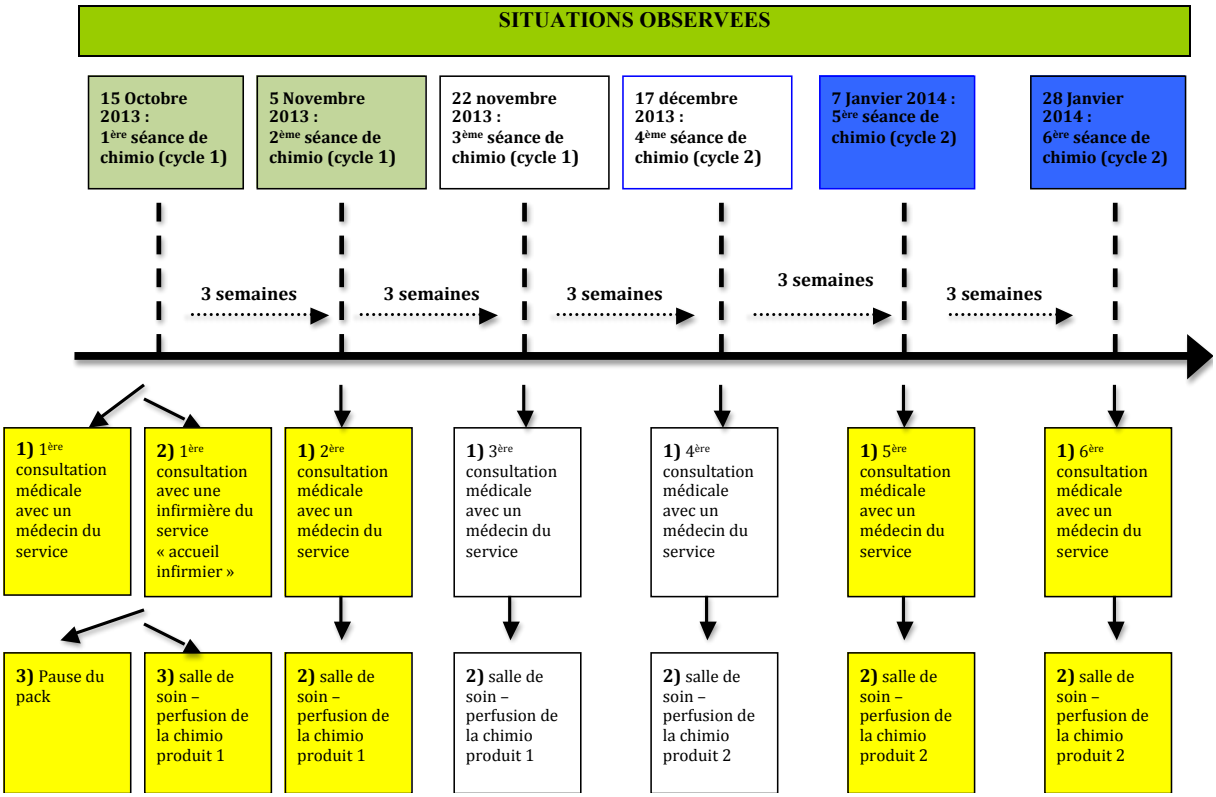
Si les recherches permettant de mesurer le degré d'efficacité de telle ou telle pratique éducative sur l'amélioration de la qualité de vie des malades sont bien entendu indispensables, nous pensons toutefois qu'il est nécessaire de compléter ces recherches par des travaux privilégiant une « entrée par l'activité » (Durand et Barbier, 2003) des sujets malades et permettant notamment d'identifier les modalités effectives de conduite des actions, les ressources concrètement mobilisées par les acteurs ainsi que les formes de développement qui leur sont corrélées. C'est dans cette optique que nous avons conduit nos observations en centrant notre regard sur l'espace de la consultation, qui constitue selon nous une situation critique et décisive dans le parcours de soin du patient.

2. Conduite de la recherche et types d'observations réalisées dans le service d'oncologie

Nous avons pour cela décidé de suivre deux patientes volontaires pour l'étude, tout au long de leur cycle de traitement de chimiothérapie comprenant six séances de traitements et, à chaque fois, une rencontre avec un médecin ou une infirmière du service. Nous avons schématisé ce cycle de traitement ci-dessous :



Après discussion avec l'équipe soignante, nous avons fait l'hypothèse que les consultations particulièrement décisives pour le patient se situaient au début et à la fin de son parcours de soin. C'est pourquoi nous avons centré notre regard sur les deux premières et les deux dernières journées de traitement (et donc de rencontre avec l'équipe soignante) qui initient et clôturent la phase de traitement. Il est également possible de rendre compte de cette focale à travers le schéma suivant :



Au final, pour chacune des journées d'observation réalisées au sein du service, nous avons recueilli nos matériaux de recherche selon six étapes :

1. Prise de contact et échange avec le patient dans la salle d'attente avant sa consultation ;
2. Discussion rapide avec le médecin ou l'infirmière avant la venue du patient en consultation ;
3. Enregistrement filmique et audio de la consultation ;
4. Débriefing avec le patient à la sortie de sa consultation ;
5. Débriefing avec le médecin ou l'infirmier suite à la consultation ;
6. Suivi et échange avec le patient en salle de traitement.

