

Pratiques de coopération en santé. Regards sociologiques



Thomas Denise
Sophie Divay
Marie Dos Santos
Cécile Fournier
Lucile Girard
Aymeric Luneau

Directeur de publication Denis Raynaud
Éditrice Anne Evans
Maquettiste Franck-Séverin Clérembault
Crédit illustrations Licence Creative Commons 0
Couverture © Irdes
Diffusion Suzanne Chriqui
Dépôt légal À parution
ISBN Papier 978-2-87812-578-8
ISBN PDF 978-2-87812-579-5



Institut de recherche et documentation en économie de la santé
117bis, rue Manin 75019 Paris
Courriel : publications@irdes.fr Tél. : 01 53 93 43 06 www.irdes.fr

Pratiques de coopération en santé. Regards sociologiques



Thomas Denise
Sophie Divay
Marie Dos Santos
Cécile Fournier
Lucile Girard
Aymeric Luneau

ISBN Papier : 978-2-87812-578-8
ISBN PDF : 978-2-87812-579-5

Toute reproduction de textes ou tableaux est autorisée sous réserve de l'indication de la source et de l'auteur.
En cas de reproduction du texte intégral ou de plus de 10 pages, le Directeur de l'Irdes devra être informé préalablement.

Sommaire

Remerciements	7
----------------------------	---

Propos préliminaires

Le processus de construction sociologique de l'objet de « coopération » à l'aune des pratiques

Thomas Denise, Sophie Divay, Marie Dos Santos, Cécile Fournier, Lucile Girard, Aymeric Luneau	11
---	----

Chapitre 1

Négociations autour de la division du travail entre parties prenantes

Introduction	32
■ Les multiples effets de l'intégration des Technologies de l'information et de la communication (Tic) sur les pratiques coopératives en santé. Le cas de la télémédecine Alexandre Mathieu-Fritz.....	33
■ Pratiques coopératives des professionnels de santé hospitaliers lors de la transition de la pédiatrie à la médecine pour adultes dans le cas du diabète de type 1 Sonia Christophe.....	47
■ Les médecins du travail indispensables à la division du travail de prévention Gabrielle Lecomte-Ménahès.....	59
■ À rebours du sale boulot ? La délégation controversée de l'expertise médico-légale aux infirmières en matière de prise en charge des victimes d'agressions sexuelles Romain Juston Morival.....	73
■ Coopérer pour résister à la déprofessionnalisation : le travail des sages-femmes en maternité privée Carine Vassy.....	85
■ Sages-femmes libérales et sages-femmes de la Protection maternelle et infantile (PMI) : des pratiques collaboratives contrastées Florence Douguet, Alain Vilbrod.....	99
■ La gestion de l'attente aux urgences : une nécessaire coopération Deborah Ridel.....	111
■ L'ordre négocié du travail d'articulation dans les maisons de santé pluriprofessionnelles Cécile Fournier.....	123
■ Les relations aux patients dans les maisons de santé pluriprofessionnelles. Des reconfigurations entre autonomisation, coordination et cadrage Guillaume Fernandez, Françoise Le Borgne-Uguen, Florian Pedrot.....	139

Pratiques de coopération en santé. Regards sociologiques	3
--	---

■ Patient·e-intervenant·e en éducation thérapeutique. Entre rôle de composition et improvisation Aurélien Troisoeuvs.....	151
■ Construire un programme d'ETP avec des usagers : d'une autonomie encadrée à la régulation du pouvoir médical Charlotte Bruneau, Philippe Terral, Jean-Paul Genolini, Émilie Gaborit.....	165

Chapitre 2

Des territoires professionnels faisant l'objet de luttes

Introduction.....	178
-------------------	-----

Lutter pour « faire sa place » sur un territoire déjà occupé

■ Faire exister une démarche participative en santé publique. Enquête sur les coordinatrices Atelier santé ville en Île-de-France Myriam Ahnich, Mauricio Aranda, Juliette Froger-Lefebvre.....	179
■ La professionnalisation des coordinatrices des maisons de santé. L'émergence incertaine d'un métier François-Xavier Schweyer.....	195
■ Référent parcours de santé à l'Association française contre les myopathies (AFM)-Téléthon. Un groupe professionnel émergent à l'épreuve des pratiques coopératives en santé ? Catherine Le Galès, Lynda Lotte Hoareau, Pascal Martin, Sophia Rosman.....	207
■ Infirmière en pratique avancée : une voie pour sortir de l'auxiliarat et aller vers la coopération ? Sophie Divay, Ljiljana Jovic.....	221
■ Un groupe professionnel mis à mal par un outil néo-managérial ? Le cas des médecins coordonnateurs en Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) Jingyue Xing-Bongioanni.....	237

Stratégies défensives ou offensives au cœur des luttes de territoires professionnels

■ Quand le pharmacien s'intéresse à la clinique : savoirs, coordination et responsabilité dans les activités de prescription Camille Lancelevée, Delphine Moreau, Étienne Nouguez, Tonya Tartour.....	251
■ Impact du dispositif abortif médicamenteux dans le marché des services en orthogénie : renforcement des pratiques coopératives ou délégation du sale boulot pour les sages-femmes ? Myriam Borel.....	263
■ Élargissement des compétences des sages-femmes et reconfiguration des frontières professionnelles dans le champ du dépistage Béatrice Jacques.....	277
■ Devenir éducateur, rester soignant ? Permanences et reconfigurations des frontières professionnelles au sein des programmes d'éducation thérapeutique et au-delà Vincent Schlegel.....	289
■ Travailler ensemble pour soigner. Travailleurs sociaux et (para)médicaux : quelles coopérations et quels rapports de pouvoir autour du soin ? Chloé Bussi.....	303

■ Les usages du secret dans la prise en charge des personnes sans-domicile : communautés professionnelles et maintien des distinctions statutaires Vianney Schlegel.....	317
■ Méritant-e-s ou non méritant-e-s ? La sélection des patient-e-s aux urgences psychiatriques Ivan Garrec.....	329
■ Politiques de la coordination : enjeux organisationnels et professionnels Patrick Castel.....	339

Chapitre 3

A L'articulation de savoirs professionnels, experts et profanes

Introduction.....	354
■ Coopérations et concurrences à l'heure du rapprochement entre formation infirmière et université : quelles stratégies pour les formatrices ? Lucile Girard.....	355
■ Facilitateurs-chercheurs de la démarche Capdroits : d'une démarche de recherche citoyenne portant sur l'exercice des droits comme sociothérapie instituante ? Des facilitateurs-chercheurs de la démarche Capdroits.....	369
■ Pratiques participatives en quartier populaire, quelles résistances au renouvellement des rapports entre les médecins généralistes et leurs patients dans la construction et la mobilisation de savoirs sur la santé ? Julie Cachard.....	385
■ Entre coopération et conflit : le partage de savoir entre familles, proches et soignants au cœur de la prise en charge des patients en État végétatif chronique/ pauci-relationnel (EVC/EPR) Léa Castanon.....	397
■ La participation des associations de parents dans la lutte contre les cancers pédiatriques Sylvain Besle, Solenne Carof, Céline Gabarro, Émilien Schultz.....	411
■ Participation au traitement de la maladie chronique : quelle place pour les enfants atteints de diabète de type 1 ? Lydie Bichet.....	425
■ Pratiques coopératives et production d'un savoir partagé entre médecins mutualistes des centres de santé des Bouches-du-Rhône et leurs patients « experts bruts » Benoît Carini-Belloni.....	437
■ Un congrès sur les « thérapies complémentaires » comme révélateur de nouvelles configurations de négociation des frontières des soins en France Frédérique Dambre, Patrice Cohen.....	451

Postface

Patrice Pinell.....	467
---------------------	-----

Liste des autrices, auteurs.....	479
----------------------------------	-----



Remerciements

Nous remercions l'Association française de sociologie (AFS) et particulièrement Habibatou Doumbia (responsable du secrétariat de l'AFS), ainsi que nos laboratoires et universités de rattachement pour leur soutien logistique ou financier dans l'organisation des deux journées d'études intitulées « Pratiques coopératives et participatives en santé », qui se sont tenues les 28 et 29 mars 2019 à Nanterre : le Centre Georges Chevrier (aujourd'hui LIR3S) de l'université de Bourgogne, le Centre de recherche risques et vulnérabilités (CERReV) de l'université de Caen Normandie, l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), le Laboratoire éducations et pratiques de santé (aujourd'hui Laboratoire éducations et promotion de la santé) [Leps] de l'Université de Bobigny, le groupe thématique GT21 de l'Association internationale des sociologues de langue française (AISLF), et le laboratoire Institutions et dynamiques historiques de l'économie et de la société (IDHES).

Nous remercions chaleureusement tou-te-s les membres du comité scientifique de ces journées auquel-les s'ajoutent Natasia Hamarat (Centre de droit public, Université libre de Bruxelles), Julia Legrand (Irdes, Cresppa) et Aurélien Troisoefus (GHU Paris psychiatrie et neurosciences), qui ont contribué à la sélection des communications, ont animé des ateliers et, qui, pour certain-e-s sont également intervenu-e-s dans le cadre des conférences plénières introductive et conclusive : Anne-Marie Arborio (Lest, université d'Aix-Marseille), Géraldine Bloy (Ledi, université de Bourgogne), Martine Bungener (Cermes3, CNRS), Patrick Castel (CSO, Sciences Po), Benjamin Derbez (Cresppa, université Paris 8), Michel Castra (Ceries, université de Lille 3), Baptiste Godrie (IUPLSSS, Université de Sherbrooke), Olivia Gross (Leps, université Paris 13), Françoise Leborgne-Uguen (Labers, université de Bretagne occidentale), Hélène Marche (Cervev, université de Caen), Audrey Mariette (Cresppa, université Paris 8), Alexandre Mathieu-Fritz (Latts, université Paris-Est Marne-la-Vallée), Anne Paillet (CSE-Cessp, université Paris 1), Laure Pitti (Cresppa, université Paris 8), Aline Sarradon-Eck (Sesstim, Inserm), Florent Schepens (Lasa, université de Bourgogne-Franche-Comté), Carine Vassy (Iris, Université Paris 13). Merci également à Charles Gadea (IDHES-Nanterre, Université Paris Ouest Nanterre La Défense) qui, en plus de sa participation au comité scientifique, a mis à notre disposition des salles dans le bâtiment Max Weber, ainsi qu'à Delphine Mondout, chargée d'appui à la recherche à l'IDHES, pour la conception graphique et l'impression de l'affiche et du programme des journées d'études, et à Khadidja Ben Larbi, assistante à l'Irdes, pour l'organisation de la restauration des participant-e-s.

Nous adressons un grand merci à l'ensemble des 120 participant-e-s venu-e-s de France, de Belgique et du Québec, principalement chercheur-e-s,

doctorant-e-s, mais également professionnel-le-s et décideur-e-s dans le domaine de la santé, ou encore journalistes, qui ont contribué au succès de ces journées et grâce à qui cet ouvrage voit aujourd'hui le jour. Et bien sûr, un merci tout particulier à tou-te-s les auteur-e-s des textes qui le composent.

Enfin nous remercions chaleureusement Patrice Pinell (sociologue, directeur de recherche émérite, Inserm) qui a été le premier à lire l'ensemble de cet ouvrage pour en rédiger la postface.



Comité d'organisation (de gauche à droite et de haut en bas) : Thomas Denise, Marie Dos Santos, Aymeric Luneau, Sophie Divay, Cécile Fournier et Lucile Girard



Propos préliminaires

Le processus de construction sociologique de l'objet de « coopération » à l'aune des pratiques

- Thomas Denise *Laboratoire lorrain de sciences sociales, Université de Lorraine*
- Sophie Divay *Université de Reims Champagne-Ardenne*
- Marie Dos Santos *Inserm, Sesstim*
- Cécile Fournier *Irdes*
- Lucile Girard *Lir3S, UMR7366, CNRS, Université de Bourgogne*
- Aymeric Luneau *médialab – Sciences Po Paris*

Les multiples divisions et les cloisonnements cumulatifs qui caractérisent l'histoire de notre système de santé sont aujourd'hui perçus comme inadéquats face aux situations des usager·ère·s, dont la complexité implique de prendre en compte aussi bien des facteurs biologiques que sociaux et environnementaux : expositions et comportements à risque, vieillissement, pathologies chroniques, inégalités sociales de santé... À en croire les gestionnaires du système de santé, la solution à ces problèmes résiderait dans le développement et le renforcement des coopérations entre les professionnel·le·s de santé, ou encore entre les professionnel·le·s et les usager·ère·s, mais aussi entre les secteurs du sanitaire, du médico-social et du social. Toutefois, la définition de ces pratiques dites de coopération est loin d'aller de soi ; elle varie notamment selon le regard adopté par celles et ceux qui en parlent, les mettent en œuvre et éventuellement les étudient, au nombre desquel·le·s on peut compter les sociologues.

La visée de cet ouvrage collectif est d'aller voir, au plus près des situations de terrain, ce qui se joue au-delà ou sous le couvert des injonctions à la coopération, tout en prenant en compte leurs effets, par exemple, sur les frontières professionnelles, sur l'autonomie des protagonistes, ou encore sur la légitimation ou l'invalidation des savoirs tant professionnels que profanes.

Si, comme le rappelait Erhard Friedberg (1994), la coopération s'inscrit dans des rapports de pouvoir et suppose des mécanismes de régulation pour perdurer, il est intéressant de s'interroger sur les logiques sous-jacentes à ces mécanismes. Comment et par qui les modalités de la coopération et, à travers elles, l'activité de travail, sont-elles construites ? Qui tente ou est sommé de coopérer, qui s'exécute par intérêt ou sous contrainte ? Comment les pratiques de coopération sont-elles mobilisées, instrumentalisées, affichées ou effacées dans les luttes pour la maîtrise des savoirs et de la division du travail de santé ? Voici quelques-unes des questions auxquelles cet ouvrage apporte des éléments de réponse à travers les contributions qui le composent.

Avant d'entrer dans le vif du sujet des pratiques de coopération, quelques mots seront d'abord consacrés à l'historique de cet ouvrage collectif et aux différentes étapes qui ont jalonné son élaboration.

1. Les fruits d'une longue « coopération » entre les tenant-e-s de deux courants de recherche sociologique

Au cours du temps, les échanges entre sociologues « des groupes professionnels » et sociologues « de la santé » ont toujours été nourris. Les premier-ère-s, réuni-e-s autour d'un « programme de recherche scientifique » (au sens d'Imre Lakatos, 1970), ont fait des professionnel-le-s de la santé une figure idéal-typique pour l'étude des pratiques, des dynamiques professionnelles, et des rapports entre les métiers, professions, groupes professionnels ou leurs segments qui se reconnaissent et sont reconnus sous un même nom (Denise, 2018 ; Divay et Girard, 2019 ; Zolesio, 2012).

Les second-e-s ont donné à la sociologie des groupes professionnels une place centrale parmi la diversité d'approches théoriques (Herzlich et Pierret, 2010 ; Vassy et Derbez, 2019) mobilisées pour analyser les politiques publiques de santé, les institutions et les organisations, et surtout les savoirs, les pratiques et les représentations des acteur-ric-e-s (patient-te-s, professionnel-le-s, associations, etc.) composant les systèmes de santé.

Si ce dialogue prend forme au travers de travaux de recherche, il a également donné lieu à des rencontres régulières lors des congrès de l'Association française de sociologie (AFS) entre les chercheur-e-s intervenant au sein de deux réseaux thématiques, le RT1 « Savoirs, travail et professions » et le RT19 « Santé, médecine, maladie et handicap ». Le présent ouvrage s'inscrit dans le cadre d'un des épisodes de cette « coopération », initié en 2018 à travers l'organisation de journées d'études, qui se sont tenues en mars 2019. La coopération s'est poursuivie par la valorisation de ces journées et l'écriture d'articles tirés de certaines des communications, en vue d'une publication qui dépasse la constitution d'actes.

1.1. 2018-2019 : à la croisée des regards posés sur « les pratiques coopératives et participatives en santé »

Dans le sillage des sessions croisées régulièrement organisées lors des congrès de l'AFS depuis une vingtaine d'années, trois sociologues appartenant au RT 1 et trois autres au RT 19 s'associent en 2018 pour organiser des journées d'étude intitulées « Pratiques coopératives et participatives en santé ». Dans une période où cette thématique était largement popularisée, l'idée a été de sonder l'écho que les orientations et incitations institutionnelles, ministérielles, politiques avaient concrètement et effectivement dans le champ des pratiques, tout en observant comment les sociologues procédaient pour en sai-

sir les manifestations. Que suscitaient sur le terrain ces appels à la coopération dans le domaine de la santé ? Une redistribution des cartes dans le partage des tâches ? Des reconfigurations des territoires ? De nouvelles alliances ou disputes autour des savoirs théoriques et empiriques ? En bref, comment des discours ou injonctions venant souvent « d'en haut », mais aussi parfois « d'en bas », trouvaient-ils une répercussion dans les pratiques et les politiques ?

L'appel à communication lancé mi-2018 a donné lieu à plus de 70 propositions, tant de la part de chercheur-e-s que d'acteur-ric-e-s du monde de la santé. Les journées d'études se sont tenues les 28 et 29 mars 2019, combinant conférences et ateliers rassemblant 61 communications.

La conférence plénière introductive comprenait trois interventions : celle de Patrick Castel, qui brossait une généalogie des politiques de la coordination, soulignant leurs enjeux organisationnels et professionnels (Castel p. 339 de cet ouvrage) ; puis celle d'Olivia Gross qui explorait les ressorts de l'engagement des patients dans le système de santé (Gross, 2017), et enfin celle d'Alexandre Mathieu-Fritz qui, pour sa part, analysait, à travers le cas de la télémédecine, les multiples effets de l'intégration des technologies de l'information et de la communication sur les pratiques coopératives en santé (Mathieu-Fritz, 2021 ; et p. 33 de cet ouvrage).

S'ensuivaient 61 présentations, dont 13 à plusieurs voix, réparties dans 20 sessions construites autour d'une quinzaine de thématiques : socio-histoire des pratiques participatives et coopératives, dispositifs et politiques publiques de la participation et de la coordination, discours et rhétoriques autour des pratiques participatives et coopératives, coopération entre groupes professionnels de la santé et luttes de territoires, reconfiguration des groupes professionnels et division du travail, rapports de pouvoir entre groupes professionnels médicaux, ou entre professionnel-le-s du social et de la santé, nouvelles frontières de la profession infirmière, métiers de la coordination, limites de la participation des patient-e-s, participation des usager-ère-s dans des univers totalitaires, ou encore questionnements éthiques et moraux dans les pratiques de coopération...

Lors de la conférence plénière de clôture, Audrey Mariette et Laure Pitti centraient leur intervention sur les mouvements dans le temps et dans l'espace qu'ont connus les pratiques de coopération, à travers une généalogie des luttes qui structurent ces pratiques et des rapports de pouvoir dans lesquels elles sont inscrites, et à travers une analyse des circulations transnationales qui les modèlent (Mariette, 2021 ; Mariette et Pitti, 2021a). Enfin, Baptiste

Godrie ouvrait une réflexion sur les modalités de participation des usager·ère·s du soin, spécifiquement dans le champ de la santé mentale, en pointant du doigt le fait que cette participation a très souvent pour effet de déposséder les acteurs de leurs propres savoirs expérientiels en réduisant ces savoirs à une forme compatible avec le régime des connaissances scientifiques (Godrie, 2021).

1.2. 2020-2022 : processus d'élaboration d'un ouvrage destiné à laisser une trace réflexive

Décision a été prise de donner une suite à ces journées, et ce pour plusieurs raisons. Classiquement, il s'agissait de laisser une trace de productions éphémères que représentent des communications, tout en leur permettant d'être retravaillées puisqu'un nouvel appel, cette fois à articles, a été transmis aux participant·e·s de ces journées d'études. Celui-ci était accompagné d'un argumentaire explicitant son double objectif : d'une part, une large diffusion des travaux, notamment auprès des chercheur·e·s, étudiant·e·s ainsi que des membres des institutions, organismes et établissements de santé ; d'autre part, l'ouverture d'un dialogue scientifique, disciplinaire, interdisciplinaire et professionnel.

Les Éditions de l'Irdes, dont les publications s'inscrivent dans le champ de la recherche appliquée et pluridisciplinaire en santé, constituaient un canal de publication adapté à ce projet, notamment grâce à une mise en ligne en accès libre permettant une large diffusion de l'ouvrage. Par ailleurs, à travers la valorisation d'une réflexion initiée lors des journées d'études de 2019, cette publication inaugure la création d'une collection nommée « Sociologie » au sein des Editions de l'Irdes, offrant un nouvel espace d'expression et de partage de la connaissance sociologique.

Au terme d'un travail de relecture des communications présentées lors des journées d'étude, ont été retenues celles fondées sur la présentation de résultats d'enquêtes de terrain documentant la mise en œuvre de pratiques de coopération, centrées soit sur un ou plusieurs groupes professionnels, soit sur des dispositifs ou politiques visant à favoriser de telles pratiques.

Un travail éditorial coopératif conséquent s'en est suivi en 2020 et 2021 recouvrant la relecture des textes et les échanges avec les auteur·e·s, l'organisation de l'ouvrage en parties, la sollicitation d'une postface, et la rédaction collective d'une introduction.

Trouver des terrains d'entente entre six collègues ayant des cadres de référence théoriques différents, voire divergents, suscite des débats passionnants et passionnés. Nous avons expérimenté ce que de nombreux-ses contributeur-riche-s décrivent dans leurs recherches : une confrontation à des difficultés de compréhension quand les « coopérateur-riche-s » restent attaché-e-s à leurs visions du monde ou de la science, à leurs méthodologies, etc. D'où un temps de maturation nécessaire, parfois au prix d'un ralentissement du processus de publication, débouchant sur des sorties de débats ou disputes par un enrichissement mutuel, mais aussi par des compromis ou finalement des renoncements nécessaires pour s'accorder afin d'atteindre ensemble le but visé.

Un choix sur lequel il a été toutefois aisé de s'accorder a été celui de ne pas reprendre le titre des journées d'études pour l'ouvrage. Les « *pratiques coopératives et participatives en santé* » ont été abandonnées au profit de l'énoncé « Pratiques de coopération en santé. Regards sociologiques », insistant ainsi davantage sur l'approche scientifique et critique d'un objet recentré et distingué des discours institutionnels. La temporalité de la publication, plus lente que l'organisation et le déroulement de journées d'études, a contribué à cette distanciation qui transparait dans la structuration d'ensemble de l'ouvrage, dans le regard porté *via* la postface par un sociologue certes spécialiste du domaine de la santé, mais extérieur au projet, et dans un questionnement introductif sur les mots utilisés.

2. A propos de la polysémie de la notion de « coopération » en santé

Le questionnement sémantique soulevé ici renvoie à des références théoriques et s'appuie sur des discours institutionnels, un jargon professionnel, ou encore des catégories indigènes et profanes : ce matériau est notamment présent dans les textes rassemblés dans cet ouvrage. L'objectif de ce paragraphe est modeste : il vise l'amorce d'une réflexion portant, d'une part, sur les acceptions de la notion centrale de « coopération », dont un rapide examen révèle le caractère polysémique, d'autre part, sur les conséquences de cette polysémie sur ses usages sociaux.

Pour commencer, la disparition des « pratiques participatives » du titre, mentionnée précédemment, n'est pas seulement un choix éditorial. Elle correspond au fait que les pratiques coopératives ont davantage suscité l'attention des auteur-e-s, tandis que la question de la participation est restée marginale

dans les contributions reçues. Et même dans les chapitres où elles sont traitées, les pratiques participatives prennent la forme de situations spécifiques de coopération entre des professionnel-le-s et des « non-professionnel-le-s », impliqué-e-s ensemble dans la réalisation de tâches, dans la mise en œuvre de politiques de santé, ou dans la définition du rôle de chacune des parties prenantes.

C'est donc au mot « coopérer » que les un-e-s et les autres recourent pour décrire avec précision ou simplement évoquer le fait de produire ensemble (*cum*) une œuvre (*opus*). Ce « travailler ensemble » s'observe au sein de micro-situations de travail, recouvrant des tâches effectuées en même temps, successivement ou alternativement, de façon récurrente ou ponctuelle, par plusieurs travailleur-se-s de statuts divers, dans un (mi)lieu commun ou sur plusieurs sites, suivant des objectifs diversement partagés, pour des personnes (clientes, patientes, usagères, etc.) ou sur des objets (Joseph, 1994).

Les 32 contributions réunies offrent, dès lors, l'occasion de réinterroger la notion de « coopération », en suivant des approches méthodologiques et théoriques différentes. Toutefois, l'exploration sociologique des « pratiques coopératives », qui se déploient, en l'occurrence dans le domaine de la santé, ne constitue pas un questionnement aussi simple qu'il n'y paraît. La notion de coopération, même centrée sur les pratiques, renvoie à un ensemble bigarré de significations et d'usages sociaux tant de la part des sociologues que de leurs enquêté-e-s.

2.1. Des registres pluriels...

Une première approche proposée correspond à une lecture thématique des textes, couplée à un début de recensement terminologique des mots synonymes, proches ou associés. Sans prétendre à l'exhaustivité, cette démarche permet de distinguer cinq registres sémantiques autour du verbe « coopérer » et de son substantif « coopération ». Ils sont mobilisés par des acteur-ice-s rattaché-e-s à des mondes sociaux différenciés où elle-il-s poursuivent des objectifs similaires ou différents, voire parfois opposés. Derrière les mots, apparaissent les usages sociaux qui en sont faits. Ces mots peuvent ainsi constituer des outils de promotion ou encore des armes de lutte, tantôt offensives, tantôt défensives. Elles sont déployées entre parties prenantes rivales et concurrentes, ou, au contraire, alliées et coalisées face à un adversaire, éventuellement liées par un rapport hiérarchisé, mais ayant toujours affaire à des décideurs ou des financeurs.

Le premier registre, que l'on retrouve dans nombre des contributions de l'ouvrage, donne à voir les différentes formes que peuvent prendre les situations de travail en commun (Acker, 2004). Dans cette perspective, les expressions rattachées à la notion-racine « coopération » telles que « pratiques coopératives », « démarches collaboratives », « dispositifs participatifs » font le plus souvent écho à des catégories indigènes – ce qui montre à quel point les milieux de travail sont traversés par ces thématiques – et sont mobilisées comme outils de descriptions des pratiques (le faire) et des modalités d'organisation de la division du travail, de la distribution des tâches, des rôles, des fonctions, des champs de compétences, etc. Des distinctions classiques entre « formel » et « informel » ou encore « travail réel » et « travail prescrit » affinent l'analyse des situations souvent qualifiées de « travail en équipe » afin de mettre au jour leur complexité et leur ordre négocié (Strauss, 1992).

Bien que partie intégrante du « travailler ensemble », la question essentielle du partage des savoirs forme à elle seule un deuxième registre de notions connexes, entre autres construites à l'aide des trois préfixes « inter », « pluri », « trans », auxquels sont par exemple accolées la « professionnalité » ou la « disciplinarité ». L'accent est mis sur le croisement de visions d'experts, visant un processus de décloisonnement et une fertilisation réciproque des savoirs. Cet objectif ne concerne pas qu'un entre-soi composé de spécialistes professionnels. Un déplacement du regard conduit à considérer aussi les savoirs dits « profanes ». Les travaux portant sur les soins aux patients atteints de pathologies chroniques viennent interroger la logique paternaliste sous-jacente au colloque singulier entre médecin et malade (Szasz et Hollender, 1956 ; Parsons, 1975 ; Freidson, 1984 ; Emanuel et Emanuel, 1984 ; Pennec *et al.*, 2014 ; Bloy, 2015), et l'ancestral principe hippocratique d'une rencontre entre une confiance et une conscience.

Mais il ne faut pas croire que la notion de coopération ne recouvre que des significations positives. Le troisième registre sémantique bien mis en évidence par les auteur·e·s de cet ouvrage collectif se veut ainsi plus critique. La coopération devient génératrice de tensions, de désajustements, de perte de sens du travail, de frustrations qu'elle entraîne dans son sillage. Ce cortège sémantique évoque les difficultés et la « souffrance au travail » (Dejours, 1998) provoquées par l'empêchement d'un travail de qualité (Clot, 2010). Ce registre ne se limite toutefois pas qu'aux effets psychologiques ou socio-psychologiques de la coopération lorsqu'elle est empêchée, les conséquences psychosomatiques ou somatiques entrent dans cette problématique, celle de la santé des professionnels de la santé, thème curieusement resté dans l'angle mort des regards sociologiques adoptés ici.

Le quatrième registre a fait l'objet de réflexions et d'analyses beaucoup plus fournies dans la littérature sociologique et dans l'ouvrage. Entre le niveau micro des pratiques des travailleur-se-s et celui, plus macro, des enjeux nationaux ou transnationaux du système de santé (Cresson *et al.*, 2003), se situe un entre-deux fait d'écologies liées, habité par de fourmillants groupes professionnels (Abbott, 2003), pour lesquels la coopération est aussi un enjeu vital. L'observation de leurs dynamiques donne à voir des jeux d'alliances stratégiques d'inclusion, d'exclusion. Le terme le plus important devenant alors celui de « frontière », théâtre de luttes, de guerres menant parfois à la disparition d'un groupe professionnel ou, en tout cas, à la conquête d'une part de son territoire, voire à sa « renaissance » (Koechlin, 2021). Les interactions entre les personnels de santé (entre autres, médicaux-ales, paramédicaux-ales) étant sans doute une des scènes de la santé où les réaménagements des frontières entre des groupes professionnels, plus ou moins bien établis, sont les plus vivaces et incessants. Plus largement, les frontières entre les mondes professionnels de la santé et du social font également l'objet de déplacements à travers les nombreuses interactions professionnelles qui jalonnent les parcours des usager-ère-s ou des patient-e-s.

Le cinquième et dernier registre surplombe les groupes professionnels et l'ensemble des parties prenantes, qui sont de plus en plus bousculé-e-s par des contraintes organisationnelles et institutionnelles obéissant à des logiques politiques et financières (Belorgey, 2010 ; Juven, 2016). Les injonctions à la coopération, managériales et gestionnaires, se font de plus en plus pressantes. Pour aller vite, on peut dire que le nouveau management public, phénomène certes polymorphe mais dont les multiples manifestations se font lourdement sentir, notamment dans les établissements de santé (Juven, Vincent et Pierru, 2019), heurte de plein fouet les soignant-e-s dont les métiers et les formations sont en perpétuelle reconfiguration. Ces personnels sont sommés de « coopérer », certains y gagnant au passage un morceau de territoire pris chez les groupes de collègues voisins, par exemple par le biais d'une délégation de tâches protocolisée. Des « expérimentations de coopération » sont mises en place avant une généralisation plus ou moins annoncée. La contrainte externe prend souvent l'allure d'une « coordination » décrétée, qui se concrétise par l'avènement de fonctions et de nouveaux métiers portant les noms explicites de « médecin coordonnateur » ou « coordinatrice de maison de santé » (Schweyer, 2019). Les lectrices et lecteurs trouveront dans cet ouvrage de nombreuses analyses de ces pratiques et politiques et de leurs effets, et notamment les résultats d'enquêtes portant sur les tactiques et stratégies managériales ainsi que sur les outils de gestion.

Si la mise en œuvre de pratiques de coopération est d'autant plus ardue qu'elles doivent s'intégrer dans le fonctionnement de structures hospitalières bureaucratiques et complexes (Grosjean, Lacoste, 1999), cette mise en œuvre est également dans les secteurs d'activité libérale peu régulée où les principes de liberté et d'autonomie des acteurs sont fortement valorisés (Fournier, 2014 ; Moyal, 2019 ; Vezinat, 2020 ; Hassenteufel *et al.*, 2020).

2.2. ... et des usages sociaux différenciés

Ce rapide recensement révèle que la notion de « coopération » est employée à des fins variées, descriptives et analytiques par les chercheur·e·s (Reicher-Brouard, 2001), mais aussi dans des discours institutionnels et politiques relevant de la rhétorique, marqués par un flou dans les définitions et conceptualisations mobilisées.

Son succès peut être attribué au fait que la « coopération » entre dans la catégorie des « notions vertueuses : tout le monde y aspire et est prêt à s'y rallier » (Junter-Loiseau, 1999). Si l'on ajoute à cela le caractère d'évidence qu'elle paraît recouvrir, alors, « le tour est joué ». Cette notion « passe partout » se faufile en douceur dans toutes les sphères de la santé. Ce constat a été étayé le choix de perspective fait dans cet ouvrage consistant à centrer les regards et la réflexion sur les pratiques de coopération, telles qu'elles sont construites et se manifestent plus ou moins spontanément, ou sous l'effet de facteurs dont la force de contrainte est plus ou moins agissante.

3. Conséquences de la polysémie de la notion de « coopération » pour l'analyse sociologique

L'élasticité de cette notion invite à une démultiplication des angles d'analyse, en distinguant plusieurs approches, mais aussi en les articulant entre elles.

3.1. Approches historiques, organisationnelles et politiques

Au-delà de la sphère strictement médicale ou soignante, les multiples transformations du système de santé invitent à saisir les pratiques de coopération sous différents angles.

Au plan historique, on peut notamment associer le développement de « pratiques coopératives » à une dé-légitimation de la « tradition clinique » valorisant l'autonomie du clinicien au profit de la « médecine fondée sur les

preuves » (Dodier, 2003), laquelle tend à renforcer des interdépendances entre les segments professionnels. Corrélativement, des changements majeurs – en partie issus des premières années de lutte contre le sida – ont contribué à redéfinir la place attribuée aux usager·ère·s et patient·e·s au sein de la relation thérapeutique et dans le système de santé (Akrich *et al.*, 2009 ; Pinell, 1999 ; Rabearisoa et Callon, 1999). La prise en compte des savoirs basés sur l'expérience, l'implication active des patient·e·s dans leur trajectoire de soin, ou encore la lutte contre les inégalités de santé ont mis la coopération au premier plan des transformations de l'organisation du travail en santé et interrogent aujourd'hui la place de l'usager·ère dans le système de soins (Bureau-Point et Hermann-Mesfen, 2014). L'encadrement du « travail des patient·e·s » et les injonctions à la coopération par les autorités publiques, pour certaines inscrites dans la loi¹, font entrer des patient·e·s qui ne sont pas tout à fait « profanes » car gagnant en expérience au cours de leur parcours de malades (surtout s'il s'agit d'une maladie dite chronique), dans une division du travail de soin et plus largement de santé publique déjà changeante par ailleurs. Certains interviennent d'ailleurs au titre de « patients experts », « patients ressources » ou « patients intervenants » aux côtés des soignant·e·s (Troisoeufs, 2020). Ces évolutions sont susceptibles de faire advenir ce que Strauss (1992) identifiait comme une opportunité de remise en question du monopole des savoirs détenu par les professionnel·le·s (Godrie, 2021).

La question des pratiques coopératives se pose également au plan des organisations. Les travaux menés dans le cadre de certaines expérimentations de coopération font apparaître des oppositions entre des logiques différentes, notamment entre une logique gestionnaire et des logiques professionnelles (Robelet *et al.*, 2005). Ils soulignent l'émergence de missions ou de métiers inédits (Mino et Robelet, 2010) : référent·e, coordinateur·rice de trajectoires, coordinateur·rice de maison de santé pluriprofessionnelles (Schweyer, 2019), médiateur·rice, infirmier·ère de pratique avancée, etc. Par ailleurs, alors que les injonctions à la coopération entre professionnel·le·s et à la participation des « profanes » sont formellement censées favoriser une plus grande porosité des frontières professionnelles, dans les faits, elles génèrent ou accompagnent des processus de segmentation (Strauss, 1992) et contribuent à la constitution de « domaines d'expertise » dont l'accès est contrôlé par un groupe de pairs (Demazière et Gadea, 2009).

¹ Voir notamment la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui introduit les notions de participation des usagers et de démocratie sanitaire, ainsi que celle de coopération au sein de réseaux d'acteurs de la santé.

Enfin, au plan politique, des textes de lois ont fleuri depuis les années 2000 (Berland, 2003 ; Hénaut et Bloch, 2014 ; Bergeron et Castel, 2014 ; Bergeron et Hassenteufel, 2018) jusqu'au plan stratégique « Ma santé 2022 » dans le but de promouvoir la « coopération », et de dépasser les multiples cloisonnements du système de santé. Qu'il s'agisse de formes de travail à plusieurs professionnel·le·s, en réseau (Bungener et Poisson-Salomon, 1998), « en équipe » (Fournier, 2014), dans des dispositifs spécifiques (Fournier *et al.*, 2018 ; Routelous et Philippe, 2020), ou plus largement de la division des tâches de soin et de production de connaissances entre professionnel·le·s et non-professionnel·le·s, expert·e·s et profanes/amateur·rice·s (Bercot, Divay et Gadea, 2012 ; Bureau et Hermann-Mesfen, 2014), les pratiques, souvent dites « coopératives » dans les discours officiels, mettent à l'épreuve les frontières professionnelles et génèrent des frictions entre des acteur·rice·s et des institutions du monde de la santé dont les attentes et les moyens diffèrent, voire s'opposent (Cresson *et al.*, 2003 ; Cresson et Schweyer, 2000 ; Sarradon-Eck *et al.*, 2008).

3.2. Au-delà des distinctions artificiellement établies dans un but analytique

À travers ces constats, on perçoit à quel point il peut être jugé artificiel de distinguer les dimensions historiques, organisationnelles et politiques établies pour faciliter une démarche analytique menant parfois à la constitution de typologies. Dans les faits, ces dimensions s'entrecroisent, voire s'entrecroquent. Toutefois, il apparaît clairement et sans surprise que les injonctions, directives, lois, et autres contraintes légales n'ont pas un effet pleinement puissant et coercitif sur les pratiques, et que bien souvent, les changements se produisent d'abord dans le cadre des pratiques et des interactions. Et ce sont ces changements que le politique et le législateur se trouvent contraints de prendre en compte *a posteriori* et d'enregistrer officiellement dans des textes.

Par ailleurs, cette combinaison des dimensions historiques, organisationnelles et politiques est elle-même traversée par des processus qui agissent de concert ou non sur les groupes professionnels ou les situations de travail de soin. Peuvent en effet intervenir des processus « externes » aux groupes professionnels, comme les revendications des patient·e·s pour être impliqué·e·s davantage dans les processus de soin ou de recherche (Barbot, 2002 ; Dodier, 2003). Ces tentatives de reconfigurations externes, portées ou soutenues par des organismes publics (tels que la Haute Autorité de santé ou les Agences régionales de santé) ou par des acteur·rice·s civil·e·s (associations d'usager·ère·s, patient·e·s, etc.) ne sont pas sans conséquences pour les groupes qui voient leurs frontières professionnelles redéfinies parfois au détriment de leurs propres définitions identitaires.

La transformation de ces frontières professionnelles peut également résulter de processus « internes », au sens où ils se rapportent aux dynamiques de segmentation des groupes professionnels (Strauss, 1992) ou aux conflits de définition et de reconnaissance de juridictions professionnelles (Abbott, 1988). Ainsi, des membres d'une même profession peuvent voir leurs intérêts diverger et en arriver à se mettre à échafauder différentes stratégies pour s'octroyer des savoirs et des tâches spécifiques, comme dans le cas des herboristes et des pharmaciens d'officine (Gadea et Grelon, 2009).

3.3. Regards sociologiques sur les pratiques coopératives

L'étude de la « coopération », en tant que fait social, gagne à conjuguer une pluralité d'approches, à l'image de ce que l'on observe sur les différents terrains d'enquête réunis dans cet ouvrage, et parfois aussi sur un même terrain.

Parmi les approches le plus souvent mobilisées, et parfois combinées entre elles, figurent notamment : des grilles de lecture « interactionnistes », attentives aux logiques et processus microsociologiques, au fondement des coproductions et négociations développées au sein des situations de travail entre les interactant-e-s impliqué-e-s ; la sociologie « des groupes professionnels » s'intéressant, quant à elle, aux dynamiques sociohistoriques observables au sein et entre les territoires professionnels, à leurs luttes fondées sur des rhétoriques justifiant des petits ou grands changements comme l'émergence, la vie et la mort d'un métier et ce quel que soit son prestige social ; une approche plus « organisationnelle » marquée par l'étude de stratégies conjointes ou disjointes déterminées par des relations de pouvoir ; enfin, une approche, qui aurait pu être développée davantage ici, à l'aune de la « psychodynamique du travail » mettant la focale sur les déficiences de la coopération, ses causes et ses effets, notamment en termes de « souffrance au travail » générant des défenses individuelles ou collectives des travailleur-euse-s.

4. Des regards qui conservent leur actualité

L'épidémie de Covid-19, qui a commencé en mars 2020 après la rédaction des premières versions des textes ici réunis, et dans laquelle nous vivons encore au moment de la sortie de cet ouvrage, ne peut être passée sous silence. En effet, si elle a contribué à accroître la prise de conscience collective de l'existence de fortes inégalités sociales et territoriales de santé, criantes en France et au-delà (Mariette et Pitti, 2021b ; Carde, 2021), elle a aussi fortement bousculé

les pratiques et les organisations dans le monde de la santé. Sa survenue ne remet toutefois pas en question la pertinence des analyses réunies, bien au contraire. D'une part, la poursuite des recherches menées par de nombreuses chercheur-es sur les pratiques professionnelles en santé, y compris sur des pratiques de coopération, a confirmé la permanence des phénomènes sociaux étudiés et les fortes résistances au changement qui s'observent même dans des périodes de fort bouleversement (Fournier *et al.*, 2021 ; Schweyer *et al.*, 2021 ; Michel et Schweyer, 2021). D'autre part, les analyses rassemblées offrent un état des pratiques de coopération à un moment donné, tout en montrant la fertilité des regards sociologiques pour étudier sans relâche des transformations permanentes, y compris celles liées à l'épidémie et à la crise qu'elle a entraînée (Bergeron *et al.*, 2020 ; Gaudillière *et al.*, 2020).

* * *

A l'issue de ce chapitre introductif, les lecteur-ric-e-s sont invité-e-s à se plonger dans l'ouvrage et à s'en emparer à leur guise, notamment dans l'ordre qui répondra le mieux à leurs attentes, ciblées ou bien plus imprécises, au gré des trois parties et des textes qu'elles rassemblent, en gardant à l'esprit que ce découpage résulte d'un choix visant à mettre en valeur certaines orientations des travaux, mais que les textes dépassent souvent cette catégorisation, et que nombre d'entre eux auraient pu être placés dans plusieurs de ces parties.

Il est d'abord proposé un ensemble de travaux centrés sur le travail de coopération, et plus précisément sur la division du travail entre professionnel-le-s, patient-e-s, familles, bénévoles de la santé qui doivent inventer, améliorer, adapter les modalités d'articulation et d'ajustement de leurs activités, tout en parvenant à trouver les moyens pour résoudre leurs problèmes et tensions.

La deuxième partie est centrée sur les dysharmonies qui peuvent sous-tendre les pratiques de groupes professionnels à travers leurs luttes de territoires, alors qu'ils revendiquent parallèlement un mandat en tant que spécialistes de la coopération.

La troisième partie réunit des contributions sur les savoirs mobilisés dans le développement de pratiques de coopération, selon qu'ils émanent des professionnel-le-s, des malades, de leurs proches ou encore de non-professionnel-le-s (bénévoles, amateur-e-s, profanes, apprenant-e-s, etc.), et sur l'articulation de ces savoirs.

La dernière partie, prenant la forme d'une postface signée par Patrice Pinell, vient clore l'ouvrage d'une façon originale en apportant non seulement un regard extérieur sur l'ensemble des productions, mais également une heureuse mise en perspective des évolutions qu'a connues la sociologie de la santé depuis son émergence en France. Patrice Pinell adopte pour ce faire un regard bourdieusien complémentaire à ceux déployés par les auteur·e·s de l'ouvrage, contribuant ainsi grandement à en enrichir le contenu.

Bibliographie

Abbott A. (1998). *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago: University of Chicago Press.

Abbott A. (2003). « Écologies liées. À propos du système des professions », in Menger P. M. (dir.), *Les Professions et leurs sociologies. Modèles théoriques, catégorisations, évolutions*. Paris : Éditions de l'EHESS, p. 19-50.

Acker F. (2004), « Travailler ensemble ?! ». *Soins Cadres*, 49, p. 22-25.

Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V. (2009). *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*. Paris : Presses de l'École des Mines.

Barbot J. (2002). *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Balland.

Belorgey N. (2010). *L'hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*. Paris : Editions La Découverte.

Bergeron H., Borraz O., Castel P., Dedieu F. (2020). *Covid-19 : une crise organisationnelle*. Paris : Presses de Sciences Po.

Bergeron H., Castel P. (2014). *Sociologie politique de la santé*. Paris : Puf.

Bergeron H., Hassenteufel P. (2018). « Une contribution de la sociologie de l'action publique à l'évaluation de processus. Le cas des "politiques d'organisation" ». *Idées économiques et sociales*, 3(193), p. 42-50.

Bercot R., Divay S., Gadea C. (Dir.). (2012). *Les groupes professionnels en tension. Frontières, tournants, régulations*. Toulouse : Octarès éditions.

Berland Y. (2003). *Mission « Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences »*, *Rapport d'étape*. Paris : La Documentation Française.

Bloy G. (2015). « Echec des messages préventifs et gouvernement des conduites en médecine générale ». *Sciences sociales et santé*, 33(4), p. 41-86.

Bungener M., Poisson-Salomon A.S. (1998). *Travailler et soigner en réseau. Exemple des réseaux ville-hôpital pour la prise en charge de l'infection à VIH en région parisienne*. Paris : Editions Inserm, coll. Questions en santé publique.

Bureau E., Hermann-Mesfen J. (2014). « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier ». *Anthropologie et santé*, 8.

Carde E. (2020). « Inégalités sociales de santé et rapports de pouvoir : Covid-19 au Québec ». *Santé Publique*, 32 (5), p. 461-471.

Clot Y. (2010). *Le travail à cœur*. Paris : Éditions La Découverte

Cresson G., Drulhe M., Schweyer F.-X. (2003). « Système(s) de santé entre conflits et coopérations », in Cresson G., Drulhe M., Schweyer F.-X. (Dir.), *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*. Rennes : Presses de l'EHESS, p. 7-17.

Cresson G., Schweyer F.-X. (Dir.) [2000]. *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail : aspects sociologiques*. Rennes : Éditions ENSP.

Dejours C. (1998). *Souffrance en France : la banalisation de l'injustice sociale*. Paris : Éditions du Seuil

Le processus de construction sociologique de l'objet de « coopération »...

Demazière D., Gadea C. (Dir.) [2009]. *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis*. Paris, La Découverte

Denise T. (2018). *La fabrique des soins en réanimation : entre héritage clinique, injonctions managériales et incertitude médicale*, Thèse en sociologie, Université de Caen.

Divay S., Girard L. (2019). « Éléments pour l'ébauche d'une socio-histoire du groupe professionnel infirmier. Un fil conducteur : la formation des infirmières et de leurs cheffes ». *Recherche en soins infirmiers*, 139, p. 64-83.

Dodier N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie du sida*. Paris : Éditions de l'EHES.

Emanuel EJ, Emanuel LL. (1992). "Four Models of the Physician-patient Relationship". *JAMA*; 267 (16), p. 2221-2226.

Fournier C. (2014). « Concevoir une maison de santé pluriprofessionnelle : paradoxes et enseignements d'une innovation en actes ». *Sciences sociales et santé*, 32(2), p. 67-95.

Fournier C. (2019). « Travailler en équipe en s'ajustant aux politiques : un double défi dans la durée pour les professionnels des maisons de santé pluriprofessionnelles ». *Journal de gestion et d'économie de la santé*, vol 37, n° 1, 72-91.

Fournier C, Bourgeois I, Naiditch M. (2018). Action de santé libérale en équipe (Asalée) : un espace de transformation des pratiques en soins primaires. *Irdes, Questions d'économie de la santé*, n° 232.

Fournier C., Michel L., Morize N., Pitti L., Suchier M., avec la collaboration de Bourgeois I. et Schlegel V. (2021). Les soins primaires face à l'épidémie de Covid-19. Entre affaiblissement et renforcement des dynamiques de coordination territoriale. *Questions d'économie de la santé*, n° 260.

Freidson, E. (1984). *La profession médicale [Profession of Medicine, 1970]*. Paris : Payot.

Friedberg E. (1994). « Comprendre comment les hommes gèrent leur interdépendance et structurent leur coopération : réponse à François Chazel et à Olivier Favereau ». *Sociologie du travail*, 36^e année n° 1, Janvier-mars, p. 103-111

Gadea C., Grelon A. (2009). Est-ce ainsi que les professions meurent ? In : Demazière D., Gadea C., *Sociologie des groupes professionnels*. Paris : Editions La Découverte, p. 118 à 128.

Gaudillière J.P., Izambert C., Juven P.A. (2021). *Pandémopolitique. Réinventer la santé en commun*. Paris : Editions La Découverte.

Godrie B. (2021). « Intégration des usagers et usagères et extractivisme des savoirs expérientiels : une critique ancrée dans le modèle écologique des savoirs dans le champ de la santé mentale ». *Participations*, 2(30), p. 249-273.

Grosjean M., Lacoste M. (1999). *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*. Paris : Presses universitaires de France.

Gross O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Editions Doin, collection La personne en médecine.

Hassenteufel P., Naiditch M., Schweyer F.X. (2020). « Les réformes de l'organisation des soins primaires : perspectives multi-situées ». *Revue Française des affaires sociales*, 1, p. 11-32.

Hénaut L., Bloch M.A. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod.

Herzlich C., Pierret J. (2010). « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) ». *Revue française de sociologie*, 1 (Vol. 51), p. 121-148.

Joseph I. (1994). « Attention distribuée et attention focalisée : les protocoles de la coopération au PCC de la ligne A du RER ». *Sociologie du travail*, 36^e année n° 4, p. 563-585.

Junter-Loiseau A. (1999). « La notion de conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale : révolution temporelle ou métaphore des discriminations ? ». *Cahiers du genre*, 24, p. 73-98.

Juven P.A. (2016). *Une santé qui compte ? Les coûts et les tarifs controversés de l'hôpital public*. Paris : Presses universitaires de France.

Koechlin A. (2021). *Suivre et être suivie. L'émergence, la consolidation et la déstabilisation de la norme gynécologique en France (1931 2018)*, Paris, Université Paris 1, Thèse de doctorat en sociologie, soutenue le 05 octobre 2021.

Lakatos I. (1970). "Falsification and the Methodology of Scientific Research Programmes", in Lakatos I., Musgrave A. (dirs), *Criticism and the Growth of Knowledge*. Cambridge: Cambridge University Press, p. 91-196.

Mariette A. (2021). « "Santé communautaire" et "santé publique" en territoires populaires : "participation" des habitant-e-s ou gouvernement des conduites ? Des catégories, des pratiques et des agents en circulation entre la France, le Québec et la Belgique ». *Revue française des affaires sociales*, 3, p. 319-332.

Mariette A., Pitti L. (2021a). « Subvertir la médecine, politiser la santé en quartiers populaires. Dynamiques locales et circulations transnationales de la critique sociale durant les années 1970 (France/Québec) ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, 4(239), p. 30-49.

Mariette A., Pitti L. (2021b). « Crise sanitaire en territoires urbains populaires : relégations, discriminations, contestations ». *Mouvements*, 105, p. 68-77.

Mathieu-Fritz A. (2021). *Le patient, le praticien et les artéfacts. Genèse des mondes de la télémédecine*. Paris : Presse des Mines.

Mino, J.-C., Robelet M. (2010). « Coordonnateur, référent, assistant... des fonctions de plus en plus visibles ». *Actualité et dossier en santé publique*, 70, p.22-23.

Moyal A. (2019). « Rationalisation des pratiques professionnelles en maisons de santé pluriprofessionnelles. Le paradoxe d'un exercice libéral sous contraintes ». *Revue française de sciences politiques*, 5-6(60), p. 821-843.