Ces six principales étapes constituent le cœur de notre démarche d'observation et de recueil des données, laquelle nous a permis d'obtenir différents types de matériaux que nous avons relevés au sein du tableau suivant :

	Phase d'observation	Type d'enregistrement réalisé	Type de matériaux recueillis
1	Entretien avec le patient avant la consultation.	Audio	Verbalisation du patient quant à ses attentes, son ressenti et ses difficultés.
2	Entretien avec le médecin ou l'infirmier avant la consultation.	Audio (+ vidéo)	Verbalisation des anticipations du soignant quant au déroulement de la consultation et aux thématiques cruciales à aborder.
3	Enregistrement de la consultation.	Vidéo (+ audio)	Activités de soin et d'accompagnement thérapeutique
4	Entretien avec le patient à l'issue de sa consultation.	Audio	Verbalisation du patient quant à son vécu de la consultation, de ses apprentissages, etc.
5	Entretien avec le médecin ou l'infirmier à l'issue de la consultation.	Audio (+ vidéo)	Retour sur la situation de consultation.
6	Entretien avec le patient durant son traitement.	Audio	Verbalisation du patient quant à son expérience et son vécu plus général de son parcours de soin.

Ces différents types de matériaux recueillis durant nos périodes d'observation nous ont permis d'étayer nos réflexions sur le travail du patient à travers la caractérisation d'un ensemble d'activités effectivement mises en œuvre avant, pendant et après la situation de consultation médicale.

3. Résultat de nos observations : l'identification des différentes dimensions du travail du patient durant la consultation médicale

En s'inscrivant dans une approche anthropologique des interactions en milieu de soin, nous souhaitons proposer une première forme de modélisation des différentes tâches réalisées par les patients en rapport plus précisément avec la situation de consultation.

Nous distinguerons pour cela le type de tâches mises en œuvres selon qu'elles se déroulent en amont, pendant ou à l'issue de la consultation :

- Types de tâches réalisées par le patient **avant** la consultation : préparation administrative, préparation des questions à poser au soignant, recherches d'informations, prise en charge de soi.
- Types de tâches réalisées par le patient **pendant** la consultation : remémoration biographique, prise de notes, coopération langagière et corporelle, réflexivité et questionnement, ajustement au style du soignant.
- Types de tâches réalisées par le patient **après** la consultation : classement des documents et des informations recueillies, organisation de ses déplacements, tenue d'un journal de bord, application de la prescription, anticipations des prochaines consultations, etc.

Si nous n'excluons pas que d'autres types de tâches sont réalisés par les acteurs à l'occasion de leur parcours de soin, c'est sur celles-ci que nous avons choisi de porter notre attention.

Annexe 3

Contributions des chercheurs à l'étude

Patrick Obertelli

- Responsable de la recherche-action :
  - positionnement scientifique
  - structuration du processus de recherche
  - animation du groupe de recherche
- Conduite de quelques entretiens et des réunions collectives dans les hôpitaux parisiens
- Coordination et co-rédaction du rapport final
- Coordination des présentations des résultats de la recherche.

Cécile Pouteau

- Prises de contacts et co-coordination des dispositifs de recueils de données et de suivi de la recherche-action avec les services parisiens
- Recensement et analyse des données écrites des services parisiens
- Conduites d'environ la moitié des entretiens individuels et collectifs des services parisiens
- Coordination des aspects théoriques de l'ETP
- Participation à l'analyse et à la rédaction du rapport, notamment sur les chapitres relatifs à l'ETP
- Participation à la présentation des résultats de la recherche.

Véronique Haberey-Knuessi

- Coordination de la recherche sur le site de Besançon : contacts avec l'hôpital et les services, pilotage de la recherche action sur l'hôpital
- Conduite de la majorité des entretiens individuels et collectifs sur le site de Besançon
- Participation à un recueil de données dans un service parisien
- Participation à l'analyse et à la rédaction du rapport
- Participation à la présentation des résultats de la recherche.

Jacinthe Dancot

- Conduite d'entretiens individuels auprès d'un service hospitalier et d'une structure d'assistance hors hôpital
- Contribution à certaines parties théoriques, notamment sur les relation soignant-soigné et la maladie chronique
- Participation à l'analyse et à la rédaction du rapport.

Claire Llambrich

- Conduite d'entretiens individuels et collectifs auprès d'un service hospitalier
- Participation à l'analyse et à la rédaction du rapport, notamment concernant les chapitres relatifs à l'ETP.

Antoine Le Roux

- Grand témoin sur les dispositifs d'entretiens et les grilles d'analyse des données recueillies
- Participation à l'analyse des résultats et à la formalisation du rapport final.

Avec la contribution de :

Myriam Graber

- Conduite d'entretiens à l'hôpital de Besançon
- Contribution à la rédaction du rapport, et tout particulièrement les questions d'identité
- Participation à la présentation des résultats de la recherche.

Joris Thievenas

- Micro étude de l'analyse du travail du patient à partir d'entretiens et de films vidéos et rédaction de la partie afférente ; étude de terrain organisée par C. Llambrich.

France Merhan

- Conduite d'entretiens individuels et collectifs
- Participation à la formalisation du rapport final.