Parsons T. (1975). "The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered". *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 53(3), 257-278.

Pennec S., Leborgne-Uguen F., Douguet F. (2014). *Les négociations du soin. Les professionnels, les maladies et leurs proches*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Pinell P. (1999). « Du patient à l'acteur : le malade et la division du savoir médical ». *Environnement et société*, 23, 65-73.

Rabeharisoa V., Callon M. (1999). *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*. Paris : Presses de l'École des Mines.

Reicher-Brouard V. (2001). « Repenser la coopération. Les modèles sociologiques en question ? ». *Travailler*, 1(5), p. 119-136.

Le processus de construction sociologique de l'objet de « coopération »...

Robelet M., Serré M., Bourgueil Y. (2005). « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles ». *Revue française des affaires sociales*, 1(1), p.231–260.

Routelous C., Philippe T. (2020). « Ambiguïté et appropriation d'un dispositif d'appui à la coordination par les médecins traitants. Le système de santé mis au défi de la coordination ». *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 5(5-6), p. 391-410.

Sarradon-Eck A., Faure M., Humbert-Gaudart A., Lustman M., Véga A. (2008). « Créer des liens : les relations soignants-soignants dans les réseaux de soins informels ». *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 56 (S4), p. 197-206

Schweyer, F.-X. (2019). « Les médecins avec l'Etat pour former à la coordination des maisons de santé pluriprofessionnelles : entre instrumentation et professionnalisation ». *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 37(1) p. 33-53.

Schweyer F.-X., Fiquet L., Fleuret S. et al. (2021). « Cinq équipes de soins primaires face à la pandémie. Analyse des mobilisations territoriales ». *Revue francophone sur la santé et les territoires*. [En ligne], « Pandémie, crises et perspectives : lectures territoriales de la Covid-19 », mis en ligne le 17 mars 2021

Strauss A.L. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. Paris : Éditions L'Harmattan.

Szasz T.S., Hollender M.H. (1956). A Contribution to the Philosophy of Medicine: The Basic Models of the Doctor- patient Relationship. *Arch Intern*, 97, p. 585-592.

Troisoeufs A. (2020). « Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? ». *Rhizome*, Vol 1-2 (N° 75-76), p. 27 à 36

Vassy C., Derbez B. (2019). *Introduction à la sociologie de la santé*. Paris : Armand Colin.

Veziat N. (2019). *Vers une médecine collaborative : politique des maisons de santé pluriprofessionnelles en France*. Paris : Presses universitaires de France.

Zolesio E. (2012). *Chirurgiens au féminin ? Des femmes dans un métier d'hommes*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, coll. Le sens social.



Chapitre 1

Négociations
autour de la division du travail
entre parties prenantes

Introduction

Le thème de la coopération s'appréhende dans ce premier chapitre à un niveau microsociologique, à travers l'analyse des pratiques de travail des parties prenantes impliquées dans la production d'un bien ou d'un service dans les sphères de la santé, qu'il s'agisse de pratiques préventives ou curatives. Les tâches et les contenus de travail sont les objets de questionnement privilégiés des auteur-e-s qui observent et décrivent comment des travailleur-euse-s construisent, aménagent, redéfinissent en permanence leurs tâches en fonction des évolutions auxquelles ils et elles sont confronté-e-s. Mais au-delà, ce qui est au cœur de la réflexion, c'est le partage des tâches orchestré par des processus de négociation, des processus variables et toujours en redéfinition, renvoyant à une division du travail autour de tâches considérées comme plus ou moins nobles. Il s'agit souvent d'une redistribution des cartes, c'est-à-dire des attributions et prérogatives, qui se produit sous l'effet de différents facteurs : évolution des attentes des usager-ère-s ; mise en place de nouveaux métiers, de nouveaux outils, équipements, matériels ou technologies, de dispositifs de concertation ou de délégation de tâches ; arrivée de nouveaux-elles intervenant-e-s non professionnel-le-s comme les « patients intervenants » ; pénurie de certain-e-s spécialistes dont le temps est de plus en plus compté ; ou encore luttes de territoires, notamment entre paramédicaux-ales et médecins, et avec les usager-ère-s.

Comment les praticien-ne-s intègrent-il-elle-s les différents changements choisis ou subis ? Comment parviennent-il-elle-s à maintenir une continuité et une cohérence dans leurs activités, notamment lorsque la santé des malades est en jeu ? Quelles alliances, quelles tensions, voire quels conflits ces incessants réajustement produisent-ils dans le quotidien des situations de travail ? Ces questions se posant de façon tout aussi cruciale dans des contextes d'urgence, où il faut intervenir dans l'immédiateté et faire montre d'une capacité collective de coordination spontanée et efficace, que sur le long cours, dans le cadre de la prise en charge de la chronicité, où il s'agit plutôt de « tenir que de courir ». En outre, la problématique de la division du travail ne saurait être pertinemment analysée sans une prise en compte des hiérarchies implicites ou explicites entre des groupes professionnels dotés d'une autonomie plus ou moins grande, ainsi que des statuts d'emploi des professionnel-le-s, dont la marge de manœuvre varie entre les salarié-e-s et leurs collègues installé-e-s en libéral, sans parler du statut de bénévole ou amateur qui ouvre encore sur un autre ordre de questionnements.

Les multiples effets de l'intégration des Technologies de l'information et de la communication (Tic) sur les pratiques coopératives en santé. Le cas de la télémédecine

Alexandre MATHIEU-FRITZ¹

¹ Université Gustave Eiffel 8134, UGE,
Laboratoire Techniques, territoires et sociétés (Latts Unité mixte de recherche-UMR),
Centre national de la recherche scientifique (CNRS),
École des Ponts ParisTech

Résumé

Aujourd'hui, les pratiques coopératives et collaboratives en santé reposent de plus en plus sur les Technologies de l'information et de la communication (Tic). Leur utilisation s'effectue suivant des modalités multiples et produit toute une série d'effets plus ou moins inattendus. Le cas de la télémédecine montre combien l'introduction de nouveaux outils numériques dans le cadre de la prise en charge médicale contribue à transformer les pratiques, les modes de coopération, le partage des tâches, les frontières et les territoires professionnels, la production de savoirs et les formes de pouvoir. L'analyse des usages de deux dispositifs (TéléGéria et Télé-med) permet d'éclairer de façon complémentaire les différentes dimensions des pratiques liées à la téléconsultation médicale – *i.e.* une consultation qui s'effectue, grâce à un outil de communication, avec un patient situé à distance. TéléGéria offre une perspective sur des formes de coopération inédites entre des professionnels de santé et des soignants situés à distance les uns des autres et sur leurs usages de toute une série d'outils « métier » dans différentes spécialités médicales. L'étude

du dispositif Télé-med, quant à elle, permet d'approfondir la question des transformations, lors des téléconsultations, du colloque singulier et des interactions qui en font la trame, dans un contexte comptant moins d'acteurs et moins équipé que Télégéria. Ce second cas permet de mettre en lumière les transformations profondes de la relation thérapeutique et de la coopération entre praticien et patient qui sont liées à l'utilisation du dispositif de téléconsultation.

Dans le contexte actuel, les pratiques coopératives et collaboratives en santé sont de plus en plus médiées par les Technologies de l'information et de la communication (Tic). Le cas de la télémédecine (encadré ci-dessous) montre à quel point l'introduction de nouveaux outils numériques dans le cadre de la prise en charge médicale contribue à transformer les pratiques coopératives, le partage des tâches, les frontières et les territoires professionnels, la production de savoirs (notamment les savoirs cliniques concernant l'état de santé des patients), ainsi que les formes de pouvoir.

Définition et objectifs de la télémédecine

La pratique de la télémédecine est reconnue par la loi de 2004 relative à l'Assurance maladie, puis est autorisée par l'article 78 de la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) du 21 juillet 2009 et définie par le décret du 19 octobre 2010. La télémédecine est un ensemble d'actes médicaux réalisés à distance par l'utilisation des Technologies de l'information et de la communication (Tic) : téléconsultations, actes de téléexpertise, de télésurveillance et de téléassistance médicales, régulation médicale des urgences par le Service d'aide médicale urgente (Samu)/Centre 15. La télémédecine a pour objectif principal d'améliorer l'accès à des soins de qualité dans les « déserts médicaux » et la coordination des soins entre professionnels de santé. Son processus d'institutionnalisation s'est affirmé récemment, avec la tarification et le remboursement par l'Assurance maladie des actes de téléconsultation à partir du 15 septembre 2018. Depuis février 2019, certains actes de téléexpertise font également l'objet de remboursements. La loi du 24 juillet 2019 inclut la participation des auxiliaires médicaux en reconnaissant le télésoin.

Si, aujourd'hui, la télémédecine est portée par un processus d'institutionnalisation, son développement ne s'est effectué que lentement². De plus, les professionnels concernés jouissent toujours d'une importante autonomie quant à leur décision de s'engager ou non dans un dispositif de télémédecine, voire de s'en désengager, ainsi qu'à la façon d'y pratiquer leur métier. Le rap-

² Ce constat est valable jusqu'à la crise sanitaire liée au Covid-19, qui a contribué à une augmentation très importante du nombre de téléconsultations en mars et en avril 2020. Beaucoup de praticiens se sont alors engagés au pied levé dans les téléconsultations, sans formation préalable, et ont pu craindre de pratiquer une « médecine dégradée ». Leurs expériences concrètes de la téléconsultation ont été variables : avec ou sans outil connecté (tensiomètre, oxymètre, spiromètre, etc.) ; avec ou sans personne tierce située aux côtés du patient et pouvant jouer un rôle de soutien, voire de délégataire.

port personnel de ces praticiens à leurs activités de travail et à ce nouveau contexte sociotechnique semble jouer un rôle décisif sur le plan de leur engagement. Pour la majorité des professionnels de santé, « faire de la télémédecine » revient *a priori* à s'engager dans une *pratique au « statut flou »*, c'est-à-dire qui n'est pas pleinement légitime sur le plan professionnel. Ce flou est lié, pour une large part, à une relative absence de formation et de diffusion d'informations ayant trait à la pratique de la télémédecine³.

Dans notre analyse, nous nous focaliserons sur la téléconsultation médicale, un des actes de télémédecine les plus courants, qui consiste à réaliser une consultation à distance du patient au moyen d'un dispositif de transmission audiovisuelle. L'objectif principal de nos recherches est d'analyser le développement des usages des dispositifs de télémédecine et leurs effets sur les interactions et les coopérations entre praticiens et avec les patients, sur les pratiques, les savoirs, les identités et la réflexivité des professionnels. Il s'agit également de mettre en évidence les relations existant entre les transformations des activités de travail et les changements observables dans le cadre de l'organisation et de la division du travail médical et paramédical, ainsi que sur le plan de la structuration interne, mais aussi des frontières et des territoires des groupes professionnels concernés. Notre modèle d'analyse s'inspire principalement des travaux d'Everett Hughes (1996), d'Anselm Strauss (1992), d'Andrew Abbott (1988, 2003) et de James Zetka (2001, 2003), qui ont pour point commun de concevoir les phénomènes sociaux sous l'angle de leur dynamique, c'est-à-dire en tant que processus, de donner une place de première importance à l'analyse des interactions et du travail, et ce, en tentant d'articuler les niveaux d'analyse micro et macrosociologiques. Notre perspective a pour particularité d'appréhender la genèse des dynamiques professionnelles à un niveau microsociologique en prenant pour entrée analytique les activités de travail, leurs transformations et le rapport personnel (ou subjectif) des praticiens à ces activités et à ces changements. Elle vise à approfondir l'approche du travail dans le domaine de la sociologie des groupes professionnels, en intégrant de nouveaux outils d'analyse issus principalement de la sociologie de l'activité (Bidet, 2011 ; Licoppe, 2008 ; Ughetto, 2004, 2018) et des recherches sur les infrastructures (Edwards, 2003 ; Hughes, 1999 ; Bowker, Star, 2000), afin d'appréhender finement les pratiques professionnelles, ainsi que leur environnement sociotechnique.

³ La formation à la télémédecine est encore très peu développée en France à la fin des années 2010 (cf. S. Yaghobian *et alii*, 2019).

Nous appliquerons ce modèle d'analyse à deux terrains d'investigation, afin d'éclairer de façon complémentaire des dimensions différentes des pratiques coopératives liées à la téléconsultation médicale : le premier est celui du dispositif interhospitalier Télégéria, qui offre une perspective sur la coopération entre des professionnels de santé et des soignants (gériatres, cardiologues, dermatologues, chirurgiens, infirmiers, aides-soignantes, kinésithérapeutes, etc.) situés à distance les uns des autres et qui donne à voir leurs usages, en présence du patient, de toute une série d'outils « métier » (échographe cardiaque, dermatoscope, otoscope, spiromètre, etc.). Le second dispositif, que nous dénommerons « Télé-med », vise à mettre en place des psychothérapies à distance *via* un site internet à partir duquel il est possible de réaliser une téléconsultation avec un psychiatre ou un psychologue. Son étude permet d'approfondir la question des transformations, lors des téléconsultations, du colloque singulier et des interactions qui en font la trame, dans un contexte comptant moins d'acteurs et moins équipé que Télégéria, même si l'établissement de la relation praticien/patient dépend toujours, de façon fondamentale, de l'usage d'un dispositif visiophonique⁴.

1. Transformations des pratiques, de l'organisation du travail et des modes de coopération entre professionnels distants et avec le patient. Le cas des téléconsultations en gériatrie

Le dispositif Télégéria met en lien l'Hôpital européen Georges Pompidou (HEGP) et l'hôpital gériatrique Vaugirard Gabriel Pallez (VGP). Son objectif est d'éviter les déplacements en ambulance aux patients âgés hospitalisés au sein du centre gériatrique (qui sont difficilement déplaçables, fatigables et qui souffrent souvent de troubles cognitifs) pour les rendez-vous avec les médecins spécialistes exerçant à l'HEGP et de leur proposer ainsi un plus grand nombre de consultations. Lors des téléconsultations, les patients sont fréquemment accompagnés de leur médecin gériatre référent et *a minima* de l'assistante de télé-médecine chargée du fonctionnement du dispositif. Souvent, d'autres professionnels de santé sont présents à leurs côtés (infirmiers, aides-soignantes, kinésithérapeutes, etc.). Les usages de ce dispositif ont eu de nombreux effets sur les interactions et les coopérations entre professionnels de santé et avec le patient.

⁴ Ces deux recherches reposent sur des enquêtes qualitatives menées auprès des acteurs concernés (par entretiens et observations pour Télégéria et par entretiens pour Télé-med) [Mathieu-Fritz, Esterle, 2013 ; Mathieu-Fritz *et al.*, 2011 ; Mathieu-Fritz, 2018, 2021].

L'intégration du dispositif de téléconsultation s'est accompagnée tout d'abord de la mise en place progressive de « cadrages » de différentes natures (sociale, technique, clinique et organisationnelle), initiés et (re)produits inlassablement par le médecin-coordonnateur, dont le haut degré d'engagement a déterminé pour une large part le développement des usages du dispositif. Les cadrages contribuent à la co-construction des règles d'utilisation de ce dernier et visent à faciliter la coordination entre les protagonistes, soit l'articulation des tâches (Strauss, 1992). Ils concernent la façon de se présenter et d'apparaître à l'écran, les modalités d'utilisation, lors des séances, des outils connectés au dispositif (caméra mobile, dermatoscope, otoscope, etc.), ainsi que la réalisation de la téléconsultation, qui suit une chronologie précise : histoire médicale du patient, interrogatoire puis examen clinique, production du diagnostic, prescriptions et/ou indications. Ces cadrages s'appliquent aussi à l'organisation et à la programmation des séances, notamment aux modalités de formulation des demandes de téléconsultation, afin de convaincre les (futurs) spécialistes requis (de l'HEGP) de participer. Outre le coordonnateur du projet, d'autres acteurs jouent un rôle important en matière d'organisation. Il en va ainsi de l'assistante de télé médecine dont les activités permettent de faire fonctionner au quotidien le dispositif, en produisant tout un ensemble de micro-tâches de coordination, que l'on peut aussi assimiler à un « travail d'articulation » au sens d'A. Strauss (1992). Ces activités de coordination ont notamment pour objectif que tous les protagonistes soient présents à instant *t* des deux côtés du dispositif : il importe que son usage n'occasionne pas de retard, afin d'éviter que l'engagement dans le nouveau cadre d'activité soit perçu comme une perte de temps par les praticiens, et que le déroulement de l'expérimentation échoue ainsi en raison de dysfonctionnements organisationnels très courants dans l'univers hospitalier.

La réalisation des téléconsultations nécessite aussi de déléguer des tâches de l'autre côté du dispositif, en vue de la réalisation du diagnostic à distance. Cette délégation, qui implique de nouvelles formes de coopération, constitue une caractéristique majeure des téléconsultations. Elle concerne des activités liées directement à la production du jugement médical, s'effectue sous le contrôle du spécialiste et nécessite des efforts de la part de ce dernier, en tant que délégué, mais aussi de la part du délégataire. Il faut que le médecin spécialiste requis délègue au praticien situé auprès du patient certaines tâches afin de réaliser à distance l'examen clinique et le diagnostic. Une telle forme de délégation concerne des activités touchant directement à la production du jugement médical, c'est-à-dire des tâches situées au cœur du métier. Autrement dit, il ne s'agit pas de déléguer des activités considérées comme subalternes : la délégation ne va donc pas du tout de soi et ce, d'autant plus

qu'elle implique, pour le délégateur, de devoir accepter qu'un professionnel de santé, moins formé, moins compétent et moins spécialisé que lui réalise ces tâches, comme lorsqu'un chirurgien orthopédique délègue des tâches d'accompagnement de mouvement à un kinésithérapeute en vue de l'élaboration du diagnostic. Le spécialiste doit accepter de superviser les activités qu'il réalisait auparavant lui-même et qu'il contrôlait donc directement, dans le cours même de ses propres actions. La délégation se caractérise ainsi par des formes de coopération inédites entre médecins et avec les membres des équipes paramédicales. Pour que la délégation ait lieu, délégateur et délégataire doivent produire des efforts importants : le premier est amené à expliquer ce qu'il souhaite faire au cours de l'examen clinique et, afin de guider le second, doit verbaliser des tâches incorporées qui ne sont d'ordinaire pas mises en discours. Le délégataire doit accepter avec humilité de devenir les mains, les yeux, les oreilles et le nez du délégateur.

On assiste aussi, durant les téléconsultations, à des formes de mutualisation instantanée des connaissances cliniques et médicales entre professionnels de santé, qui donnent parfois lieu à de riches échanges et qui laissent place aux interventions du patient. Ainsi, le kinésithérapeute fait part de ses observations cliniques au chirurgien orthopédique et répond aux questions de ce dernier. L'infirmier spécialiste des escarres et des pansements informe le dermatologue à propos de l'évolution des lésions cutanées du patient. Le médecin gériatre, qui a rencontré la famille de ce dernier, renseigne le médecin vasculaire ou le cardiologue à propos des conditions du retour à domicile. Le patient lui-même intervient subrepticement pour amender et compléter le tableau clinique esquissé par le gériatre. De telles coopérations ont pour effet d'accroître le nombre d'informations et de savoirs transmis entre les différents acteurs des soins et d'accélérer la circulation des savoirs cliniques. A cet égard, les relations entre ces protagonistes sont parfois envisagées explicitement comme l'occasion de transmettre des savoirs et des savoir-faire. Cette transmission s'effectue notamment à l'occasion de la délégation des tâches et suscite des formes de « montée en compétences » des délégataires. Ainsi, à l'issue d'une période de plusieurs mois d'expérience des téléconsultations en dermatologie, des médecins requérants et des infirmiers ont appris à traiter toute une série d'affections cutanées courantes grâce aux échanges avec le dermatologue, et ne font désormais appel à lui que pour les cas jugés plus complexes. Parfois, les médecins délégataires se forment pendant plusieurs jours dans le service du médecin délégateur afin d'effectuer les tâches déléguées selon les modalités fixées par ce dernier – par exemple, pour réaliser une échographie cardiaque. D'un point de vue général, des modes d'appropriation et de coopération diversifiés et inattendus sont observés : certains praticiens considèrent ainsi que la télé-méde-

cine représente l'occasion de prendre en charge des patients à distance tout en transmettant de bonnes pratiques à des confrères ou à des membres de l'équipe paramédicale, ce qui, cependant, n'est pas toujours apprécié par ceux qui sont censés apprendre. Ces formes de transmission témoignent de l'extension relative du domaine d'intervention des spécialistes consultés grâce aux dispositifs de télémédecine. À l'inverse, d'autres praticiens requis, qui ne souhaitent pas incommoder leurs confrères situés de l'autre côté du dispositif, n'osent pas demander à ces derniers de réaliser à leur place certains gestes simples dans le cadre de l'examen clinique – par exemple, le déplacement horizontal d'un stylo pour effectuer un test oculaire. En outre, les échanges qui assurent la transmission des savoirs et savoir-faire favorisent également la constitution de « micro-collectifs » de travail, c'est-à-dire de petits ensembles de praticiens qui ont appris, par le biais du dispositif de télémédecine, à se connaître, à se faire confiance et à coopérer. Les nouvelles formes de coordination produites structurent ainsi de nouveaux groupes d'acteurs qui ne se connaissaient pas directement auparavant.

Enfin, si la téléconsultation constitue un espace de coordination et de coopération, elle ouvre aussi un nouvel espace de jugement et de critique : le domaine d'intervention des spécialistes de l'HEGP tend à s'étendre et l'équipe soignante de VGP, face aux critiques de ces derniers (à propos de la demande de consultation, du diagnostic initial, du traitement mis en place, etc.), est amenée à justifier ses pratiques de travail habituelles en invoquant les conditions concrètes et les difficultés inhérentes à la prise en charge des patients en gériatrie – par exemple, il n'est pas toujours possible de réaliser un test sur bandelette urinaire sur un malade incontinent ou de faire en sorte qu'une personne âgée porte sa ceinture lombaire quotidiennement, selon le temps prévu. Dans le cadre des téléconsultations se rejouent donc aussi des formes classiques de subordination et de tension propres au monde médical et paramédical.

1. La recomposition des pratiques professionnelles et des interactions entre le praticien et son patient « distant ». Le cas des téléconsultations en santé mentale

Le dispositif Télé-med⁵ est un site internet sécurisé proposant un suivi psychothérapeutique dans le cadre de téléconsultations en santé mentale menées par des psychiatres et des psychologues. Celles-ci sont destinées à des

⁵ Il s'agit d'un nom d'emprunt.

patients français expatriés souffrant de troubles psychiques qui ne trouvent pas, à proximité de leur lieu de résidence, des services permettant leur prise en charge, ces patients ayant besoin de s'adresser à un thérapeute partageant leur langue mais aussi leur culture maternelle. Lors de la relation psychothérapeutique à distance, les interactions et les pratiques se recomposent, de même que les formes de coopération entre praticien et patient, la psychothérapie ne pouvant être mise en place sans le « travail » et la collaboration de ce dernier (Strauss *et al.*, 1982).

La consultation à distance se caractérise tout d'abord par le dédoublement de l'espace thérapeutique : psychothérapeute et patient ne partagent plus le même espace physique et sont plongés dans deux sous-espaces différents. Ils se confrontent à l'« asymétrie contextuelle » (Velkovska et Zouinar, 2007) propre à la téléconsultation et aux problèmes qui lui sont liés : les contextes physiques et matériels des deux protagonistes ne se donnent à voir que partiellement ou difficilement à travers l'interface que constitue le dispositif de téléconsultation. Patient et praticien n'ont plus accès, par leurs sens, aux éléments matériels qui composent l'environnement de leur interlocuteur. Ceci leur pose problème pour produire et associer des significations à diverses situations ou micro-événements se déroulant de l'autre côté du dispositif, pour produire une intelligibilité commune et, partant, pour interagir efficacement et contribuer à l'établissement et à la stabilisation de la relation psychothérapeutique. De surcroît, on assiste à l'ouverture de ce que les praticiens appellent souvent le « cadre » thérapeutique : les acteurs ne se situent plus dans l'espace protecteur, « l'alcôve » du cabinet du praticien, le nouvel espace thérapeutique étant plus poreux, plus vulnérable aux perturbations extérieures : le patient peut être situé chez lui, à son domicile, ou dans un hôpital ; tout ceci implique de (re)construire des conditions acceptables de consultation psychothérapeutique (pas de personnes extérieures et d'oreilles indiscretes, pas de bruit, de téléphone, d'animaux domestiques, etc.). Le fait de travailler à distance et avec des expatriés rend plus difficile le maintien du cadre thérapeutique usuel qui veut que l'on consulte selon une même fréquence, dans le même lieu, pour une même durée – voire le même jour de la semaine et à la même heure⁶. Les expatriés qui consultent sont souvent très investis professionnellement, ce qui pose des problèmes d'agenda, donne lieu à des débordements et contribue à affaiblir le cadre thérapeutique.

⁶ On retrouve, comme dans l'histoire de la psychiatrie, l'idée que le « cadre » soigne (Majerus, 2013).

Fréquemment, c'est le dispositif de téléconsultation, c'est-à-dire le support même de la prise en charge à distance, qui devient source de perturbation, du fait de petits décalages ou de coupures dans la restitution visuelle et sonore. Le professionnel doit apprendre à assurer le bon fonctionnement du dispositif et à gérer divers problèmes techniques, qui prennent parfois une dimension économique et morale inattendue : qui doit payer le thérapeute alors que la séance a été interrompue plus d'une dizaine de fois en raison de problèmes de connexion, ce qui a conduit à doubler le temps imparti initialement à celle-ci ? Consulter à distance nécessite en effet d'interagir à travers et avec un « artefact interactionnel » (de Fornel, 1992), c'est-à-dire un outil visiophonique dont l'usage dépend lui-même directement du bon fonctionnement des infrastructures (internet et le réseau électrique) auxquelles il est associé.

L'artefact interactionnel prolonge la perception au-delà des limites naturelles et physiques habituelles, restitue des images et des sons dans la mesure de ses capacités techniques, mais aussi contribue à « *restructurer* » les interactions. Le dispositif Télé-med offre des conditions d'observabilité et d'audibilité mutuelles qui sont moins bonnes qu'en face-à-face. On ne voit plus le patient de pied en cap, mais un « homme-tronc », qui surgit à l'écran, on perd la vue rapprochée de son interlocuteur (qui permet habituellement de scruter les détails du visage et de la peau), mais aussi le toucher et l'olfaction (qui peuvent être utilisés lors des salutations). Les professionnels de la santé mentale déclarent éprouver un sentiment de distance à l'égard du patient lors des téléconsultations : ce sentiment peut prendre la forme d'une impression de distance sociale (le praticien se sent, de façon diffuse, éloigné de son patient), de distance cognitive (des éléments d'information vont faire défaut aux interlocuteurs) ou de distance émotionnelle (le professionnel éprouve le sentiment que le dispositif véhicule mal les émotions). L'impression de distance est également ressentie par le patient, mais semble faciliter sa prise de parole et le dévoilement de soi, à la surprise de certains thérapeutes.

Ces diverses impressions de distance perturbent, au moins durant les premiers temps, l'établissement d'une relation empathique et l'émergence de l'intuition clinique, dont les praticiens vont rechercher activement les conditions de (re)production en s'adaptant. Les professionnels doutent plus de leur jugement et s'interrogent sur les possibilités d'être « connectés » à leurs patients et, partant, d'effectuer du « bon travail » à distance. Ce qui peut s'interpréter comme une perte d'information est compensée par une attention plus soutenue, qui engendre plus de fatigue et de questions. Certains thérapeutes se focalisent sur la voix du patient, d'autres sur ses moindres gestes, d'autres encore sur ces deux dimensions à la fois. Aussi les praticiens cherchent-ils davantage

et plus rapidement qu'à l'habitude à confirmer leurs intuitions cliniques et leurs hypothèses diagnostiques, en posant plus de questions aux patients et en laissant ainsi moins de place au silence et à son interprétation – qui, traditionnellement, tiennent une place de première importance lors de la relation psychothérapeutique. Certains professionnels déclarent chercher, ce faisant, à « ré-étalonner leur système d'intuition ».

Ces changements s'accompagnent d'autres bouleversements observables sur le plan des pratiques : la téléconsultation « *ne permet pas de tout faire* » ou rend très compliquée, voire impossible, la mise en place de certaines méthodes du fait des conditions d'interaction à distance. Si des praticiens vont renoncer, par exemple, à la thérapie familiale systémique – qui constitue pourtant le cœur de leur activité –, au dessin, à la pratique de la programmation neurolinguistique (PNL) ou de la Désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires (EMDR), d'autres, en revanche, expliquent avoir adapté progressivement leurs méthodes : il en va ainsi de psychothérapeutes utilisant « l'intégration du cycle de vie » (*Life span integration* - qui consiste à inventorier tous les événements marquants de l'existence en les associant respectivement à une date). Ces praticiens se sont d'abord adaptés en effectuant les premières séances, qui sont les plus bouleversantes pour les patients, lors d'un passage de ces derniers en métropole, de façon à pouvoir les recevoir en face-à-face en cas d'urgence, puis sont passés à un usage intégral de la méthode à distance.

Enfin, le dernier changement qui doit être mentionné est celui de la démarche initiant la rencontre, laquelle s'effectue désormais en ligne – et non plus suivant le jeu du bouche-à-oreille traditionnel – et repose, pour les praticiens, sur la constitution d'une identité numérique. La présentation de soi en ligne a posé toute une série de difficultés aux professionnels de Télé-med, qui ont dû afficher une photo-portait et énoncer leur positionnement spécifique au sein de l'univers psychothérapeutique et leurs spécialités, en fonction notamment des types de souffrances psychiques prises en charge. Ils ont dû ainsi accepter de « se vendre » pour capter des patients dans le cadre du nouvel espace de concurrence qui s'ouvre en ligne, où les profils des praticiens sont affichés les uns à côté des autres, et, ainsi, mis en regard⁷. Une partie d'entre eux ont déclaré vouloir demeurer discrets à propos de leur pratique des téléconsultations, signalant par là que cette activité est loin d'être perçue comme légitime au sein de leur monde professionnel. Mais peut-on encore parler de

7 Voir par exemple le site internet d'Eutelmed.

discrétion ou de confidentialité lorsque l'on apparaît sur internet, en quelques clics, sur un site dédié aux téléconsultations ?

* * *

L'introduction des dispositifs de téléconsultation dans les parcours de soins concourt à l'émergence de toute une série de pratiques coopératives et participatives inédites. Se développent de nouveaux modes de coopération et de nouvelles modalités de production et de transmission des savoirs cliniques et, ce faisant, des phénomènes de porosité ou de redécoupage des frontières professionnelles. L'utilisation des dispositifs nécessite par ailleurs apprentissages et adaptations. Leur appropriation ne se fait pas sans « *incertitude* », ni sans un « *travail supplémentaire* » (nouvelles pratiques, travail d'articulation, cadrages, adaptations et renoncements, etc.). Face aux nouveaux dispositifs – qu'il s'agisse de Télégéria et de Télé-med –, les professionnels de santé développent des « *attitudes expérimentales* » (Mathieu-Fritz, Guillot, 2017) visant à tester leurs possibilités et, plus précisément, à répondre à des questions de première importance : « Jusqu'où puis-je transposer mes pratiques habituelles dans le nouveau cadre d'activité ? Jusqu'où puis-je pousser la prise en charge avec le nouveau dispositif ? ». C'est la question du « *degré de transposabilité des pratiques usuelles ou antérieures dans le nouveau cadre d'activité et de son coût* » : « Est-il possible de faire du "bon travail" et du "vrai travail" dans ce contexte ? Si oui, dans quelle mesure et à quel prix ? ». Autrement dit, quel est le coût d'un engagement dans ce nouvel espace d'activité au plan économique (équipement), organisationnel (temps imparti à la préparation), cognitif (en termes d'apprentissage), social et symbolique (en termes d'image) ? Les professionnels se heurtent également à des « *problèmes inédits d'imputabilité des difficultés* » : « Ma difficulté à poser un jugement est-elle due à la complexité du cas clinique dont je m'occupe ou au fait de travailler à distance du patient, avec un nouvel outil de communication ? ». On voit à quel point sont profondes les transformations du travail et du rapport au travail liées à l'intégration des Tic dans le cadre quotidien des pratiques de prise en charge. A cet égard, si certains praticiens refusent d'emblée d'utiliser les nouveaux outils qui leur sont proposés ou abandonnent leurs usages rapidement, d'autres, en dépit des incertitudes et des difficultés et au prix d'importants efforts, développent progressivement de nouvelles pratiques et poursuivent leur engagement dans le cadre des dispositifs de télé médecine. Témoignant de leur souci d'offrir des modalités de prise en charge nouvelles à des patients qui n'auraient pas consulté d'une autre façon, ces praticiens contribuent, avec ces derniers, à instaurer de nouvelles formes de participation et de coopération dans les parcours de soins. ■

Bibliographie

- Abbott A.** (1988). *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago: University of Chicago Press.
- Abbott A.** (2003). « Ecologies liées : à propos du système des professions », in Pierre-Michel Menger, *Les professions et leurs sociologies. Modèles théoriques, catégorisations, évolutions*. Paris : Editions de la Maison des sciences de l'homme, p. 29-50.
- Bidet A.** (2011). *L'engagement dans le travail. Qu'est-ce que le vrai boulot ?*. Paris : Puf, coll. « Le lien social ».
- Bowker G. C., Star S. L.** (2000). *Sorting Things Out. Classification and its Consequences*. Cambridge: The MIT Press.
- Edwards P. N.** (2003). "Infrastructure and Modernity: Force, Time, and Social Organization in the History of Sociotechnical Systems", in Thomas J. Misa, Philip Brey, and Andrew Feenberg, *Modernity and Technology*, Cambridge, MIT Press, p. 185-225.
- Hughes E. C.** (1996). *Le regard sociologique, essais choisis, textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie*. Paris : Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Hughes T. P.** (1999). "The Evolution of Large Technological Systems" in Mario Biagioli (ed), New-York and London, Routledge: *The Science Studies Reader*, p. 202-223.
- Licoppe C.** (2008). « Dans le "carré de l'activité" : perspectives internationales sur le travail et l'activité ». *Sociologie du travail*, vol. 50, n° 3, p. 287-302.
- Majerus B.** (2013). *Parmi les fous. Une histoire sociale de la psychiatrie au XX^e siècle*. Rennes : Pur.
- Mathieu-Fritz A.** (2018). « Les téléconsultations en santé mentale. Ou comment établir la relation psychothérapeutique à distance ». *Réseaux*, vol. 36, n° 207, janvier-février, p. 123-164.
- Mathieu-Fritz A.** (2021). *Le praticien, le patient et les artefacts. Genèse des mondes de la télémédecine*. Paris : Presses des mines.
- Mathieu-Fritz A., Gaglio G.** (2018). « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales ». *Réseaux*, vol. 36, n° 207, janvier-février p. 27-63.
- Mathieu-Fritz A., Guillot C.** (2017). « Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du " travail du patient ". Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique ». *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 11 n° 4, p. 641-675.
- Mathieu-Fritz A., Esterle L.** (2013). « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches ». *Revue française de sociologie*, vol. 54, n° 2, p. 303-329.
- Mathieu-Fritz A., Esterle L., Espinoza Pierre, Smadja D.** (2012). « Télémédecine et gériatrie. La place du patient âgé dans le dispositif de consultations médicales à distance du réseau Télégéria ». *Gérontologie et société*, vol. 2, n° 141, p. 117-127.
- Strauss A. L.** (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. Paris : L'Harmattan.

Strauss A. L., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1982). "The Work of Hospitalized Patients". *Social Science and Medicine*, vol. 16, p. 977-986.

Ughetto P. (2004). « Introduction. Le travail comme activité et comme action. Quelques perspectives sociologiques récentes ». *Revue de l'Ires*, n° 44, vol. 1, p. 121-139.

Ughetto P. (2018). *Les nouvelles sociologies du travail. Introduction à la sociologie de l'activité*. Paris : De Boeck université.

Velkovska J., Zouinar M. (2007). « Interaction visiophonique et formes d'asymétries dans la relation de service ». *Réseaux*, vol. 5, n° 144, p. 225-264.

Yaghobian S., Ohanessian R., Mathieu-Fritz A. Moulin T. (2019). "National Survey of Telemedicine Education and Training in Medical Schools in France". *Journal of Telemedicine and Telecare*, 0(0), p. 1-6.

Zetka J. R. (2001). "Occupational Divisions of Labor and their Technology Politics: The Case of Surgical Scopes and Gastro-intestinal Medicine". *Social Forces*, vol. 79, n° 4, p. 1495-1520.

Zetka J. R. (2003). *Surgeons and the Scope*. Ithaca: Cornell University Press.

Pratiques coopératives des professionnels de santé hospitaliers lors de la transition de la pédiatrie à la médecine pour adultes dans le cas du diabète de type 1

Sonia CHRISTOPHE¹

¹ Laboratoire de sociologie et d'anthropologie, Université de Bourgogne Franche-Comté

Résumé

Cet article interroge les pratiques coopératives des professionnels de santé à l'hôpital lors de la transition des patients diabétiques de type 1 de la pédiatrie à la médecine pour adultes. Il s'intéresse plus particulièrement aux pratiques coopératives entre les membres de l'équipe de pédiatrie afin de préparer le transfert des jeunes diabétiques et à la manière dont la transition, et notamment le moment de ce transfert, est négociée. Il s'intéresse également aux pratiques de coopération entre l'équipe de pédiatrie et celles du service de diabétologie-endocrinologie en médecine pour adultes à travers différents dispositifs visant à organiser cette transition. Ce texte questionne ce qui favorise, ou au contraire limite, ces pratiques coopératives entre services et montre comment elles sont le résultat de négociations et de représentations communes.

La maladie chronique a la particularité de s'inscrire dans la durée. Elle n'est pas une parenthèse dans la vie des malades et de leur entourage. Les différents acteurs de la maladie que sont les professionnels de santé, le malade et ses proches, se retrouvent à accomplir un travail de soins (et non de guérison), afin que le malade vive dans les meilleures conditions possibles (Baszanger, 1996). C'est le cas avec le diabète de type 1 qui se déclare généralement avant 30 ans et nécessite des soins pluriquotidiens. Parmi les différents acteurs de la « trajectoire de maladie » (Corbin et Strauss, 1988), ce sont les professionnels de santé exerçant à l'hôpital qui vont nous intéresser ici. Lorsque le diabète se déclare dans l'enfance ou à l'adolescence, le transfert de la pédiatrie à la médecine pour adultes est obligatoire. Il fait pleinement partie du « schéma de trajectoire », imaginé par le pédiatre, qui « implique une représentation imaginaire de la succession d'événements envisageables et d'actions à prévoir. » (Strauss, 1992, p.161-162). La littérature médicale sur le sujet montre l'importance d'organiser ce transfert (Peters A. *et al.*, 2011 ; Cameron F.J. *et al.*, 2014), la crainte étant de voir une rupture du suivi et potentiellement une dégradation de l'état de santé de ces patients (Dommergues et Alvin, 2003). Dans le Centre hospitalier universitaire (CHU) investigué, ce transfert a lieu généralement aux alentours des 18 ans du patient, lors de l'entrée dans les études supérieures ou le monde professionnel. Il est organisé et formalisé. Il fait intervenir, à des degrés divers, différentes professionnelles de santé de la pédiatrie spécialisées en diabétologie (quatre pédiatres, deux infirmières d'éducation thérapeutique, deux diététiciennes et une psychologue) et des professionnelles de santé⁸ du service de diabétologie-endocrinologie (médecins endocrinologues-diabétologues, infirmières, diététiciennes et psychologue).

Nous questionnerons ici la manière dont ces professionnelles de santé travaillent ensemble et coopèrent lors du processus de transition⁹ entre la pédiatrie et la médecine adulte. Pour cela, le concept de « trajectoire de maladie et d'ordre négocié » de Strauss (1992) semble pertinent, car en plus de mettre en avant le rôle actif des personnes intervenant dans ces soins, il amène à s'intéresser aux différentes tâches de chacune et au travail d'articulation entre ces tâches. Travail d'articulation dans lequel la négociation à une grande place.

⁸ L'équipe de pédiatrie spécialisée en diabétologie est exclusivement composée de femmes. De même, si le service de diabétologie-endocrinologie comprend des médecins hommes, les deux diabétologues, qui suivent la majorité des jeunes diabétiques de type 1 de moins de 30 ans, sont des femmes. Ce sont donc elles que nous avons rencontrées pour cette étude.

⁹ Sont distingués, dans ce texte, le transfert qui correspond au moment où le jeune diabétique quitte la pédiatrie pour la médecine adulte, et la transition qui est un processus construit par les professionnelles de santé et étalé dans le temps, qui vise à organiser ce transfert.

Cet article s'appuie sur un travail de thèse en cours, portant sur les trajectoires de soins des jeunes adultes (18-30 ans) atteints de diabète de type 1¹⁰. Les principaux résultats présentés reposent sur une partie de l'enquête ethnographique, qui comprend des observations de consultation (n = 19) au sein d'un CHU, dans les services de pédiatrie et de diabétologie-endocrinologie, ainsi que des entretiens auprès de professionnelles de santé de ces services (n = 12) et de jeunes diabétiques ayant été suivis dans ces deux services (n = 15).

Dans la première partie, nous verrons comment le transfert des jeunes diabétiques entre ces services est préparé et négocié par l'équipe de pédiatrie. Puis dans la seconde, comment cette transition amène ces services à coopérer, notamment autour de dispositifs comme les « demi-journées de transition ».

1. Préparer le transfert : pratiques coopératives dans l'équipe de pédiatrie

Le processus de transition commence bien avant le départ du jeune diabétique de la pédiatrie et son arrivée dans le service d'endocrinologie-diabétologie. Il s'agit pour l'équipe de pédiatrie de préparer les jeunes diabétiques et leurs parents à ce transfert. À la fois, en l'annonçant un ou deux ans avant, mais aussi, et ce bien en amont, en travaillant sur l'autonomie du jeune diabétique.

« Nous, on essaie de se saisir de ce qu'on connaît du patient, de ce qu'il va nous dire, de ce qu'on va sentir, en équipe encore une fois, psychologues, diététiciennes, infirmières, médecins, pour essayer de les aider sur le chemin de l'autonomie. »

Madame Villar, infirmière d'éducation thérapeutique en pédiatrie

1.1. Une représentation de la prise en charge et un travail collectif

Pour les professionnelles de santé enquêtées, la « bonne » prise en charge est une prise en charge globale, qui accompagne et vise à répondre aux différents besoins des patients. La dimension globale de la prise en charge découle d'un constat clinique : il existe une corrélation étroite entre la vie du diabétique et sa maladie. Les professionnelles de santé placent le patient et ses besoins au centre du travail de soins, s'adaptant au mieux à lui.

¹⁰ La thèse s'inscrit également dans la recherche Pasmac (Passage d'âges et maladies chroniques : les trajectoires de soins des 12-21 ans atteints de diabète de type 1 ou d'asthme), portée par Virginie Vinel (LaSA EA3189) et Nicoletta Diasio (UMR 7367 DynamE) et financée par l'Iresp et l'Inserm.

« Alors on essaie d'intégrer toute la vie, tout le mode de vie de l'enfant ou de l'adolescent dans le traitement. En fait, on essaie d'adapter le traitement à la vie du patient et pas l'inverse, on n'adapte pas la vie du patient. Donc, on essaie de l'aider. »

Docteur Gaba, pédiatre

Elles accordent donc une grande place à « l'éducation thérapeutique », qui « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. (...) Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge. » (Rapport OMS-Europe, 1996). Dans la pratique, la prise en charge est le résultat de négociations entre les professionnelles et l'idée qu'elles se font des besoins du patient, les attendus du patient lui-même, et les contraintes du système hospitalier.

Pour personnaliser la prise en charge, il faut une bonne connaissance individuelle du patient, d'où l'importance de la circulation des informations entre les différentes professionnelles de santé suivant le patient. Les professionnelles de santé ayant chacune leur spécialité, elles rencontrent le patient dans un contexte différent et obtiennent de lui des informations particulières. De plus, s'adapter aux besoins des patients demande une flexibilité que n'ont pas forcément les pédiatres (du fait d'un programme de consultations très chargé). Ce sont donc surtout les infirmières d'éducation thérapeutique qui assurent cette flexibilité en recevant les patients entre leurs rendez-vous avec le pédiatre. Les diététiciennes et la psychologue permettent également cette adaptation aux besoins du patient, lorsque cela concerne leur spécialité. Elles peuvent alors poursuivre ou intensifier le travail entamé par la pédiatre.

Il devient ainsi nécessaire d'effectuer un « travail d'articulation » afin que « les efforts collectifs de l'équipe soient finalement plus que l'assemblage chaotique de fragments épars de travail accompli » (Strauss, 1992, p.191). La négociation joue alors un rôle très important dans l'articulation du travail de chacune et l'ajustement de leurs pratiques. On peut ainsi observer lors de consultations en pédiatrie, une pédiatre inviter son patient à voir l'infirmière d'éducation thérapeutique afin de préparer avec elle le prochain voyage scolaire. Inversement, l'infirmière d'éducation thérapeutique peut dire au patient de voir avec la pédiatre pour passer sous pompe à insuline, s'il le souhaite. Les deux professionnelles s'informent ensuite par mail ou au détour d'un couloir¹¹

¹¹ Les échanges entre les professionnelles de santé sont pour beaucoup informels, au détour d'un couloir, à la cantine ou rapidement par téléphone ou mail. Les échanges informels sont ...

de ce qu'elles ont conseillé au patient et pourquoi. Elles négocient ainsi leur place dans la trajectoire de soins du patient et les futurs schémas de trajectoire imaginés par l'autre professionnelle. Ces négociations leurs permettent également de confronter leurs représentations.

L'importance de l'informel dans les négociations fait que la coopération entre les membres d'un même service se trouve facilitée lorsque les conditions matérielles, comme la proximité physique des bureaux, permettent ces négociations.

« On le fait [échanger] soit autour d'un café, c'est possible aussi, ou soit en échangeant des mails. Mais on est toutes dans ce secteur-là ou alors au deuxième étage (...). Donc les bureaux des médecins sont là, le service juste derrière, on n'est pas non plus éparpillés dans tout l'hôpital. »

Madame Villar, Infirmière d'éducation thérapeutique en pédiatrie

Ces échanges peuvent également avoir lieu lors des réunions d'équipe qui se déroulent une fois par semaine et permettent de discuter de divers sujets : des futures réunions et formations, des jeunes hospitalisés et de ceux qui vont l'être, mais aussi de difficultés qu'elles peuvent avoir avec un patient ou de situations qui les préoccupent afin d'avoir l'avis et les conseils des autres. Ces négociations collectives autour du cas d'un jeune diabétique participent à créer une représentation commune de ce jeune. Représentation qui resurgit au moment de discuter de la transition de ce jeune en médecine pour adultes et de juger s'il est « prêt » pour cela.

1.2. Un transfert négocié

La représentation qu'a l'équipe de pédiatrie du « bon » travail fait qu'elles sont très attentives à la vie personnelle du jeune, ce qui se traduit par une recherche d'informations. Une grande part de leur travail est ainsi un travail d'enquête, soit directement auprès du jeune lors des consultations (lors de l'interrogatoire médical), soit auprès de leurs collègues à la recherche d'informations complémentaires. Les professionnelles s'échangent de nouveaux éléments pouvant affecter le diabète d'un jeune, voire son « schéma de trajectoire ». L'équipe de pédiatrie renforce ce travail d'enquête lorsque le jeune diabétique approche du moment de son transfert en médecine adulte, notamment l'année de ses 18 ans. Elles sont alors attentives à ce qu'elles identifient comme des signes d'inquiétude, comme les oublis de rendez-vous. Cela dans le but

... d'autant plus importants qu'ils permettent la production collective de représentations, de valeurs et d'une identité professionnelle (Alter, 2009).

d'évaluer si le jeune diabétique est « prêt » à partir, car le moment du transfert en médecine adulte peut être avancé ou reculé.

« Bon ce qu'il [y] a, c'est que K. vient de louper sa consultation médicale. Elle n'est pas venue me voir non plus. C'est pour ça que je l'ai rappelée. (...) Je pense qu'elle a très peur de cette transition parce qu'elle n'est pas venue hier à la consultation infirmière et médicale, mais euh... pour essayer de comprendre ce qui l'inquiète. Et puis après on s'adaptera. C'est possible que l'on ne la transfère pas là cet été. »

Madame Weiss, Infirmière d'éducation thérapeutique en pédiatrie

Le moment du transfert d'un service à l'autre fait donc l'objet de négociations entre les professionnelles de santé, le jeune et ses parents, d'autant plus lorsque le jeune ou ses parents sont considérés comme réticents.

« Là, hier j'avais une jeune au téléphone qui me disait : "Mais il faut vraiment que je fasse..." Je lui ai dit : "Écoute, rediscute avec le docteur, on va voir". On s'adapte à eux quoi. »

Madame Weiss, infirmière d'éducation thérapeutique en pédiatrie

Ce moment entraîne alors un travail supplémentaire et fait donc l'objet de négociations entre les membres de l'équipe de pédiatrie. Négociations qui ont également lieu lors de la première réunion pour préparer la transition des jeunes qui vont passer dans l'année. Durant cette réunion, chaque pédiatre présente les jeunes qu'elle suit, puis leur situation est évaluée collectivement afin de savoir s'ils sont « prêts ». Elles évaluent si la puberté est terminée, quels sont les projets du jeune, le « *moment diabétologique* » (c'est-à-dire où il en est dans son équilibre glycémique) et le « *moment psychologique* » (c'est-à-dire sa capacité à surmonter la transition).

Ces négociations peuvent alors donner lieu à un travail supplémentaire – un nouvel « arc de travail », « *c'est-à-dire l'ensemble du travail qui aura besoin d'être fait pour maîtriser le cours de la maladie* » (Strauss, 1992, p. 176) – soit pour rassurer le jeune et ses parents, soit pour faire en sorte que le jeune soit « prêt ». Des consultations avec une infirmière d'éducation thérapeutique peuvent ainsi être mises en place afin, par exemple, qu'il acquière les compétences techniques qui lui manquent ou pour qu'il verbalise ses inquiétudes et que l'infirmière puisse y répondre.

La mise en place d'un nouvel « arc de travail » avant le transfert du jeune permet également de régler un désaccord éventuel entre les membres de l'équipe sur le fait qu'un jeune est prêt ou non à être transféré, puisque ce travail supplémentaire « promet » de solutionner le problème avant le transfert. Ce nouvel « arc de travail » fait l'objet d'une autre négociation afin de

déterminer qui se chargera de le mener. On peut également faire l'hypothèse qu'en cas de désaccord, qui ne peut se résoudre par un nouvel arc de travail, la rhétorique du professionnel qui s'adapte au patient resurgit. C'est alors ce que savent les professionnelles de santé de l'envie du jeune de rester ou de partir qui primera.

De manière plus générale, quel que soit le moment dans la trajectoire de maladie du jeune diabétique, c'est lorsqu'il y a identification d'un problème qu'il y a le plus de coopération entre les professionnelles de santé. L'identification d'un problème nécessite, au minimum, des échanges entre les acteurs de la « trajectoire de maladie », voire la mise en place d'un nouvel « arc de travail ».

2. La transition : pratiques coopératives entre services

À la suite de la réunion de l'équipe de pédiatrie qui liste les jeunes qui passeront en médecine pour adultes dans l'année, une réunion avec l'équipe du service de diabétologie-endocrinologie a lieu. Elle vise à préparer le transfert des jeunes diabétiques vers le service adulte et, notamment, ce que les membres de l'équipe appellent « la demi-journée de transition ». Durant cette réunion, les pédiatres présentent rapidement les jeunes qui vont passer dans le service de diabétologie, en faisant une synthèse de leur parcours et en sensibilisant l'équipe adulte aux difficultés éventuelles. Cette réunion est aussi l'occasion pour l'équipe de pédiatrie d'avoir un retour sur les jeunes passés dans le service de diabétologie adulte l'année précédente et de faire un bilan de ce qui a fonctionné ou non, notamment lors de la dernière « demi-journée de transition ».

2.1. Des dispositifs : « demi-journées de transition » et consultations conjointes

Durant la demi-journée de transition, les jeunes et au moins l'un de leurs parents rencontrent certains membres de l'équipe de diabétologie adulte (souvent 2 ou 3 diabétologues, une infirmière d'hôpital de jour, parfois une infirmière de consultation externe et une diététicienne), parmi celles qui ont pu se libérer. Les membres de l'équipe de pédiatrie qui les ont suivis et ont pu se libérer (souvent les pédiatres, l'une ou les deux infirmières d'éducation thérapeutique, la psychologue et parfois une diététicienne) sont également présentes. Dans une dernière étape, jeunes et parents sont reçus en premier lieu ensemble, pour faire connaissance avec l'équipe adulte, puis sont séparés afin de parler de leurs questions ou inquiétudes éventuelles autour de la transition

en médecine adulte. La demi-journée se finit autour d'un goûter réunissant parents, enfants et professionnelles qui discutent les uns avec les autres.

Cette demi-journée est finalement, pour les deux équipes, le moment du « *passage de relai* ». C'est, selon la psychologue de pédiatrie interrogée, un moment durant lequel l'équipe de pédiatrie a un « *vrai* » temps pour dire « *au revoir* » et pour l'équipe de diabétologie adulte un moment pour se présenter de manière moins formelle que dans le cadre d'une consultation. Toutefois, ces demi-journées ont peu de succès auprès des jeunes, qui pour beaucoup n'y assistent pas expliquant en entretien qu'ils n'en voient pas l'utilité. Cette « *demi-journée de transition* » semble être un moment beaucoup plus signifiant pour les professionnelles de santé que pour nombre de jeunes diabétiques¹². Elles permettent de formaliser un « *passage de relai* » entre les deux équipes, mais aussi d'entretenir une coopération autour d'un objectif commun (l'organisation de ces demi-journées et plus globalement de la transition). Coopération qui permet, entre autres, aux pédiatres ou aux infirmières d'éducation thérapeutiques de solliciter les diabétologues du service adulte afin de profiter de leur réseau d'interconnaissance pour obtenir le nom d'un diabétologue situé dans une autre ville, lorsque les jeunes diabétiques ne vont pas dans le service de diabétologie du même hôpital, ou d'avoir des nouvelles de jeunes qu'elles ont suivies parfois pendant des années.

2.2. Une coopération négociée

Cette coopération entre les deux services est possible car un certain nombre de critères sont réunis (Dollet, 2014). Les professionnelles de santé des deux services ont une motivation commune qui est d'éviter les ruptures de soins au moment du passage en médecine adulte, une connaissance du travail de chacun, une organisation et les conditions matérielles (comme la possibilité de se libérer du temps par exemple) qui permettent cette coopération. La coopération entre ces deux services est également facilitée par une culture professionnelle commune (Hughes, 1996) liée à la diabétologie, qui facilite les échanges et les négociations. Elle repose sur une approche du soin qui, si elle n'est pas identique, est au moins similaire.

« Alors ma vision c'est plutôt celle d'un accompagnement. Et du coup d'essayer d'aider les patients à vivre le mieux possible avec leur maladie, d'être là pour leur

¹² Cela s'explique par le travail fait en amont par l'équipe de pédiatrie avec les jeunes diabétiques et leurs parents. De plus, avant ou après cette demi-journée, une consultation conjointe est également organisée durant laquelle le futur diabétologue assiste à la consultation de la pédiatre afin de faire connaissance avec le jeune et son parcours.

donner des outils, des pistes de prise en charge et puis d'essayer de les accompagner pour qu'ils deviennent le plus autonomes possible. (...) Pour nous, dans l'équipe en tout cas, la formation de l'équipe est cette vision de l'éducation thérapeutique. Elle passe vraiment par le patient au centre de la démarche et les soignants qui gravitent autour.»

Docteur Mathieu, diabétologue

On retrouve ici ce que l'on a vu en pédiatrie précédemment, c'est-à-dire une représentation du professionnel de santé accompagnateur, l'importance de l'éducation thérapeutique et la place du patient au centre de la prise en charge. Cette cohérence peut s'expliquer, entre autres, par des formations communes (conférences de l'Unité transversale d'éducation thérapeutique (Utep)...) et, pour beaucoup, un internat dans le CHU enquêté avec, par exemple, des stages dans le service de pédiatrie pour les diabétologues.

Toutefois, il est de moins en moins facile pour les professionnelles de santé des deux équipes de se libérer du temps, ainsi certains dispositifs n'ont plus cours, comme le fait de faire deux consultations conjointes (pédiatre-diabétologue) dans chacun des services (et non une comme aujourd'hui) ou de faire visiter le service de diabétologie adulte aux parents et aux jeunes diabétiques.

« Avant, on faisait deux consultations conjointes, une en pédiatrie, la première, et la deuxième chez les adultes. Mais en fait avec nos agendas très compliqués, on a du mal à faire deux consultations conjointes. (...) Au départ, il y a eu quelques ratés où parfois le diabétologue adulte à la première consultation de transition commençait à changer le traitement. Ce qui n'est pas... [le but de ces consultations]. »

Docteur Martin, pédiatre

Ces dispositifs de transition sont donc le résultat de négociations entre les professionnelles de santé en fonction de leurs contraintes et de leurs attendus afin de s'accorder sur la forme et le fond de ces dispositifs.

À force de négociation entre les professionnelles des deux services, l'idée de continuité des soins (ou du moins d'une impression de continuité) s'est progressivement imposée et les pratiques des pédiatres et des diabétologues se sont quelque peu harmonisées. Ainsi, les diabétologues ne changent plus le traitement dès la première consultation conjointe et elles accueillent, par exemple, encore un temps les parents à la fin de la consultation comme en pédiatrie.

Cela n'empêche pas parfois des ratés. Ces dispositifs de transition sont ainsi réévalués régulièrement par les professionnelles de santé à chaque nou-

veau changement. La forme que prend la « *demi-journée de transition* » change donc pratiquement tous les ans (changement de date, de durée, séparation en groupe parent-enfant, intervenant extérieur ou non, etc.) à la suite de la réunion entre les deux équipes qui vise à préparer la transition des jeunes diabétiques vers le service adulte et la « *demi-journée de transition* ». Lors des négociations pour assister à l'une de ces demi-journées, l'une des infirmières d'éducation thérapeutique nous apprend qu'il a été décidé, cette année, d'organiser pour les jeunes un atelier de théâtre d'improvisation avec un intervenant extérieur. Le but étant qu'ils communiquent davantage que l'année précédente. Or, l'infirmière explique qu'il y a un débat au sein de l'équipe (et notamment entre elle et sa collègue) autour de la présence ou non d'un professionnel de santé dans cet atelier¹³. Ce désaccord sera réglé par la participation d'une jeune interne à l'atelier.

* * *

Le caractère chronique du diabète de type 1 et sa relation étroite avec la vie globale du patient conduisent les professionnelles de santé hospitalières à imaginer un « schéma de trajectoire » qui en tienne compte. Le processus de transition fait ainsi partie de ce « schéma de trajectoire ». Il s'étale dans le temps et comprend différents dispositifs (« *demi-journées de transition* », consultation conjointe) qui font intervenir diverses professionnelles de santé. Cela entraîne des formes de coopération entre professionnelles de santé d'un même service, mais aussi entre différents services, comme la pédiatrie et la diabétologie-endocrinologie.

Cette coopération est rendue possible par une représentation commune de la bonne prise en charge. Elle est facilitée ou limitée par l'organisation même des services (temps de concertation prévu...) et des conditions matérielles (mêmes locaux...). Elle nécessite toutefois d'être entretenue et est le résultat d'un travail de « négociation » (Strauss, 1992). Les pratiques coopératives des professionnelles de santé ainsi que les dispositifs de transition sont donc régulièrement réévalués et amenés à changer au fil des négociations entre collègues, professionnels de santé extérieurs à l'équipe, patients et proches de patients (Hughes, 1996 ; Strauss, 1992). ■

¹³ L'une pense que cette présence est nécessaire afin de contrôler que rien de préjudiciable ne soit dit ("mauvaise" informations sur les soins ou le service pour adulte, inquiétude vis-à-vis du transfert transmise aux autres jeunes...). L'autre que cela libérera la parole des jeunes si aucun professionnel n'est présent.

Bibliographie

Alter N. (2009). *Donner et prendre. La coopération en entreprise*. Paris : La découverte, 231 p.

Baszanger I. (1986). «Les maladies chroniques et leur ordre négocié». *Revue française de sociologie*, 27(1). p. 3-27.

Cameron F.J., Amin R., de Beaufort C., Codner E., Acerini C.L. (2014). « Diabetes in Adolescence ». *Pediatric Diabetes*, 15(S20), p. 245-256.

Corbin J., Strauss A. (1988). *Unending Work and Care, Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass Inc.

Dommergues J.P. et Alvin P. (2003). « Le relais entre pédiatres et médecins d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant ». *Archives de pédiatrie*, n° 10, p. 295-299.

Hughes E. (1996). *Le regard sociologique, essais choisis*. Paris : Editions de l'EHESS.

Rapport de l'OMS – Europe (1996). *Therapeutic Patient Education – Continuing. Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998.

Peters A, Laffel L., and the American Diabetes Association Transitions Working Group. (2011). « Diabetes Care for Emerging Adults: Recommendations for Transition from Pediatric to Adult Diabetes Care Systems. ». *Diabetes Care*, 34(11), p. 2477-2485.

Strauss A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan, 311 p.

Les médecins du travail indispensables à la division du travail de prévention

Gabrielle LECOMTE-MÉNAHÈS¹

¹ Institut de l'Ouest : Droit et Europe (Unité mixte de recherche-UMR 6262),
Université de Rennes 1

Résumé

Au cours des années 2000-2010, les anciens services de médecine du travail s'ouvrent à de nouveaux préventeurs pluridisciplinaires (hygiénistes, ergonomes, psychologues et infirmières) dont les recrutements et les pratiques sont cadrés par de nouveaux dispositifs de gestion promus par les directions de services. Si les médecins sont initialement réticents à la perte de leur monopole professionnel, la division du travail s'instaure finalement, justifiée différemment selon les segments médicaux. Les médecins qui exercent selon une logique « gestionnaire » délèguent davantage de tâches aux intervenants en prévention des risques qui interviennent en entreprises, tandis que ceux qui sont mus par une logique « professionnelle » se rapprochent des infirmières qui exercent comme eux une activité clinique. Surchargés de travail à mesure que leurs effectifs diminuent, les médecins se concentrent sur les tâches les plus valorisées, à savoir l'établissement du diagnostic, et en viennent à perdre le suivi régulier des salariés et la connaissance des situations internes des entreprises. Ils sont alors obligés de coopérer avec leurs nouveaux collègues pour avoir accès à ces connaissances.

À la fin des années 2000, face au déficit médical annoncé, les anciens services de « médecine du travail » interentreprises¹⁴ recrutent de nouveaux préventeurs : hygiénistes, ergonomes, psychologues et infirmières, principalement, et deviennent des services de « santé au travail ». Le développement de cette pluridisciplinarité, qui recouvre tant les nouveaux professionnels que les dispositifs gestionnaires qui encadrent leurs pratiques (Barlet, 2019), s'accompagne du transfert de la mission médicale consistant à « éviter toute altération de la santé du travailleur du fait de son travail » aux services, dirigés par des représentants d'employeurs.

La fin du quasi-monopole médical de la prévention de la santé au travail, assurée jusqu'ici *via* l'évaluation périodique de l'aptitude des salariés au cours de visites médicales et d'actions en milieu de travail, marque un tournant dans l'histoire de ce segment professionnel (Bercot *et al.*, 2012). Celui-ci est analysé comme la volonté d'une dépolitisation (Barlet, 2019) et d'une démedicalisation d'une prévention n'étant plus assurée essentiellement par des professionnels au statut protégé et ce bien que l'autonomie des médecins du travail soit déjà très relative (Marichalar, 2014).

Mais en étudiant une division du travail en train de se faire, nous verrons que les luttes de concurrence entre groupes professionnels de statuts et de positions différents ne conduisent pas tant à la déprofessionnalisation des anciens services de médecine du travail qu'à une intégration des médecins à l'encadrement des nouveaux professionnels recrutés dans une organisation du travail régie par de nouveaux dispositifs de gestion (Bezes *et al.*, 2011). Comme dans la coordination des réseaux de santé (Robelet *et al.*, 2005), les médecins y disposent malgré tout d'une place centrale. Dans un premier temps, nous verrons que bien que promue par les représentants des employeurs, la mise en place de la pluridisciplinarité n'a pu se faire sans son adéquation aux logiques professionnelles des médecins. Puis, dans un second temps, nous reviendrons sur le rôle central de la délégation médicale du « sale boulot » (Hughes, 1996) dans la définition des attributions des autres préventeurs.

Cette recherche, réalisée au cours d'une thèse soutenue en octobre 2017, se fonde sur une enquête de terrain menée principalement dans quatre services interentreprises entre 2010 et 2014. Suite à l'échec d'une première négociation menée en 2010 avec la direction du service interentreprises 4 (SI4), nous avons

¹⁴ Les entreprises **privées** de moins de 500 salariés adhèrent à ces associations présidées par des chefs d'entreprises qui emploient des médecins du travail.

choisi de privilégier l'accès au terrain par les médecins du travail¹⁵. Au sein du service interentreprises 3 (SI3), si les six médecins sollicités nous accordent un entretien (dont la moitié refusera l'enregistrement), aucun n'acceptera notre présence prolongée du fait de vives tensions avec la direction, le conseil d'administration de ce service ayant en 2009 tenté d'imposer de manière autoritaire la création d'équipes pluridisciplinaires.

Nous réalisons une semaine d'enquête en mai 2011 au sein du service interentreprises 2 (SI2) lors de laquelle huit entretiens semi-directifs sont menés avec la direction, la présidence, des médecins, des Intervenants en prévention des risques professionnels (IPRP) et une secrétaire, ainsi que l'observation de réunions et d'une vacation, et l'étude de documents administratifs. Ce petit service de la région parisienne emploie une trentaine de personnes, dont 16 médecins du travail, la moitié exerçant à temps partiel, et surveillant entre 41 000 et 42 000 personnes réparties dans environ 3 000 entreprises adhérentes. Principal terrain d'enquête, le service interentreprises 1 (SI1) emploie environ 150 personnes en 2011, dont un peu moins d'une cinquantaine de médecins du travail. Il assure alors la surveillance de 122 000 salariés, employés par 10 000 entreprises adhérentes. L'enquête s'y déroule de janvier 2011 à mars 2013, par le suivi de cinq médecins et d'une infirmière¹⁶ dans leur activité (visites médicales et d'entreprises), l'observation mensuelle de 18 réunions de service, la conduite de 19 entretiens semi-directifs avec la direction, des médecins du travail, IPRP, secrétaires et Assistantes en service de santé travail (ASST), et l'étude des rapports d'activité du service.

Nous avons associé à l'étude de ces services des terrains complémentaires (observations, entretiens ou étude documentaire) auprès du Centre inter-services de santé et de médecine du travail en entreprise, du Syndicat général des médecins et des professionnels des services de santé au travail et du Syndicat national des professionnels de la santé au travail, de l'association Santé et médecine du travail et du Collectif de médecins du travail de Bourg-en-Bresse, de l'Association française des intervenants en prévention des risques professionnels de Services interentreprises de santé au travail, de congrès régionaux de médecins du travail, et d'un diplôme inter universitaire de santé au travail destiné aux infirmières, de deux médecins-inspecteurs et un professeur de pathologie professionnelle.

¹⁵ Ces réformes se poursuivent, récemment *via* la loi du 2 août 2021 pour renforcer la prévention en santé au travail.

¹⁶ La dénomination courante de ces groupes professionnels occulte qu'ils sont ici tous majoritairement féminins.

1. Des divisions du travail ajustées à des logiques professionnelles

À partir des années 2000, de nouveaux préventeurs de la santé au travail sont recrutés au sein des services interentreprises. Ce groupe disparate est unifié par une habilitation d'« Intervenant en prévention des risques professionnels » (IPRP). En 2014, parmi les 1 100 IPRP présents dans les services interentreprises, on compte ainsi « 40,5 % de techniciens en prévention/d'assistants en service de santé travail, 26 % d'ergonomes, 23,4 % d'ingénieurs et 10 % de psychologues du travail. » (Caroly *et al.*, 2015, p. 10-11). Par ailleurs, à mesure que les médecins partent à la retraite, d'anciennes secrétaires médicales devenues ASST à l'issue d'une formation équivalente à bac+2 les rejoignent au sein de pôles de prévention des risques professionnels. Le recrutement et l'organisation du travail de ces professionnels sont encadrés par des outils de gestion promus par les directions qui enjoignent à une « coordination formalisée » (Robelet *et al.*, 2005, p. 234).

Bien qu'une majorité de médecins du travail soit initialement réticente à cette réorganisation gestionnaire, la participation de ceux dont la logique professionnelle s'y ajuste (Boussard, 2005, p. 27), qui cherchent à améliorer leur position dans les services, suffit à légitimer la division du travail qui s'instaure. À l'inverse, en opposition à cette logique organisationnelle et face à la diminution de leurs effectifs, les médecins du travail plus critiques cherchent des alliances avec les infirmières, groupe paramédical s'il en est (Freidson, 1984, p. 59), pour défendre leur territoire et leur indépendance professionnelle.

1.1. Coopérer avec les IPRP : une logique organisationnelle

Dans de nombreux services interentreprises, la réorganisation du travail est cadrée au moyen de démarches « d'amélioration continue » relevant du management de la qualité. Ce dispositif, amenant à spécifier les acteurs impliqués et leur rôle, contribue d'une part à diviser le métier de médecin du travail en tâches distribuées à divers groupes professionnels et, d'autre part, à promouvoir de nouvelles compétences présentées comme nécessaires à la mission des services de santé au travail. Celles-ci sont définies dans des « fiches métiers » dont la rédaction, loin de constituer une technique neutre, amène à réaffecter les places de chacun et à cadrer la réalité sociale (Ghaffari *et al.*, 2013). Pour faciliter la diffusion de la réforme, des médecins sont conviés à participer à diverses arènes (comme les recrutements et la rédaction des fiches métiers). Au-delà d'un échange formel, ces moments sont des lieux d'enrôle-

ment : les médecins du travail s'opposent d'autant moins aux réformes qu'ils auront contribué à leur mise en forme.

Ce sont d'abord les médecins les plus convaincus, ceux pour lesquels les normes de contrôle du travail promues par les managers sont intégrées à leur idéologie professionnelle (Boussard, 2005, p. 34), qui participent à instaurer cette division du travail. Le recours à des dispositifs de gestion s'ajuste mieux à un cadrage plus administratif que clinique de l'activité (Dodier, 1993). Ainsi Catherine Michaud¹⁷, seule médecin du SI2 à participer à la « *démarche de progrès* » lancée par la direction, retient surtout les aspects techniques de sa formation de spécialiste complétée par un diplôme universitaire de radioprotection, qui l'ont encouragée à suivre principalement une grande entreprise industrielle du secteur aéronautique. À l'inverse, elle déconsidère l'approche clinique d'écoute des salariés qui relève pour elle plus de l'accompagnement social que de tâches médicales : « *Il y en a certains qui passent un peu la limite [...] qui jouent l'assis... [Elle se reprend] la veine sociale. Il y en a qui outrepassent là vraiment leur domaine d'activité. C'est clair. Parce qu'ils n'ont pas à... Il faut savoir déléguer* ».

Ces représentations sont corrélées à des enjeux de parcours professionnels. Comme l'a montré Belorgey (2010), les médecins peu intégrés professionnellement participent davantage à instaurer la réforme managériale, ce qui leur donne l'occasion de faire évoluer leur position. Cet investissement semble ainsi revaloriser aux yeux de Catherine Michaud, femme de haut fonctionnaire, une pratique atypique, habituellement perçue comme un échec par les médecins salariés issus de milieux sociaux aisés (Loriol, 2002, p. 81).

Mais cet engagement ne lui permet cependant pas d'ascension professionnelle au sein du service. Elle reste isolée face à des confrères unis et réfractaires au dispositif. Exclue par ses pairs, elle préfère finalement démissionner pour travailler directement dans une entreprise de l'industrie automobile. Si dans d'autres services où la direction conserve le contrôle de l'organisation de la division du travail, des médecins trouvent dans cet investissement des formes de reconnaissance, l'engagement de Catherine Michaud ne porte pas ses fruits face à des confrères qui ont encadré « professionnellement » la division du travail avec les préventeurs non-médicaux.

¹⁷ Les noms et prénoms ont été anonymisés.

1.2. Coopérer avec les infirmières : une logique professionnelle

Face à la pluridisciplinarité et à la diffusion des dispositifs de gestion, de nombreux médecins du travail cherchent à conserver leurs prérogatives. Résistant tout d'abord en ne divisant pas le travail, à mesure que leurs effectifs diminuent, ils finissent par collaborer avec les infirmières afin de préserver une médicalisation de la prévention. Bien que cet élargissement ne fasse pas immédiatement l'unanimité, en 2005, le syndicat majoritaire des médecins du travail s'ouvre à un collectif d'infirmières et propose de créer des équipes médicalisées :

« Nous, moi je pense qu'il faut des infirmières parce que sinon on va perdre la médicalisation en prévention "santé au travail". C'est-à-dire que ça sera fait effectivement par des techniciens [...] Et c'est des gens qui vont faire des mesures sans tout ce qu'on appelle la clinique médicale du travail. C'est-à-dire tout ce qui est le lien, le subjectif. »

Alain Martineau, bureau national
du Syndicat national des professionnels de la santé au travail, 2009

Cette conception professionnelle de la prévention est notamment défendue par le courant critique de la médecine du travail. Ces médecins qui protègent avec ardeur leur autonomie professionnelle opèrent un cadrage clinique de leur activité qui constitue un système de défense (Jamous, 1973, p. 38-39) face à l'instauration de dispositifs de gestion rationalisant l'activité de prévention. Face à la légitimité du « passage par des procédures », ces médecins se réclament d'une « incorporation légitime des compétences » (Dodier, 1993, p. 142). Pour nombre d'entre eux, les informations pertinentes sont recueillies grâce à leur présence longue au sein des entreprises et les entretiens individuels réalisés au sein du cabinet médical.

Avec l'apparition de préventeurs non médicaux au sein des services interentreprises, les infirmières, parce que leur pratique est couverte par le Code de la santé publique et qu'elles connaissent leur place et le rôle à tenir par rapport aux médecins avec qui elles collaborent depuis des décennies dans les grandes entreprises, apparaissent comme des alliées connues. Elles peuvent, au sein du cabinet, recueillir la parole du salarié, loin des oreilles de l'employeur et sous couvert du secret médical. Indépendance dont ne bénéficient pas les IPRP même quand leur approche est clinique, selon Alain Martineau : *« Bon, les psychologues, c'est un autre problème parce qu'il y a aussi des psychologues en tant qu'IPRP aujourd'hui dans les services. »*

En 2007 et 2008, les membres de l'association Santé et médecine du travail portant ce courant critique débattent longuement de l'introduction

systematique des infirmières dans les services de santé au travail (Crémon, Mangione, 2009). Les adhérents tiennent à ce que le statut d'indépendance des infirmières de santé au travail soit clarifié : travaillent-elles sous leur propre responsabilité ou sur délégation du médecin du travail ? Ils décident de « résister » pour que les infirmières puissent bénéficier d'un « rôle propre », à condition qu'il s'effectue au sein d'une équipe médicalisée et qu'un cadre juridique soit mis en place pour garantir « que les tâches déléguées restent dans le champ médical » (Barlet, 2019).

2. Définir les frontières du territoire professionnel en déléguant le « sale boulot »

Les médecins, de plus en plus surchargés de travail à mesure qu'ils sont moins nombreux, concentrent leur activité sur le suivi de salariés en mauvaise santé et acceptent davantage de déléguer la surveillance sanitaire générale et l'étude des conditions de travail. Ces médecins, qui disposent d'un mandat interne très réel d'organisation du travail des autres personnels engagés dans la prévention (Hughes, 1996), restent maîtres des coalitions qu'ils suscitent (notamment avec les groupes médicaux) et des frontières de légitimité qu'ils dessinent en déléguant une partie du « sale boulot », principalement dans les cabinets médicaux avec les infirmières et au sein des entreprises avec les IPRP et ASST.

2.1. Au sein du cabinet médical

Alors que dans les années 2000 les frontières des territoires professionnels étaient encore floues, de nombreux médecins du travail s'opposèrent au recrutement d'infirmières dans les services interentreprises et au suivi sanitaire des salariés en face à face, leur « chasse gardée » jusqu'alors. Ce fut notamment un « sale boulot » ne relevant pas de la visite médicale qui fut délégué à de potentielles concurrentes qui, à terme, seraient susceptibles de le remplacer. L'enjeu étant que les infirmières travaillent par délégation du médecin du travail :

« [Le recrutement d'une infirmière] s'est fait un peu rapidement, si vous voulez. Ce n'est pas nous forcément qui avons décidé. C'est notre conseil d'administration. Parce que comme ils voyaient qu'on manquait de médecins, ils se sont dits : "Les infirmières vont pouvoir faire des visites médicales." Parce qu'ils avaient entendu parler que dans certains services, les infirmières faisaient des visites. Mais nous, après on s'est réunis entre médecins et on ne veut pas de ça. On veut qu'elles fassent des choses très particulières que nous, on n'a pas le temps de faire, justement. Donc on

veut qu'elle s'occupe, par exemple, du suivi des handicapés. C'est-à-dire qu'à chaque fois qu'on a une personne qui pose des problèmes dans l'entreprise qu'on arrive à la reclasser et bien elle va s'occuper du suivi.»

Danielle Meyrac, médecin du travail, S11, 2009

Mais à mesure que leur charge de travail augmente et qu'ils pratiquent moins de visites médicales systématiques, les médecins consentent à déléguer cette tâche à des infirmières qui se forment davantage. Jusqu'à ce que cette délégation soit reconnue et intégrée au Code du travail en janvier 2012, après que la présence des infirmières au sein des services interentreprises, de plus en plus massive¹⁸, soit officialisée en 2011.

Les infirmières ne réalisent pas à proprement parler des visites médicales, mais effectuent des « entretiens infirmiers » (comme en psychiatrie ou en oncologie). Elles effectuent le travail administratif et les examens complémentaires auparavant assurés par les assistantes et examinent moins le corps des salariés. Mais l'échange verbal – qui consiste essentiellement en une discussion sur les conditions de travail, les risques professionnels et l'état sanitaire – est relativement proche. Les infirmières trouvent dans ces visites un rôle d'éducation et de prévention à la santé dont la profession avait été déposée par la création de celle d'assistante sociale (Kergoat *et al.*, 1992, p. 41).

La principale différence entre les entretiens et les visites réside dans le fait que les infirmières ne remettent pas d'avis d'aptitude-inaptitude, prérogative préservée du médecin du travail :

« Alors c'est un petit peu... je ne vais pas dire de mauvaise foi, mais l'infirmière, elle voit la personne, elle a un entretien infirmier. Si la personne a une contre-indication, elle ne la met pas apte, mais tout de suite, elle la réoriente. Si [la personne] n'a rien [l'infirmière] ne dit pas qu'elle est apte, mais elle dit qu'elle a subi un entretien infirmier. Mais c'est comme si elle était apte. C'est comme si je la déclarais apte quand même. Vous ne me croirez pas parce qu'en fait elle est là pour voir s'il n'y a pas un souci pour maintenir la personne à son poste de travail. Donc... mais bon. Elles n'ont pas le droit de mettre d'aptitude, donc elles disent qu'elles ont vu la personne au cours d'un entretien infirmier, point à la ligne.»

Richard Monnier, médecin du travail, S11, 2011

Si une présélection de la main-d'œuvre potentiellement inapte au travail est opérée par l'infirmière, c'est au médecin que revient la décision finale

¹⁸ En 2014, 3436 infirmiers exercent en « prévention et soins en entreprise » (Sicart, 2014).

de l'inaptitude. Comme le souligne Isabelle Feroni (1994), la répartition du travail devient réellement problématique lorsque la responsabilité pénale des professionnels est engagée. Les médecins prennent ainsi en charge les cas litigieux et assurent en priorité les visites médicales où l'aptitude du salarié peut davantage être remise en cause. À défaut de pouvoir prescrire, les médecins du travail conservent la licence de proscrire le travail (Buzzi *et al.*, 2002, p. 360).

Le suivi général de la population salariée est de moins en moins une prérogative du médecin du travail et de plus en plus une mission d'infirmière. Cette tendance a d'ailleurs été renforcée par la loi du 8 août 2016 qui supprime la visite d'embauche (sauf pour les postes considérés à risque) pour la remplacer par une visite d'information, pouvant être assurée par l'infirmière. La délégation paramédicale du suivi sanitaire des salariés le décorrèle de l'évaluation de leur aptitude au travail qui, pendant toute la seconde partie du XX^e siècle, a constitué un outil central du dispositif de prévention de la santé au travail.

2.2. L'action en milieu de travail

De nombreux médecins du travail sont initialement réticents à déléguer une partie de leur travail aux IPRP (et aux ASST), qui leur apparaissent d'autant plus subordonnés aux directions de services qu'ils ne bénéficient pas d'un statut professionnel protecteur. Mais dans un contexte de surcharge de travail où l'action en entreprise est peu effectuée par des médecins mal à l'aise à l'idée de s'y rendre, la délégation des visites d'entreprises est perçue comme ne mettant pas en danger la profession médicale « *du moment que chacun reste à sa place* » (Olivier Marek, médecin du travail, SI3, 2009).

Le travail des IPRP est principalement organisé autour du recueil et de l'analyse de données d'expositions professionnelles des salariés en entreprise. A la suite d'une demande d'intervention supervisée par le médecin, une étude des conditions de travail est réalisée et restituée aux responsables de l'hygiène et de la sécurité et, éventuellement, aux salariés de l'entreprise.

Les médecins du travail valorisent alors la délégation d'un rôle technique aux IPRP, par la mesure de l'environnement de travail (de son ambiance physique par exemple) ou l'aménagement du poste de travail (en ergonomie), qu'ils considèrent dénué d'une analyse de l'organisation du travail. Les IPRP sont ainsi cantonnés à un rôle subordonné d'exécutants (Jamous, 1973), perçu comme une aide au diagnostic médical. Lors de nos observations, si les médecins, invoquant une surcharge de travail, se rendent peu disponibles pour accompagner les IPRP en entreprise au cours de l'étude, ils sont par contre

systématiquement présents lors des restitutions. Ils conservent ainsi leur rôle de conseil des employeurs et salariés, central dans leurs attributions.

Mais les médecins font face à des préventeurs qualifiés qui revendiquent eux aussi un rôle de conseil et d'analyse des situations de travail. Ces derniers se ménagent des espaces pour tempérer le contrôle médical. Souvent, les demandes d'intervention sont adressées à l'équipe d'IPRP dans son ensemble, qui se les répartit. Ils redéfinissent par ailleurs régulièrement ces demandes et quand elles leur semblent trop restreintes, d'un recensement du risque, ils cherchent à tendre vers une analyse des situations de travail.

Il en va autrement des ASST qui, dans les années 2010, rejoignent les IPRP au sein du « pôle » non médical de prévention des risques professionnels. Alors que les directions de services interentreprises envisagent un temps la délégation de la mesure du risque professionnel aux ASST, les IPRP s'y opposent afin de conserver le monopole de ces gestes, argumentant que ceux-ci sont intrinsèquement liés à l'analyse des situations de travail. Ils résistent d'autant mieux à la dévalorisation de ces tâches qu'ils supervisent la formation des ASST et contrôlent ainsi les frontières de leur travail.

Au-delà de l'organisation administrative des actions de prévention, les missions des ASST consistent à promouvoir le service interentreprises et à effectuer un « premier niveau » de repérage des risques professionnels sur les lieux de travail (qui aide à la rédaction des fiches d'entreprises), notamment dans les très petites entreprises. La question est alors de savoir qui commande leurs interventions entre directions (pour promouvoir le service auprès des nouveaux adhérents) ou médecins (pour rédiger les fiches d'entreprises qu'ils ont repérées comme problématiques).

Mais bien que les ASST s'identifient au pôle non-médical, en 2012, la loi stipule que « dans les services de santé au travail interentreprises, l'assistant de service de santé au travail apporte une assistance administrative au médecin du travail et aux autres membres de l'équipe pluridisciplinaire dans leurs activités »¹⁹. Malgré leur résistance, elles sont finalement contraintes de rejoindre des équipes « animées et coordonnées » par les médecins alors que les IPRP, par leur faible nombre et leur qualification, réussissent à s'en distancier.

* * *

¹⁹ Article R4623-40, Décret n° 2012-135 du 30 janvier 2012 relatif à l'organisation de la médecine du travail, JORF n° 0026 du 31 janvier 2012.

Comme l'a avancé Eliot Freidson (1984), le contrôle de la division du travail est primordial pour maintenir la position dominante d'une profession instituée. La participation des médecins du travail à la division du travail au sein des services interentreprises s'est faite d'alliances avec différents groupes professionnels (plus ou moins paramédicaux), selon des logiques professionnelles diverses (plus ou moins gestionnaires). Dans la division du travail elle-même, les médecins ont délégué le suivi régulier des salariés et l'étude des conditions de travail pour mieux conserver l'évaluation et le jugement de la conciliation entre santé et travail (et notamment lorsque celle-ci devient problématique). Mais les tâches déléguées, si elles relèvent d'un « sale boulot » d'un point de vue médical, n'en demeurent pas moins centrales dans la connaissance des situations de travail et de santé des salariés et donc dans les actions de prévention menées. ■

Bibliographie

- Barlet B.** (2019). *La santé au travail en danger : dépolitisation et gestionnarisation de la prévention des risques professionnels*. Toulouse : Octarès éditions.
- Belorgey N.** (2010). *L'hôpital sous pression : enquête sur le « nouveau management public »*. Paris : la Découverte.
- Bercot R., Divay S., Gadéa C.** (2012). *Les groupes professionnels en tension frontières, tournants, régulations*. Toulouse : Octarès éditions.
- Bezes P., Demazière D., Le Bianc T., Paradeise C., Normand R., Benamouzig D., Pierru F., Evetts J.** (2011). « New Public Management et professions dans l'État : au-delà des oppositions, quelles recompositions ? ». *Sociologie du Travail*, 53(3), p. 293-348.
- Boussard V.** (2005). « Introduction. Qui fait la gestion ? A propos des figures du manager et du professionnel ». In : *Au nom de la norme : les dispositifs de gestion entre normes organisationnelles et normes professionnelles*. Paris : L'Harmattan.
- Buzzi S., Devinck J-C., Rosental P-A.** (2002). « L'examen médical en milieu de travail, 1914-1979 ». *Archives des maladies professionnelles*, 63(5), p. 355-63.
- Caroly S., Makafui S., Landry A.** (2015). « Tâches, objectifs des IPRP de SST et pluridisciplinarité. Analyse des résultats du questionnaire AFISST-PACTE des IPRP 2014 ». *Rapport de recherche*. PACTE – LIP.
- Crémon J., Mangione M.** (2009). « Recensement des équipes médicales. Compte-rendu des débats du congrès SMT de décembre 2007 ». *Les Cahiers S.M.T.*, 23(juin), p. 63-64.
- Dodier N.** (1993). *L'expertise médicale : essai de sociologie sur l'exercice du jugement*. Paris : Métailié.
- Feroni I.** (1994). « Les infirmières hospitalières. La construction d'un groupe professionnel ». Thèse de doctorat de sociologie à l'Université de Nice – Sophia Antipolis.
- Freidson E.** (1984). *La profession médicale*. Paris : Payot.
- Ghaffari S., Misset S., Pavis F., Ponnet M.** (2013). « Généalogies des outils de gestion. Introduction ». *Travail et Emploi*, 133(1), p. 5-12.
- Hughes E.** (1996). *Le Regard sociologique*. Paris : EHESS.
- Jamous H.** (1973). « Professions ou systèmes auto-perpétués ? » in : *Rationalisation, mobilisation sociale et pouvoir : idées et travaux de recherche sur la santé, l'aménagement urbain et les transports*, 5-55. Paris : Centre de sociologie de l'innovation, École nationale supérieure des Mines.
- Kergoat D., Imbert F., Le Doaré H., Sénotier D.** (1992). *Les infirmières et leur coordination*. Boulogne : Lamarre.
- Loriot M.** (2002). *L'impossible politique de santé publique en France*. Toulouse : Erès.
- Marichalar P.** (2014). *Médecin du travail, médecin du patron ? L'indépendance médicale en question*. Paris : Presses de Sciences Po.
- Robelet M., Serré M., Bourgueil Y.** (2005). « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles ». *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 231-60.

Sicart D. (2014). « Les professions de santé au 1^{er} janvier 2014 ». Drees, *Document de travail* n° 189, *Série Statistiques*, juin.

À rebours du sale boulot ? La délégation controversée de l'expertise médico-légale aux infirmières en matière de prise en charge des victimes d'agressions sexuelles

Romain JUSTON MORIVAL¹

¹ Université de Rouen Normandie (Laboratoire des dynamiques sociales, Institut de recherche interdisciplinaire homme et société (Dysolab-Irihs), Centre d'études de l'emploi et du travail, Conservatoire national des arts et métiers (CEET/Cnam))

Résumé

S'il n'existe pas en France d'« infirmières médico-légales » comme aux États-Unis ou en Grande-Bretagne, il n'en reste pas moins que l'exercice du métier d'infirmières dans les Unités médico-judiciaires (UMJ) – où il ne s'agit pas de soigner des patients mais de prendre en charge des victimes – incite certaines infirmières à se former à la victimologie. Ce faisant, certaines d'entre elles peuvent revendiquer une partie du territoire professionnel des médecins aussi bien pour le « confort » de la victime que pour la bonne conduite des opérations médico-légales. C'est particulièrement le cas lorsqu'il s'agit de prendre en charge des femmes victimes d'agressions sexuelles. Ce texte analyse l'élaboration et la mise en œuvre d'un Protocole de transfert de compétence (PTC) des médecins légistes aux infirmières en matière de prise en charge des victimes d'agressions sexuelles. Ce protocole et la controverse l'ayant accompagné ont été étudiés dans le cadre d'une thèse de sociologie sur la médecine légale (Juston, 2016, 2020) au sein d'une Unité médico-judiciaire (UMJ) où une enquête ethnographique au long cours a permis

de suivre ce protocole et de recueillir le point de vue de ses différents protagonistes, médecins et infirmières. L'étude de ce protocole révèle les tensions propres à la médecine légale entre une exigence de bonne prise en charge des victimes à l'UMJ et l'horizon judiciaire du procès. Elle soulève plus particulièrement la question des effets de ce protocole sur la reconfiguration du territoire professionnel de l'expertise des corps violentés où s'opère une délégation du sale boulot « à rebours » puisqu'il est parfois vu comme une dépossession par les médecins et comme une façon de valoriser le métier d'infirmières en UMJ.

Remerciements

Je tiens à remercier vivement Géraldine Bloy pour ses commentaires sur la première version de ce texte présentée en colloque.

Cet article propose d'analyser l'élaboration et la mise en œuvre d'un Protocole de transfert de compétence (PTC) des médecins légistes aux infirmières en matière de prise en charge des victimes d'agressions sexuelles. Ce protocole et la controverse l'ayant accompagné ont été étudiés dans le cadre de ma thèse sur la médecine légale (Juston, 2016, 2020) à partir d'une enquête ethnographique au sein d'une Unité médico-judiciaire (UMJ). Cette enquête au long cours m'a permis de suivre ce protocole et de recueillir le point de vue de ses différents protagonistes, médecins et infirmières, au sein de ce service hospitalier de médecine légale.

La figure du médecin légiste est souvent associée à la pratique des autopsies qui vise à établir les causes de la mort. Pourtant, en France, l'essentiel de la médecine légale consiste en l'examen de corps vivants dans des services dédiés : les UMJ. L'enjeu de ce texte est d'éclairer un certain type d'expertise réalisée au sein de ces services, celui de la prise en charge des victimes de violences sexuelles. À la fonction de détermination du nombre de jours d'incapacité totale de travail (ITT) s'ajoute une série d'autres visées. Premièrement, cette expertise singulière donne lieu à une prise en charge spécifique des victimes d'agressions sexuelles. En effet, ce que Nicolas Dodier (1993) a qualifié de régime d'expertise – au sein duquel le corps de la victime est cadré comme l'objet d'une expertise – s'y articule fortement avec le régime de sollicitude – à l'intérieur duquel le corps de la victime est cadré comme objet d'une prise en charge thérapeutique et sujet devant s'exprimer. Ensuite, d'un point de vue technique, s'ajoute à la rédaction d'un certificat la mise en œuvre d'une série d'interventions sur le corps à fin de prélèvement et de conservation des preuves corporelles de l'agression. En nous décentrant de l'ITT pour envisager ces situations d'expertise consécutives aux faits de violences sexuelles, nous poursuivons ici l'examen de l'hétérogénéité des avis médico-légaux mené ailleurs autour de la détermination du nombre de jours d'ITT (Juston, 2018b), en décrivant l'expertise comme étant distribuée entre le personnel médical et le personnel paramédical. Le cas de ce PTC est alors tout à fait heuristique pour montrer comment les infirmières peuvent nourrir une prétention à exercer la victimologie, ainsi que les résistances que cette délégation des activités soulève du côté d'autres professionnels.

Pour rendre compte de cette expertise singulière des corps de femmes victimes d'agressions sexuelles, le texte présente les phases successives de la mise en place de ce protocole de transfert de compétences dans cette UMJ (1), avant de revenir sur la controverse l'ayant accompagnée ainsi que sur quelques enseignements de ce cas qui, parce qu'il fait rimer délégation des tâches et

valorisation du travail, participe à reconfigurer le territoire professionnel de l'expertise des corps violentés (2).

1. Pourquoi et jusqu'où déléguer à l'infirmière la prise en charge des victimes d'agressions sexuelles ?

S'il n'existe pas en France d'« infirmières médico-légales » comme dans certains pays anglo-saxons²⁰, nous pouvons néanmoins faire l'hypothèse que le métier d'infirmière en UMJ diffère d'autres configurations du travail infirmier. En effet, l'exercice du métier d'infirmières en médecine légale – où il ne s'agit pas de soigner des patients mais de prendre en charge des victimes – incite certaines d'entre elles à se former à la victimologie²¹. Ce faisant, ces dernières peuvent revendiquer une partie du territoire professionnel des médecins aussi bien pour le « confort » de la victime que pour la bonne conduite des opérations médico-légales, notamment lorsqu'il s'agit de prendre en charge des femmes victimes d'agressions sexuelles. C'est particulièrement le cas à l'UMJ de Transilly²² où les infirmières sont exclusivement des femmes – comme dans la dizaine des UMJ au sein desquelles nous avons enquêté au cours de notre recherche doctorale –, et où 10 médecins sur 12 sont des hommes – cette répartition étant habituellement plus équilibrée. Ainsi, à Transilly, la coopération interprofessionnelle en matière de prise en charge des victimes d'agressions sexuelles, et derrière, la coproduction des actes médico-légaux qui en résulte, s'est progressivement enrichie de la simple coprésence des professionnels pendant l'audition et l'examen de la victime, jusqu'à une véritable délégation à l'infirmière de l'examen gynécologique et de l'acte médical de la pose du spéculum.

Quelles sont les conditions de possibilités d'un pareil protocole – très improbable dans un service gynécologique ordinaire –, et qui apparaît alors comme d'autant plus énigmatique qu'il se met en œuvre dans un type de ser-

²⁰ Aux États-Unis, des Sexual Assault Nurse Examiners (SANEs) pratiquent de manière autonome ce type d'examens depuis le début des années 1990, tandis qu'en Grande-Bretagne, des Forensic Nurse Examiners (FNEs) existent depuis 2001.

²¹ La victimologie est une discipline née au croisement de la criminologie et de la psychiatrie dans les années 1950 aux États-Unis, à partir du constat que la recherche s'est davantage intéressée à la personnalité et aux comportements des criminels qu'aux victimes. Si, à l'origine, la victimologie interrogeait la responsabilité des victimes dans leur agression (*victim-precipitation*), elle est aujourd'hui une discipline mobilisée pour améliorer la condition des victimes et faire reconnaître leurs droits (Fassin et Rechtman, 2007).

²² Les villes accueillant ces structures ainsi que les personnes enquêtées ont été anonymisées.

vice où s'ajoute à la technicité de l'acte les exigences judiciaires en matière de robustesse des certificats ? Avant de répondre à cette question dans la seconde partie de discussion de ce texte, il faut décrire les différentes étapes accompagnant la mise en place de ce protocole dans cette UMJ.

1.1. Un projet porté par une infirmière formée à la victimologie

Sylvie travaille à l'UMJ de Transilly comme infirmière depuis juin 2011, à la faveur de la création d'un poste financé par une réforme instituant les services hospitaliers de médecine légale. Un entretien a été réalisé « en tandem » avec O. Pérona intéressée par ce protocole au titre de la thèse qu'elle a consacrée au traitement judiciaire des violences sexuelles²³. Sylvie connaissait l'UMJ depuis qu'elle s'était renseignée pour effectuer des astreintes dans le service plusieurs années auparavant, ce qu'on lui avait refusé pour des questions de cumul d'emploi. Mais, après seize années passées dans le service de réanimation de l'hôpital, quand des maux de dos se sont conjugués à l'envie de changer d'environnement de travail, elle se souvient de l'UMJ comme d'un lieu atypique au regard des services de soins qu'elle a jusqu'alors principalement fréquentés. Elle parvient à y être recrutée. Les premiers mois soulèvent les premières difficultés relatives à la prise en charge des victimes dont les réactions surprennent parfois Sylvie, qui sollicite alors les psychologues de l'association d'aide aux victimes assurant une permanence tournante dans le service. C'est avec elles qu'elle découvre l'existence d'un Diplôme universitaire (DU) axé sur la prise en charge de psycho-traumatismes. Elle y apprend des savoirs relevant de la victimologie qui lui manquaient pour apprécier les situations croisées à l'UMJ :

« Je me souviens qu'au tout début, je ne comprenais pas pourquoi une victime de viol ne se défendait pas. [Blanc]. Ça, c'était incompréhensible pour moi. Je ne comprenais pas pourquoi elle ne criait pas. Pourquoi elle ne luttait pas... quand tu n'es pas formée à la victimo, à ce qu'est un psycho-trauma, ça te paraît juste... incroyable. Incompréhensible. Et je pense que si tu n'as pas une formation spécifique, c'est juste compliqué de travailler avec des victimes, parce que tu ne sais pas ce qu'est une victime ! »

La définition du statut de victime et des réactions psychologiques fréquemment associées sera alors le point nodal de ses futurs raisonnements relatifs au PTC. Elle nourrit donc cet apprentissage pendant l'année que dure son

²³ Cet entretien a été l'occasion de renouveler le partage d'un terrain sur lequel O. Pérona et moi nous sommes rencontrés une année auparavant. Cf. le récit méthodologique que nous en avons proposé sur le carnet de recherche du laboratoire Printemps (Juston et Pérona, 2013).

DU « *urgence et psycho-traumatisme* ». Elle est la seule originaire de la médecine légale, et y croise des membres du Service d'aide médicale urgente (Samu), des psychologues, des assistantes sociales. Les intervenants sont, à l'image du public de la formation, extrêmement variés. Lors de cette formation, elle apprend à repérer les situations relatives au « *psycho-trauma* » qui peuvent affecter les victimes et qui imposent des formes de gestion spécifique relatives à « *ce qu'il y a à dire, à pas dire, selon les délais de prise en charge de la victime* ». Ainsi, « *le fait que les victimes de viol ne crient pas et ne se défendent pas est devenu très clair* » et elle a pu l'expliquer aux médecins du service qui restaient circonspects face aux « *victimes qui se mettent en danger, qui vont avoir des comportements très sexualisés* ». Pour expliquer que « *tout ça, ça s'explique très bien sur le plan du psycho-trauma* », la maîtrise de ces mécanismes est alors centrale :

« On se retrouve face à des victimes qui vont raconter les faits d'une manière très détachée, alors que ce n'est pas qu'elles en ont rien à faire, c'est qu'elles sont encore en état de dissociation. Du coup, il faut faire attention aux interprétations que les professionnels et les gens extérieurs peuvent avoir. La personne lambda qui n'est pas formée peut très bien se dire qu'elle s'en fiche et que ça ne lui a rien fait, alors qu'au contraire, une victime de viol qui vous raconte son viol comme elle va vous raconter comment elle a été acheter sa baguette, c'est pas qu'elle en a rien à faire, c'est juste qu'au contraire [elle insiste], elle a été fortement impactée. »

1.2. Une formation investie pour changer la place de l'infirmière dans le cabinet médical

Ainsi, si cette formation ne lui confère pas immédiatement un statut à part dans l'UMJ, Sylvie joue néanmoins très rapidement un rôle spécifique et va même obtenir une modification importante du dispositif de la consultation. Lorsqu'elle est arrivée dans le service en 2011, c'était au médecin que revenait la réalisation de l'entretien et l'examen gynécologique, et le rôle de l'infirmière se bornait alors à passer les écouvillons au médecin qui effectuait les prélèvements. Ainsi, les infirmières pouvaient se retrouver en difficulté lorsque les victimes s'adressaient ensuite à elles pour obtenir des réponses, « *sauf, dit-elle, que je ne connaissais pas leur histoire. J'étais en grosse difficulté pour pouvoir répondre. Donc une de mes premières demandes en arrivant ici, que j'ai formulée assez rapidement, c'est de demander d'assister à la prise en charge dès le départ de ces femmes victimes de viol* ». Ici, l'appropriation de l'expertise par le personnel paramédical passe par la mise en exergue du récit des faits, non pas seulement pour orienter l'expertise, mais surtout pour donner un sens à une activité non thérapeutique. Avançant l'argument selon lequel les victimes échangent plus facilement avec les infirmières qui font tomber la barrière du genre et celle de « *l'autorité médicale* », elle convainc le

chef de service de la laisser entrer dans le cabinet dès le début de la consultation. Très vite, Sylvie arrive à faire évoluer son rôle :

« Et donc j'ai commencé à rentrer en salle, et puis j'ai commencé à intervenir un petit peu lors des entretiens. Parce que des fois, je voyais les victimes qui souvent accrochaient mon regard. Et souvent, quand je me rendais compte que la victime ne comprenait pas la question du médecin, parce qu'elle était trop technique, je la reformulais. Et je pense que le chef de service, entre autres, s'en est rendu compte, qu'il y avait un lien qui se crée plus facilement entre la victime et l'infirmière. Et donc assez rapidement il m'a proposé de mener les entretiens en tête à tête avec la victime. »

D'une écoute passive, Sylvie impose une présence active par le biais du chef de service qui a, dit-on dans le service, vécu cette dépossession comme un soulagement, de fait notamment de la barrière du genre, qui est potentiellement de nature à introduire une gêne dans le déroulé de ces échanges avec les victimes :

« Et donc de fil en aiguille il m'a proposé de mener les entretiens des femmes victimes de viol. Ce que j'ai accepté, parce que je suis d'accord avec lui sur le fait que je pense que c'est plus facile pour une femme de parler de son agression à une autre femme. Ce sont des questions qui sont quand même extrêmement pointues, on rentre dans le détail de l'agression sexuelle [elle insiste] et ce n'est pas forcément très évident de dire certaines choses à un homme de ce moment-là. »

C'est quelque chose de l'ordre d'une « pensée infirmière » qui est alors reconnue à Sylvie. Cette « démarche infirmière » aurait succédé à une pensée médicalisée depuis que l'on serait passé, selon René Magnon, du temps de la « quête d'une spécificité » à celui de la « quête d'une reconnaissance sociale »²⁴. À l'UMJ, l'infirmière se voit alors confier les étapes non techniques de la consultation avec l'idée que les informations recueillies lors de l'entretien seront ainsi de meilleure qualité. Pour opérer ce passage, la trame servant à réguler l'entretien avec la victime a été entièrement revue : « Il y avait une trame médicale qui a disparu du compte rendu médical d'ailleurs, qui est devenue purement infirmière ». Cette traduction du support d'une version « médicale » à une version « purement infirmière »²⁵ laisse à penser que le redécoupage des territoires professionnels qui

²⁴ Cité par A. Paillet (2007), p. 191.

²⁵ Ces modifications sont possibles, car elles sont supposées améliorer la qualité des certificats ainsi produits. Sylvie explique : « Par exemple, les dernières précisions que j'ai apportées à cet entretien, c'est notamment dans le cadre des viols conjugaux. Dans la trame première qui a été faite, on demandait aux victimes de viol s'il y avait eu des relations sexuelles avant l'agression. Donc moi j'ai rajouté comme précision : si cette personne me dit 'oui', je lui demande si c'est avec son époux ou avec quelqu'un d'autre parce que par rapport aux recherches de sperme ça va être important. Tout est fait dans le but de l'examen et de ce qu'on va en faire. C'est pas par indiscretion ».

en découle a pu générer des réticences, voire des résistances, de la part du personnel médical, ce que Sylvie évoque comme suit : « *Il y a eu des tensions au départ, des incompréhensions, il a fallu expliquer et argumenter* ». En effet, les médecins « *se sont sentis dépossédés d'une partie de leur fonction* ». Alors qu'elle centre sa vision de l'expertise médico-légale sur la victime, sa prise en charge et, comme nous le verrons, sur son « *confort* », certains médecins « *ne voyaient pas l'intérêt et trouvaient que ça prenait trop de temps* ». Or, ce temps long de l'échange, Sylvie le valorise : « *Quant à l'examen, je ne me contente pas de mener l'entretien pour réunir l'anamnèse. Je leur explique ce qui va se passer, comment ça va se passer, donc ça prend du temps, ce que le médecin ne faisait pas forcément.* »

Dotée de ressources en victimologie, et étant parvenue par la pratique à convaincre de l'intérêt d'une « *approche infirmière* », Sylvie s'est imposée en salle d'examen, au point de faire évoluer le déroulé d'une consultation médico-judiciaire. Pourtant, l'élargissement de son territoire professionnel ne s'arrête pas là, puisqu'elle parvient à mettre en œuvre un protocole de transfert de compétence qui dessaisit, jusqu'à un certain point, les experts d'un « *acte médical* ».

1.3. De l'audition aux prélèvements... jusqu'au diagnostic ?

Les modifications présentées jusqu'alors ne sont pas de nature à redistribuer l'expertise technique, l'infirmière étant maintenue dans un rôle de facilitatrice de parole, n'engageant pas son expertise dans un corps à corps avec les victimes. Pourtant, face aux difficultés des médecins pour « *pratiquer l'examen gynécologique à des adolescentes qui refusaient catégoriquement que ce soit un homme qui les touche* », Sylvie a participé à l'élaboration d'un protocole devant permettre de déléguer l'examen gynécologique à l'infirmière. C'est ici que le « *confort* » de la victime, d'autant plus nécessaire dans le contexte de l'épreuve du viol, est convoqué par Sylvie.

Concrètement, l'acte médical délégué est celui de la pose du spéculum. Pour le mettre en œuvre, Sylvie, avec le chef de service et la cadre de santé, ont dû œuvrer à un important travail de rédaction d'un projet justifiant ce transfert de compétences afin de « *ne pas se retrouver hors la loi* ». Des appuis ont été trouvés au sein de la direction de l'hôpital, et les trois acteurs ont travaillé à la préparation de ce protocole réunion après réunion. La seconde infirmière est moins motrice dans le projet, mais note que ce protocole lui permettra d'accéder à de nouvelles formations. Ces réunions se déroulant pendant ma période d'immersion, elles ont été l'occasion de se faire expliquer le projet et de recueillir les points de vue des autres membres du service à ce sujet, sur lesquels la section suivante est consacrée.

2. Vers une reconfiguration du territoire professionnel de l'expertise des corps violentés ? Un protocole controversé

2.1. « *C'est mon boulot, c'est moi qui fais l'examen, et au final je vais aux Assises* ». Des médecins opposées au projet

Ce protocole, alors en élaboration, a fait parler de lui tout au long de l'enquête de terrain, mais l'information a inégalement circulé au sein du service. En effet, lors d'un entretien réalisé auprès d'un médecin (une des deux femmes médecins du service), j'ai commis un impair en lui demandant de réagir au projet de transfert de compétences. Or, elle n'était pas au courant, ce qui est lié au fait que les médecins sont en général peu présents dans le service et que, de ce fait, les communications entre professionnels sont réduites au minimum. La situation a donc été très délicate puisqu'il a alors fallu expliquer que le but initial était de recueillir son avis. Son commentaire lapidaire – « *Ça va être un bordel !* » – signale les rebondissements ultérieurs que cette affaire pourrait connaître par la suite.

Michèle, la seconde femme médecin du service est quant à elle très critique. « *C'est mon boulot, c'est moi qui fais l'examen, et au final je vais aux Assises* », dit-elle. Et de préciser qu'elle n'hésite pas à réinterroger les victimes même si l'infirmière a déjà réalisé un entretien. En effet, pour elle, l'entretien est un acte médical comme un autre et il engage tout autant la responsabilité du médecin. « *Sinon, il faut que les infirmières signent les certificats et viennent aussi aux Assises* », précise-t-elle. Elle critique enfin le fait que ce protocole ne promeuve pas un travail commun, le médecin devant s'effacer derrière le rideau pendant que l'infirmière pose le spéculum, ce qui lui semble absurde au regard du *partage* de compétences qu'elle valorise davantage que son transfert : « *De toute façon, le médecin ne peut pas rester derrière le rideau puisque c'est lui qui doit dire s'il y a des lésions ou pas. L'infirmière, elle n'a pas la compétence* ». Ce protocole ne lui semble pas viable, puisque c'est au médecin que reviennent les opérations médico-légales de « *constater* » ce qu'il pourra alors inscrire sur le certificat. Sa conclusion est sans appel : « *Donc tant que c'est le médecin qui va aux Assises et que c'est le médecin qui est responsable d'envoyer un mec en taule en disant cette dame elle a des lésions, ce n'est pas possible. C'est pas juste un papier, c'est la responsabilité de "vie ou de mort" sur quelqu'un* ».

2.2. Les limites technico-judiciaires du transfert de compétences : l'autonomie impossible des infirmières médico-légales

Michèle pointe un argument juridique combiné à la difficulté de confier aux infirmières la pose du spéculum alors qu'elles n'ont pas les moyens de repérer les lésions. Tout se passe comme si les conséquences judiciaires restaient en sourdine tant que les actes délégués sont à la portée de l'infirmière. Mais, à partir d'un certain niveau de technicité, la délégation a des limites, plus ou moins rapidement atteintes selon les médecins. Le chef de service explique une des conditions de la mise en place du protocole :

« Le transfert de compétences, c'est que pour que les infirmières puissent faire l'examen gynécologique pour les femmes qui ont une activité sexuelle antérieure à une agression. C'est-à-dire que le problème de l'hymen, qui est important en matière judiciaire, ne se pose pas. C'est pas leur problème puisque c'est un problème médico-légal qui relève alors du médecin. »

Sylvie justifie quant à elle cette limite du transfert de compétences qui ne peut pas s'appliquer aux personnes n'ayant jamais subi de pénétration pénienne vaginale. Certes, le diagnostic à poser relativement à l'hymen est de nature médicale, mais surtout, les conséquences judiciaires imposent qu'il ne doit *« surtout pas être discuté »*. Les effets du droit sont alors tout à fait ambivalents : alors que l'horizon du confort de la *victime* avait dépourvu les médecins de certains actes au profit de l'infirmière, l'horizon judiciaire du procès instaure des prérogatives strictement *médicales*. Dans le cas du diagnostic dit « de virginité », une dimension technico-judiciaire s'ajoute à la pose du spéculum. Il ne suffit pas de prélever, il faut identifier, repérer et constater. *« Il ne faut pas se planter »*, résume Sylvie, témoignant que l'*« art de la prise »* de l'expert (Bessy et Chateauraynaud, 2014 [1995], Dumoulin, 2007) ne se réduit pas à une technique transférable aux infirmières, mais relève d'une logique de statut ouvrant les seuls médecins à une légitimité dans l'arène judiciaire.

Ces limites de la mise en œuvre du PTC permettent de renouer avec une idée classique de la sociologie des professions. Aussi engagée et écoutée soit-elle par le chef de service, Sylvie est d'abord une infirmière et, à ce titre, elle reste cantonnée à une place de « paraprofessionnelle », notion que Freidson (1984) mobilise pour pointer l'autonomie impossible de ces métiers placés dans une relation de pouvoir vis-à-vis des médecins : « Ces métiers ne parviennent jamais à atteindre une autonomie complète, ni dans la définition des critères de formation et d'habilitation, ni dans l'exécution concrète du travail. L'autonomie est toujours partielle parce qu'elle procède de la profession dominante et qu'elle est limitée par elle » (*Ibid.*, p. 86).

* * *

Ce texte a détaillé les conditions de possibilité d'un cas limite de pratiques coopératives – où le médecin qui travaille avec l'infirmière en vient à s'effacer derrière le rideau –, en même temps que la controverse l'ayant accompagné et qui en limite la portée – les infirmières ayant finalement été empêchées de poser certains « diagnostics ». Ce protocole constitue alors un moment d'épreuve où s'affirme l'horizon du statut à travers la revendication d'une approche proprement infirmière où la délégation des tâches non suscitée, voire non souhaitée par les médecins, s'opère alors « à rebours », puisqu'elle est vue d'emblée comme une dépossession par les médecins et comme une façon de valoriser le métier d'infirmières en UMJ.

Ce cas limite de l'expertise médico-légale révèle ainsi une tension plus générale qui traverse la médecine légale dont la position d'interface avec la justice recompose des activités médicales dans des formes différentes de celles de la pratique médicale ordinaire. Cette discipline est en effet en tension entre une exigence judiciaire de la preuve et un impératif moral de bonne prise en charge des victimes²⁶. Or, cet impératif moral prend sens dans un régime de sollicitude particulièrement saillant dans les affaires d'agressions sexuelles, ce qui permet d'expliquer comment, en accordant une place de première importance aux infirmières, le territoire professionnel de l'expertise médico-légale se (re)distribue ici de façon originale. Néanmoins, si cette place est controversée et fragile, c'est que, en absence d'un statut professionnel d'« infirmière médico-légale », elle est mise à l'épreuve par les arguments prenant sens dans le régime d'expertise. À l'arrière-plan de cette controverse, c'est finalement l'étude des mouvements sociaux des patients et des patientes, notamment en gynécologie, que ce texte a permis d'entrevoir derrière la porte du cabinet médical et des deux côtés du rideau. ■

²⁶ Cette même tension est également au cœur du cas de l'expertise des corps violentés des enfants et de l'émergence controversée en France d'une pédiatrie médico-légale (Juston, 2018a).

Bibliographie

Bessy C. et Chateauraynaud F. (2014). *Experts et faussaires. Pour une sociologie de la perception*. Paris : Pétra, [1995].

Dodier N. (1993). *L'expertise médicale : essai de sociologie sur l'exercice du jugement*. Paris : Métailié.

Dumoulin L. (2007). *L'Expert dans la justice : de la genèse d'une figure à ses usages*. Paris : Économica.

Fassin D. et Rechtman R. (2007). *L'empire du traumatisme : enquête sur la condition de victime*. Paris : Flammarion.

Freidson E. (1984). *La Profession médicale*. Paris : Payot.

Juston R. et Pérona O. (2013). « Partager un terrain : d'une coprésence imposée à une coopération raisonnée ». Carnet de recherche du laboratoire Printemps [en ligne, <http://printemps.hypotheses.org/1723>].

Juston R. (2016). « Le corps médico-légal. Les médecins légistes et leurs expertises », Thèse de doctorat en sociologie de l'Université Paris-Saclay, soutenue le 8 décembre.

Juston R. (2018a). « Les enfants d'abord ? La prise en charge médico-légale des mineurs entre soin et expertise ». *Anthropologie et Santé*, vol. 17 [en ligne : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3538>].

Juston R. (2018b). « Des maux et des chiffres. L'évaluation des incapacités en médecine légale du vivant ». *Sciences sociales et santé*, vol. 39, n° 4, p. 41-64.

Juston Morival R. (2020). *Médecins légistes. Une enquête sociologique*. Paris : Presses de Sciences Po.

Pérona O. (2017). « Médecins légistes et policiers face aux expertises médico-légales des victimes de violences sexuelles ». *Déviance et Société*, vol. 41, n° 3, p. 415-443.

Paillet A. (2007). *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. Paris : La Dispute.

Paillet A. (2009). « Les infirmières des services de réanimation néonatale : gestion et fabrication du secret médical », in Didier Demazière et Charles Gadéa (dir.) [2009] *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents, nouveaux défis*. Paris : La Découverte, p. 342-351.

Coopérer pour résister à la déprofessionnalisation : le travail des sages-femmes en maternité privée

Carine VASSY¹

¹ Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris - CNRS, Inserm, EHESS, USPN)
Université Paris 13 Sorbonne Paris Nord (USPN)

Résumé

L'organisation du travail dans les établissements de soins peut amener à la déqualification de certains salariés, qui perdent des compétences acquises lors de leur formation. Quand ceci concerne tout un segment professionnel qui perd des compétences au cœur de son identité de métier, ce phénomène est qualifié de déprofessionnalisation. Il concerne une grande partie des sages-femmes qui exercent dans les maternités privées à but lucratif. Pour analyser cette situation, nous nous appuyons sur une enquête sociologique menée en 2018 sur la division du travail autour des accouchements dans deux maternités privées. La division du travail menace le maintien des compétences des sages-femmes car ce sont les obstétriciens qui prennent en charge les naissances. Les pratiques coopératives permettent en partie de lutter contre la déprofessionnalisation, mais elles échouent à se mettre en place dans une des deux cliniques. Les enjeux sont pourtant importants pour les sages-femmes concernées, mais aussi pour la qualité des soins effectués, et donc la sécurité des patientes.

L'organisation du travail dans les établissements de soins peut contribuer à augmenter les compétences des professionnels de la santé. La coopération dans un travail en équipe, par exemple, leur permet d'acquérir de l'expérience et des connaissances qu'ils se transmettent entre eux (Bochatay, 2018). Mais l'organisation du travail peut aussi empêcher les participants d'acquérir des compétences, ou les amener à en perdre quand ils n'en font plus usage. Le premier cas a été étudié par H. Becker et ses collègues (1961) enquêtant sur les étudiants en médecine aux Etats-Unis dans les années 1950. Ils étaient cantonnés à un rôle d'observateurs pendant leurs stages hospitaliers, ce qui les empêchait d'acquérir des compétences cliniques. Le second phénomène, celui de la déqualification, est moins étudié. Il peut découler d'une organisation du travail qui entrave la mise en œuvre de compétences acquises lors de la formation, qui finissent par disparaître parce qu'elles ne sont plus utilisées.

Si la déqualification se produit au niveau d'un groupe professionnel, et non d'un individu, et si elle concerne des compétences au cœur de l'identité du métier, ce groupe est menacé de déprofessionnalisation. En effet, la professionnalisation repose sur une spécialisation des compétences et la construction sociale de la non-substituabilité des tâches (Demailly et de la Broise, 2009). Cela donne à un groupe la capacité de fixer ses propres règles en matière d'accomplissement de son activité (Freidson, 1984). La déprofessionnalisation, à l'inverse, consiste en un déclin de l'autonomie au travail. Elle a été interprétée comme une augmentation de la régulation de contrôle (Demailly et de la Broise, 2009). Par exemple, des médecins chefs de service de psychiatrie à l'hôpital se plaignent de devoir rendre tellement de comptes à leur tutelle sur leur activité et celles de leurs subordonnés que cela les empêche d'accomplir leur travail clinique, qui est au fondement de leur engagement dans ce métier. La déprofessionnalisation peut avoir pour origine l'institution qui emploie les professionnels : le sommet de la hiérarchie réduit leur autonomie pour augmenter leur productivité à court terme et diminuer les coûts du travail (Abbalea, 2013 ; Roquet et Wittorski, 2013).

1. Une division du travail déprofessionnalisante

Les emplois de sage-femme dans les maternités privées à but lucratif en France comportent des risques de déprofessionnalisation. La division du travail dans ces établissements les cantonne souvent dans un rôle d'auxiliaire du médecin.

La prise en charge des accouchements en France est une activité qui incombe à deux professions, les obstétriciens et les sages-femmes (Carricaburu, 1992). Les sages-femmes sont formées pour prendre en charge les grossesses et les accouchements qui ne présentent pas de complication, alors que les obstétriciens peuvent suivre tous les cas, y compris ceux qui comportent des risques pour la santé des mères et des enfants. Cette répartition des tâches est ancrée dans une histoire séculaire (Gélis, 1984). La profession de sage-femme peut être considérée comme subordonnée à celle des obstétriciens, en particulier sur le plan de la formation, car une grande partie de ses savoirs et de ses formateurs relève de l'obstétrique (Schweyer, 1996). Les sages-femmes revendiquent un savoir-faire spécifique en matière de prise en charge relationnelle des parturientes, mais cette compétence est peu reconnue à une époque de médicalisation croissante des grossesses et de quasi-disparition des accouchements à domicile, qui avaient lieu auparavant avec la seule aide d'une sage-femme libérale. L'idéologie médicale de l'accouchement comme activité présentant un risque vital imprévisible pour la mère et l'enfant est omniprésente (Jacques, 2006). La dimension de genre a redoublé la relation de subordination : la profession d'obstétricien a longtemps été exclusivement masculine, tandis que celle de sage-femme est restée très largement féminine.

Dans les hôpitaux publics, où travaillent 74 % des sages-femmes salariées en France, elles bénéficient d'une certaine autonomie (ONDPS, 2016). Elles exercent sous la supervision des obstétriciens, qui leur délèguent les consultations de suivi des grossesses normales et les accouchements sans complication.

La plupart des maternités privées à but lucratif ont mis en place une autre division du travail. Elles offrent aux femmes enceintes un service plus médicalisé et plus personnalisé. Les clientes sont suivies par un obstétricien, même quand leur grossesse est normale. Il assure toutes les consultations pendant leur grossesse et il prend en charge leur accouchement. Le suivi sur une longue durée permet d'établir une relation de confiance. Cette prestation n'est pas disponible dans les hôpitaux publics : les femmes sont accouchées par le professionnel de garde ce jour-là, qui est rarement le médecin ou la sage-femme qui les a suivies pendant la grossesse.

Pour obtenir ce service dans les cliniques privées, les clientes sont prêtes à payer un prix élevé. L'accouchement est facturé plusieurs centaines d'euros, voire plusieurs milliers, du fait des honoraires de l'obstétricien en statut libéral, sans compter les honoraires de l'anesthésiste. Dans ces maternités privées, le rôle de la sage-femme est limité. Il consiste à accompagner le travail des femmes qui viennent accoucher, lors des contractions utérines dans les heures

qui précèdent la naissance, à appeler l'obstétricien lorsque la naissance est proche, à l'assister dans ce moment, puis à surveiller seule la santé de la mère pendant les deux heures qui suivent, avant de la transférer dans une chambre. Contrairement à l'obstétricien, elles sont salariées et ne touchent pas d'honoraires.

La division du travail la plus courante dans les maternités privées empêche donc les sages-femmes de prendre les décisions cliniques en matière de prise en charge des naissances. Or ces tâches font partie des activités les plus valorisées à leurs yeux et sont au cœur de leur identité professionnelle et des représentations sociales de leur métier. Si les sages-femmes n'exercent pas cette compétence, elles risquent d'oublier ce qu'elles ont appris pendant leur formation et de ne plus chercher à réactualiser leurs connaissances, alors que les savoirs biomédicaux en matière d'accouchement se renouvellent rapidement. Les postes de sages-femmes dans la plupart des maternités privées leur font donc courir un risque de déprofessionnalisation. Quelles sont les stratégies qu'elles adoptent pour résister à cette menace ? Les pratiques coopératives peuvent-elles contrer ce risque ?

2. Méthodologie

Cette recherche s'appuie sur des enquêtes qualitatives menées dans deux maternités privées à but lucratif. L'accès à ce type de terrain est d'ordinaire peu facile pour les sociologues. Il a été rendu possible dans le cadre d'un projet de recherche avec des épidémiologistes de l'équipe de recherche en épidémiologie obstétricale périnatale et pédiatrique du Centre de recherche épidémiologie et statistique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et de l'université Paris Descartes. Le projet de recherche portait sur la qualité des soins dans les maternités publiques et privées.

Les enquêtes se sont déroulées en 2018 dans deux maternités privées de la région parisienne, que nous appelons Bellevue et Camélia pour les anonymiser. Les deux établissements prennent en charge des grossesses normales ou à risque modéré, et n'ont pas de service de soins intensifs ni de réanimation néonatale. En revanche, ces maternités sont situées dans des cliniques disposant de services de médecine et de chirurgie. Elles sont de petite taille car il s'y déroule moins de 1 500 naissances par an. Les deux cliniques appartiennent à des groupes d'hospitalisation privée. Ces maternités ont des difficultés financières dans une période marquée par la baisse du nombre de naissances depuis 2015.

Les enquêtes ont duré deux semaines dans chaque maternité. Au total, le recueil de données comprend 20 séances d'observation non participante pendant des accouchements, ainsi que d'autres observations dans divers lieux des maternités. Les données comprennent également 33 entretiens, menés avec des anesthésistes, auxiliaires de puériculture, cadres, obstétriciens et sages-femmes.

3. Des postes peu attractifs

La première stratégie des sages-femmes pour éviter la déprofessionnalisation liée à ces postes consiste à ne pas y postuler ou ne pas les garder longtemps. Les deux maternités ont des difficultés à conserver certaines de leurs salariées et à en recruter de nouvelles. Pourtant, le marché du travail est favorable aux employeurs. L'augmentation des effectifs formés ces dernières années a conduit à l'apparition d'un taux de chômage de 5 % chez les sages-femmes de moins de 30 ans dans une profession longtemps caractérisée par le plein emploi (ONDPS, 2016).

Dans la maternité Bellevue, quatre sages-femmes ont démissionné dans une période de dix-huit mois. Dans la même période, quatre cadres responsables des sages-femmes ont également démissionné. La clinique Camélia a un *turn-over* un peu moins élevé de sages-femmes, mais les congés maladie et maternité, ainsi que les passages à temps partiel sont nombreux. Cette clinique s'appuie sur un grand nombre de vacataires pour faire des gardes ponctuelles, mais celles-ci arrêtent de travailler dans cet établissement assez rapidement.

Un autre signe de la désaffection pour les postes dans les deux établissements observés est le lieu d'obtention du diplôme des sages-femmes. Une proportion non négligeable d'entre elles ont obtenu leur diplôme hors de France (Algérie, Belgique, Italie, Tunisie...). Dans la maternité Camélia, un tiers des sages-femmes sont diplômées d'écoles en Belgique. Un autre signe du manque d'attractivité est l'âge des sages-femmes. Dans les deux cliniques, une ou des praticiennes en poste ont plus de 67 ans.

Les sages-femmes employées dans ces maternités, si elles restent en poste, anticipent de ne plus pouvoir trouver d'emploi dans d'autres types d'établissements, comme les hôpitaux publics, car les recruteurs considèrent qu'elles ont perdu la compétence de superviser seules des accouchements. La principale perspective d'évolution professionnelle qui leur reste est l'activité libérale, qui consiste à faire le suivi en cabinet des femmes ayant des gros-

esses normales et à les adresser à un hôpital pour l'accouchement. Cependant, l'activité libérale comporte des risques économiques, si l'on n'obtient pas une patientèle importante, ou en cas de maladie ou de maternité, sans compter des horaires de travail étendus.

4. Désaccords sur la médicalisation des accouchements

La plupart des sages-femmes en poste dans ces deux cliniques déploient une autre stratégie pour limiter leur risque de déqualification. Elles cherchent à instaurer une forme de relation plus égalitaire avec les obstétriciens. Au lieu de se cantonner à un rôle d'auxiliaires médicales, elles tentent de contribuer à la prise de décision concernant les modalités d'accouchement. Cela donne lieu à des négociations autour de la division du travail, comme dans d'autres services de soins (Strauss *et al.*, 1992). Quand les sages-femmes parviennent à faire prendre en compte leur point de vue sur l'accouchement par les obstétriciens, les pratiques peuvent être qualifiées de coopératives.

Mais, le point de vue des sages-femmes sur la manière d'accoucher peut différer de celui des obstétriciens, du fait d'une plus grande réticence à intervenir d'une manière médicalisée. Ces désaccords interprofessionnels ont été analysés dans les hôpitaux publics par Danièle Carricaburu (2005). Certaines sages-femmes suggèrent de moins intervenir techniquement lors des accouchements. Elles critiquent par exemple le déclenchement dit de convenance, prescrit par l'obstétricien en accord avec la patiente, mais sans motif médical. Cette technique consiste en une injection intraveineuse d'ocytocine pour que la naissance survienne le jour choisi dans un certain créneau horaire. Dans les hôpitaux publics étudiés, des sages-femmes critiquent aussi le nombre trop élevé de césariennes, réalisées sans attendre de voir si l'accouchement par voie basse est possible. Ces techniques biomédicales ont été mises au point pour intervenir dans des situations d'urgence. Elles tendent à être utilisées couramment dans certaines maternités publiques pour rationaliser le travail du personnel et pour éviter que les accouchements aient lieu quand les effectifs sont réduits, comme la nuit ou les week-ends (Carricaburu, 2005). C'est particulièrement le cas dans les petites et moyennes maternités, où les effectifs sont restreints.

Dans les deux maternités privées observées, la technicisation des accouchements est également mise en œuvre pour mieux planifier l'activité. Des obstétriciens optimisent ainsi leur emploi du temps, quand ils assurent à la fois

des accouchements et des consultations dans un ou plusieurs lieux de soins (cliniques ou cabinet libéral) et qu'ils ont des horaires de travail surchargés.

La technicisation des accouchements est d'autant plus développée dans les établissements privés que les obstétriciens y sont incités économiquement. Les honoraires varient en fonction du nombre et de la nature des soins effectués, plus ils effectuent un grand nombre d'actes techniques, plus leurs revenus augmentent. Des économistes expliquent ainsi le nombre de césariennes plus important dans les cliniques privées que dans les hôpitaux publics en France (Milcent et Rochut, 2009).

5. Pratiques coopératives limitant la déprofessionnalisation

Les deux études de cas présentent des résultats contrastés quant au succès des négociations des sages-femmes pour obtenir un droit de regard sur les modalités d'accouchement.

Dans la clinique Camélia, elles parviennent à faire prendre en compte leur avis par une partie des obstétriciens. Il n'y a pas de réunion formelle pour parler des dossiers des patientes, mais les médecins passent tous les jours en début de matinée dans le bureau des sages-femmes pour prendre un café, avant d'aller faire leurs consultations. Les dossiers des patientes de la veille, de la nuit et de la journée à venir sont systématiquement évoqués. Pendant les moments de discussion, les deux catégories de personnel s'appellent par leur prénom, se tutoient et échangent des plaisanteries. La sociabilité interprofessionnelle s'étend en dehors du lieu de travail. Trois obstétriciens organisent parfois des fêtes chez eux, où ils invitent tout le personnel du service. Parmi les sages-femmes, cinq ont de l'ancienneté et entretiennent des communications fréquentes avec les obstétriciens. De manière générale, les sages-femmes n'hésitent pas à leur poser des questions sur les dossiers des patientes ou sur les choix qu'ils ont faits. Il arrive qu'une sage-femme questionne la prise en charge médicale prévue pour une parturiente et que sa suggestion soit écoutée. Par exemple, l'une d'entre elle a persuadé un obstétricien, qui avait programmé une césarienne pour sa patiente, de tenter un accouchement par voie basse. La naissance a eu lieu par voie basse, et la sage-femme a fait ainsi la preuve de sa compétence. Mais malgré les échanges et la coopération, des sages-femmes se plaignent que certains obstétriciens technicisent encore trop les accouchements.

Dans cette maternité, les sages-femmes s'interrogent aussi entre elles, quand une prescription médicale les étonne. Leurs discussions leur permettent dans une certaine mesure de se former les unes les autres. Cette communication est d'autant plus facile qu'elles sont toujours deux à s'occuper en même temps des salles de naissance.

6. Absence de pratiques coopératives

Dans la clinique Bellevue, il y a moins de communications orales dans le groupe des sages-femmes, ainsi qu'entre elles et les obstétriciens. L'organisation du travail rend difficile la communication interne au groupe. Une seule sage-femme est affectée aux salles de naissance, aidée d'une auxiliaire de puériculture. Les sages-femmes ne se voient qu'au début ou à la fin de chaque prise de service, tôt le matin ou en soirée. La répartition des effectifs renforce les effets déprofessionnalisants de la division du travail en isolant les personnes concernées.

Les sages-femmes communiquent avec les obstétriciens principalement lors des accouchements. En principe, il existe une réunion hebdomadaire interprofessionnelle, mais elle est régulièrement annulée du fait du manque de disponibilité des médecins. Les sages-femmes et les obstétriciens se vouvoient. Elles les appellent par leur nom de famille. Ils ne leur laissent pas de droit de regard sur la manière dont les accouchements doivent se dérouler, comme l'explique l'un d'eux :

« La plupart du personnel, je veux dire la plupart des sages-femmes, elles ne comprennent pas que je travaille, que je peux être appelé la nuit... Elles n'ont rien compris au fonctionnement d'une maternité privée. Elles ne voient pas mon emploi du temps. Elles se croient encore à l'hôpital, elles ont leurs idées sur la prise en charge des accouchements, sans voir que ce sont mes patientes et mon organisation. »

Interview obstétricien, clinique B

Les sages-femmes doivent exécuter les prescriptions de déclenchement, même quand elles estiment, suite à l'examen gynécologique de la patiente, que la femme n'est pas encore prête physiquement pour débiter le travail d'accouchement. Leur seule marge de manœuvre, face à une prescription de déclenchement qu'elles trouvent inappropriée, consiste à choisir la méthode, puisque celle-ci n'est pas précisée. Elles peuvent utiliser une technique plus lente que l'injection intraveineuse d'ocytocine, en posant un tampon vaginal qui contient une prostaglandine pour obtenir une dilatation progressive du col de l'utérus. Cela peut reporter le moment de l'accouchement sur le temps de travail de la

sage-femme qui fait la garde des douze heures suivantes. C'est un comportement de freinage, comme on en voit dans d'autres organisations, qui consiste à ne pas effectuer l'activité aussi rapidement que demandé. Cela peut occasionner des tensions avec les médecins.

D'autres sages-femmes ont cessé de résister à la déprofessionnalisation. Pour éviter les conflits, elles adoptent une attitude de retrait vis-à-vis des femmes enceintes. Elles cessent de leur donner des informations, par exemple quand celles-ci posent des questions sur les modes d'accouchement par voie basse ou césarienne, et elles leur conseillent de s'adresser au médecin. Cela leur évite de donner des informations qui pourraient déplaire à l'obstétricien qui suit la patiente, mais cela limite aussi la capacité des femmes enceintes à participer au choix des soins prodigués.

L'attitude de retrait peut aller jusqu'à ne pas tenir compte des recommandations de bonnes pratiques édictées par la profession des sages-femmes. Des sages-femmes cessent de vérifier l'état du col de l'utérus, avant de mettre en œuvre un déclenchement, ce qui est contraire aux pratiques professionnelles recommandées. Une sage-femme a même exécuté une prescription de déclenchement pour une parturiente qui avait accouché auparavant par césarienne. Cet antécédent est pourtant une contraindication car cela présente un risque pour la sécurité de la patiente. L'auxiliaire de puériculture qui travaillait avec elle ce jour-là le lui a d'ailleurs rappelé. Le respect des prescriptions fait perdre de vue l'objectif de la sécurité des patientes.

7. Tensions interprofessionnelles et violences physiques

La division du travail en matière d'accouchements peut entraîner des tensions interprofessionnelles dans les deux maternités. Certains obstétriciens peuvent réagir violemment aux stratégies de résistance, réelles ou fantasmées, des sages-femmes.

Dans la maternité Bellevue, les désaccords sur la technicisation des accouchements ont conduit à un cas de violence physique d'un obstétricien sur une sage-femme dans les six mois qui ont précédé l'enquête. Le médecin est venu la bousculer dans le bureau des sages-femmes car il trouvait que le déclenchement n'avait pas été mis en œuvre assez rapidement dans la matinée, alors qu'il avait prévu de quitter la clinique dans l'après-midi pour une raison familiale.

Dans la maternité Camélia, un cas de violence physique d'un obstétricien sur une sage-femme s'est également déroulé dans les six mois qui ont précédé l'enquête. Dans la salle de naissance, le médecin a poussé violemment la sage-femme car celle-ci avait déjà installé la femme pour la dernière phase de l'accouchement. Il a cru que la sage-femme voulait faire le travail à sa place.

8. Faible rôle managérial de la cadre

En cas de conflit, l'encadrement peut chercher à négocier une forme de réparation symbolique. Dans les deux cas de violence, la cadre des sages-femmes s'est contentée de rencontrer séparément les deux personnes impliquées pour écouter leur point de vue. Suite à son intervention, aucun des deux médecins ne s'est excusé auprès de sa victime.

Dans les deux maternités, la cadre a un faible rôle managérial. Elle n'a pas d'autorité sur les médecins et elle a peu de légitimité auprès des sages-femmes et des auxiliaires de puériculture. Dans la maternité Bellevue, elle a un diplôme étranger et elle n'a jamais effectué d'accouchement par elle-même. Dans la maternité Camélia, elle a été promue à ce poste après avoir été sage-femme dans cet établissement. Elle n'a pas beaucoup d'autorité sur ses anciennes collègues et leur laisse une grande liberté d'action.

Dans les deux maternités, les cadres consacrent leur temps à des tâches administratives. Elles n'ont pas non plus un rôle décisif en matière de recrutement des sages-femmes, étant donné le *turn-over* et le faible nombre de nouvelles candidates. Elles procèdent à des recrutements rapides pour pallier dans l'urgence les départs et les absences.

* * *

L'organisation du travail dans les établissements de soins peut induire une déqualification du personnel. Quand ce phénomène concerne tout un segment professionnel, qui perd des compétences au cœur de son identité de métier, l'organisation du travail est considérée comme déprofessionnalisante. Notre enquête montre que les stratégies coopératives interprofessionnelles permettent de résister à la déqualification, mais qu'elles n'ont qu'une portée limitée et qu'elles ne parviennent pas à se mettre en place dans tous les établissements. En cas d'échec, la qualité du travail effectué est sous-optimale, induisant une baisse de la qualité des soins.

La plupart des emplois de sages-femmes dans les maternités privées sont exemplaires de ces risques de déprofessionnalisation. Un grand nombre de maternités privées à but lucratif proposent à leur clientèle un service plus médicalisé et plus personnalisé qu'à l'hôpital public, qui consiste en un suivi de la grossesse et de l'accouchement par le même obstétricien. La division du travail qui en résulte cantonne les sages-femmes à un rôle d'auxiliaires du médecin, et elles sont menacées de perdre en compétence.

Pour contrer ce risque, la première stratégie des sages-femmes consiste à ne pas occuper ces postes, ou à ne pas les garder longtemps. Dans les deux maternités observées, le *turn-over* sur ces postes est assez élevé et le nombre de candidates est faible. Une autre stratégie consiste à négocier avec les obstétriciens pour qu'ils prennent en compte leur point de vue sur les modalités d'accouchement. Du fait de leur formation, elles cherchent à réduire certaines formes de technicisation.

Dans l'une des maternités enquêtées, les pratiques coopératives permettent de freiner le risque de déqualification des sages-femmes. Certains obstétriciens acceptent de prendre en compte leur avis, ce qui motive les sages-femmes à exercer leur jugement clinique et leur esprit critique. Mais cette stratégie n'atteint que partiellement son but car tous les obstétriciens ne partagent pas leur pouvoir de décision. Des tensions interprofessionnelles subsistent. De plus, le maintien des compétences des sages-femmes reste invisible aux yeux de potentiels recruteurs car elles conservent le stigmate attaché au poste dans ce type de maternité.

Dans l'autre maternité enquêtée, les obstétriciens ont refusé de mettre en place des pratiques coopératives. Cela entraîne un désengagement de certaines sages-femmes, qui réduisent leur communication avec les patientes et qui renoncent à exprimer leur désaccord éventuel vis-à-vis du médecin. Cette attitude de retrait peut les amener à exécuter des prescriptions médicales qui sont contraires aux règles de bonne pratique professionnelle et à négliger la sécurité des patientes.

Dans les maternités où l'organisation du travail est déprofessionnalisante, les patientes sont exposées au risque d'une moins bonne qualité de prise en charge. Ce risque peut être diminué, au moins partiellement, par des pratiques coopératives. Celles-ci maintiennent la compétence du personnel et créent un climat de confiance, qui encourage au contrôle mutuel de la qualité du travail. ■

Bibliographie

Aballéa F. (2013). « L'anomie professionnelle ». *Recherche et formation* [En ligne], 72 | 2013, consulté le 1^{er} avril 2022. URL : <http://journals.openedition.org/rechercheformation/2014>

Becker H. S., Geer B., Hughes E.-C., Strauss A. (1961). *Boys in White: Student Culture in Medical School*. Chicago : University of Chicago press.

Bochatay N. (2018). "Continuities in Health Care Work. Group processes and Training at Two Academic Medical Centers in Switzerland and California", Thèse de doctorat en sociologie de l'université de Genève.

Carricaburu D. (2005). « De la gestion technique du risque à celle du travail : l'accouchement en hôpital public ». *Sociologie du travail*, 47, p. 245–262.

Carricaburu D. (1992). « La profession de sages-femmes : une autonomie en question », in Aïach P., Fassin D., *Sociologie des professions de santé*. La Garenne Colombes : Editions de l'Espace européen, p. 205-226.

Demailly L., de la Broise P. (2009). « Les enjeux de la déprofessionnalisation ». *Socio-logos* [En ligne], 4, 2009 consulté le 1^{er} avril 2022. URL : <http://journals.openedition.org/socio-logos/2305>

Freidson E. (1984). *La profession médicale*. Paris : Payot.

Gélis J. (1984). *L'arbre et le fruit*. Paris : Fayard.

Jacques B. (2007). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Armand Colin.

Milcent C., Rochut J. (2009). « Tarification hospitalière et pratique médicale. La pratique de la césarienne en France ». *Revue économique*, 60, 2, p. 489-506.

ONDPS (2016). *Les sages-femmes, une profession en mutation*. Paris : Observatoire national de la démographie des professions de santé, ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Roquet P., Wittorski R. (2013). « La déprofessionnalisation : une idée neuve ? ». *Recherche et formation* [En ligne], 72, consulté le 1^{er} avril 2022. URL : <http://journals.openedition.org/rechercheformation/2013>

Schweyer F.-X. (1996). « La profession de sage-femme, autonomie au travail et corporatisme protectionniste ». *Sciences sociales et santé*, 14, 3, p. 67-102.

Strauss A. (1992). « L'hôpital et son ordre négocié », in A. Strauss, *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan, p. 87-112.

Sages-femmes libérales et sages-femmes de la Protection maternelle et infantile (PMI) : des pratiques collaboratives contrastées

Florence DOUGUET¹, Alain VILBROD²

¹ Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (Labers-EA 319), Université Bretagne Sud, Lorient

² Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (Labers-EA 319), Université de Bretagne Occidentale, Brest

Résumé

Cet article s'attache à rendre compte des relations entretenues entre les sages-femmes exerçant en cabinet libéral et les sages-femmes salariées des services de la Protection maternelle et infantile (PMI). L'analyse prend appui sur trois enquêtes par entretien semi-directif réalisées auprès de quelque 150 professionnelles indépendantes et salariées. Les résultats soulignent que les sages-femmes de ces deux segments sont amenées à accompagner des jeunes mères et des nourrissons en situation de vulnérabilité. Pour autant, les pratiques de coopération autour de ces situations communes restent disparates. Certes les compétences des unes et des autres sont reconnues, mais les informations mutuelles circulent mal et les sages-femmes libérales, en particulier, rencontrent des difficultés malgré leurs sollicitations à collaborer avec leurs homologues de la PMI. Quand les relations se déroulent sous le signe de la bonne entente, de la confiance, voire de l'entraide, cela tient à des connaissances interpersonnelles. Cette situation s'explique notamment par l'accaparement à la tâche des sages-femmes de la PMI, amenées à se recentrer de plus en

plus sur des missions d'action sociale et de protection de l'enfance. Par ailleurs, les tensions financières que connaissent les services de la PMI dans nombre de départements ont pour conséquence des situations très contrastées, suscitant ici et là des méfiances réciproques et des craintes de concurrence.

En France, les sages-femmes occupent une place désormais centrale dans le champ de la périnatalité et, depuis plusieurs années, cette profession est en pleine expansion. En l'espace de vingt ans (1995-2015), le nombre de sages-femmes en activité a plus que doublé. Au 1^{er} janvier 2018²⁷, sur les 22 812 professionnelles exerçant en France métropolitaine, 14 293 (62,7 %) étaient salariées d'établissements de santé publics ou privés ; 7 065 (31 %) étaient installées à leur compte, soit à titre exclusif, soit en cumulant le statut de libérales avec celui de salariées ; et 1 454 (6,3 %) étaient salariées au sein de services médico-sociaux relevant principalement de la Protection maternelle et infantile (PMI), de centres de planification ou de services sociaux publics et privés. Si les maternités continuent à recruter des sages-femmes, à un rythme qui s'est toutefois considérablement ralenti depuis quelques années, le secteur libéral est incontestablement celui qui connaît le plus fort essor. Entre 1995 et 2015, le nombre de sages-femmes libérales a été multiplié par quatre.

Si le travail des sages-femmes salariées au sein des maternités des hôpitaux et des cliniques est principalement axé sur la réalisation de l'accouchement, celui des sages-femmes libérales n'inclut, quant à lui, presque jamais l'accouchement, à l'exception de celles qui, peu nombreuses au demeurant, pratiquent l'accouchement en plateau technique (mis contractuellement à disposition par des maternités) ou à domicile (Hontebeyrie, 2015). L'intervention des sages-femmes libérales se concentre davantage sur la période prénatale et la période postnatale du parcours de soins périnataux. Les activités les plus fréquemment réalisées par ces professionnelles concernent, par ordre d'importance, la préparation à la naissance (en séances collectives ou individuelles), la rééducation périnéale, les consultations en lactation et les conseils pour l'allaitement maternel, la réalisation de l'entretien prénatal précoce, les suivis de suites de couches à domicile, la surveillance de grossesses physiologiques, les consultations prénatales, la surveillance de grossesses pathologiques et les visites postnatales (Douguet, Vilbrod, 2017a). Concernant les visites à domicile, il importe de souligner l'implication croissante des sages-femmes libérales dans le Programme d'accompagnement au retour à domicile des femmes ayant accouché (Prado). Ici, un personnel missionné par la Sécurité sociale se rend auprès des jeunes mères hospitalisées en maternité et leur propose, si un certain nombre de conditions sont réunies, de regagner leur domicile le surlendemain de leur accouchement, après avis de l'équipe médicale soignante, et avec l'assurance qu'une sage-femme va les accompagner dès leur retour chez elles.

²⁷ Source : Data-Drees.

Ce service a été généralisé par la Caisse nationale de l'Assurance maladie, à partir de 2012, afin faciliter le retour des patientes à domicile et de garantir une continuité dans les parcours de soins périnataux.

De leur côté, les sages-femmes de la PMI déploient leurs activités ambulatoires au sein de services qui ont été consacrés, au sortir de la Seconde Guerre mondiale, par l'ordonnance du 2 novembre 1945. L'ouverture obligatoire, dans chaque département, de consultations pour les femmes enceintes et leurs nourrissons et une surveillance sanitaire de tous les établissements susceptibles de les accueillir se mettent ainsi en place. L'objectif déclaré est de lutter contre la mortalité infantile mais aussi contre toutes les carences en matière de soins et d'alimentation dont souffrent kyrielle d'enfants nés pendant la guerre ou au moment de la Libération. La surveillance médicale de la grossesse et de l'enfant jusqu'à ses six ans devient alors une priorité de santé publique, en complément des services hospitaliers.

Au début des années 1980, au moment de la décentralisation de nombre de compétences en matière de politique sociale, il s'est agi de la seule mission ayant trait à la santé globale de la population, sous ses aspects préventifs, curatifs et éducatifs, qui ait été confiée aux conseils généraux, même si partagée avec l'État et les organismes d'assurance maladie.

À la suite, si le terme « protection » demeure, dans les faits, c'est essentiellement une politique de prévention qui va se développer. Actuellement, la PMI déploie (ou devrait déployer) ses activités dans pas moins de cinq directions : l'éducation sexuelle et la planification des naissances, le suivi des femmes enceintes et de la période postnatale, l'accompagnement des enfants de moins de six ans et de leurs familles, celui des jeunes enfants confiés à l'Aide sociale à l'enfance (Ase) et la tutelle des professionnels des modes de garde, assistantes maternelles comprises. L'augmentation de toutes ces missions a été, dès le milieu des années 1980, mise en relation avec les moyens dédiés, très variables selon les départements (Cadart, 2017). Sous la compétence directe des conseils départementaux, ces services sont ainsi très diversement investis et tendent à se voir réorientés vers la protection sociale de l'enfance en danger plus que vers les larges missions traditionnelles de consultation prénatale. Les sages-femmes qui y sont attachées ont certes connu une croissance très nette de leurs effectifs : de 350 en 2004, elles sont passées à près de 1 100 en 2014, centres de planification compris, mais depuis leur nombre tend à stagner (Amar, Borderies, 2015).

Du fait de l'évolution de leurs missions, les sages-femmes de la PMI s'adressent de plus en plus à des femmes qui sont en situation de vulnérabilité ; vulnérabilité qui peut être à la fois biologique (fatigue, difficultés d'allaitement, etc.), psychologique (stress, anxiété, etc.) et sociale. Ici, les liens sont forts, d'évidence, entre vulnérabilité, précarité et périnatalité. Les sages-femmes qui exercent en libéral tendent à s'adresser, quant à elles, à des femmes issues plutôt de milieux assez aisés ou des classes moyennes mais les choses évoluent, selon notamment le lieu d'implantation de leurs cabinets, à l'heure où tendanciellement, elles sont amenées aussi à s'installer plus qu'auparavant dans des quartiers populaires (Douguet, Vilbrod, 2017b). Ainsi, sages-femmes libérales et sages-femmes de la PMI ont souvent affaire à des patientes différentes, mais cela est loin d'être la règle et bien des inflexions se font actuellement sentir, qui suscitent sinon des rencontres, du moins le fait d'avoir affaire aux mêmes patientes. Pour autant, non seulement les études portant sur la manière dont les sages-femmes libérales opèrent auprès de leurs patientes en situation de précarité sont, à notre connaissance, quasi inexistantes, mais on n'en sait pas long non plus sur les relations que ces professionnelles peuvent entretenir avec leurs collègues de la PMI.

Notre texte vise ainsi à rendre compte des interactions de travail et des pratiques collaboratives entre ces deux segments (Bucher, Strauss, 1992) de la profession de sage-femme en confrontant les observations et les opinions émises par les unes et les autres sur leurs consœurs.

1. Méthode

Cette contribution prend appui sur l'exploitation secondaire d'un matériau qualitatif issu de trois enquêtes par entretien semi-directif menées dans le cadre de nos travaux portant sur la profession de sage-femme libérale :

- Une enquête conduite sur plusieurs années, entre 2010 et 2018, auprès de 55 sages-femmes libérales alsaciennes et de 58 de leurs homologues bretonnes. Ces sages-femmes ont été, entre autres, interrogées sur leurs relations avec les autres professionnels et services de la périnatalité.
- Une enquête réalisée en 2015, auprès de 25 sages-femmes libérales exerçant sur des territoires contrastés de 22 départements de France métropolitaine. Au cours de ces échanges, les sages-femmes libérales ont pu évoquer spécifiquement les rapports qu'elles entretenaient avec les acteurs de la PMI.
- Une enquête effectuée auprès de 18 professionnels de la PMI en 2010, 2015 et 2018 à l'échelle d'une région (Bretagne). À cette occasion, les sages-femmes

salariées interrogées ont pu s'attarder sur leurs relations de travail avec les sages-femmes libérales.

Les constats qui vont être exposés ici résultent de l'analyse croisée de ces différents corpus.

2. Des sages-femmes libérales aux jugements partagés vis-à-vis de leurs collègues de la PMI

La patientèle des sages-femmes libérales ne connaît généralement pas de difficultés économiques. Pour autant, rares sont celles qui, d'une manière ou d'une autre, n'ont pas eu l'occasion de solliciter directement, ou d'être approchées par la PMI, au cours des mois passés (Douguet, Vilbrod, 2016).

Généralement, les sages-femmes libérales reconnaissent que leurs collègues de la PMI sont vigilantes et que peu de situations susceptibles de déboucher sur des difficultés liées à la précarité des jeunes mères leur échappent. Stages obligatoires en PMI durant leurs études, expériences d'avoir côtoyé les sages-femmes de ce service quand elles travaillaient en maternité, la plupart mesurent bien le savoir-faire de leurs collègues :

« De toute façon, à l'hôpital, dès qu'on avait une situation qui était compliquée, on disait : "Ah, ce n'est pas du libéral, on va faire venir la PMI". Elles, elles ont quand même l'habitude ; du coup, elles repèrent les situations un peu à risque. Quand il y a vraiment un laisser-aller, qu'on voit que la maman sent l'alcool... Elles ont quand même plus l'habitude. Ce n'est pas notre activité, en fait, de faire du social. »

Morbihan

Dans la majorité des cas, les relations entre PMI et sages-femmes libérales sont évoquées de manière positive. La réactivité du personnel de la PMI est appréciée, et s'il le faut, face à des situations de précarité, un travail en commun entre les sages-femmes libérales et leurs collègues de la PMI est mis en œuvre :

« Les sages-femmes de PMI reçoivent les déclarations de grossesse, elles ciblent les personnes à risque, et si elles voient qu'il y a une patiente dans mon secteur, elles me demandent si j'ai eu un contact avec cette femme, si j'ai eu l'occasion de l'avoir dans ma patientèle, et moi j'essaie de savoir quand cette patiente accouche et éventuellement de la voir à la maison. »

Bas-Rhin

Quand les relations sont bien établies, il n'est pas rare que des demandes de services mutuels, voire des formes de « dépannage » aient lieu, parce qu'une sage-femme de PMI est momentanément débordée, ou qu'une autre anticipe son absence et sollicite la sage-femme libérale qu'elle connaît pour veiller sur telle ou telle patiente.

Pour autant, d'autres situations que nous avons rencontrées ne vont pas dans le sens d'une bonne entente :

« Des femmes en précarité sociale qu'elle est censée suivre et pour une raison x, y, elle ne peut pas y aller. Tout d'un coup, la femme nous appelle : "J'ai pas vu la sage-femme depuis x temps". On y va et le suivi médical n'est pas fait. »

Maine-et-Loire

Les services de maternité peuvent être alors incriminés dès lors qu'ils tendent à orienter de futures mères vers des professionnels de la PMI susceptibles de proposer des interventions similaires à celles réalisées par des sages-femmes libérales :

« La PMI, ils ont fait des flyers dans le département, en mettant en avant qu'ils pouvaient faire les entretiens prénataux, sauf qu'ils ne font pas de cours de préparation à l'accouchement. »

Maine-et-Loire

Si globalement le positif l'emporte encore concernant les interactions entre sages-femmes, les points de vue sont beaucoup plus critiques vis-à-vis de l'institution PMI en tant que telle. Cela tient largement à l'hétérogénéité de la situation des services de PMI, d'un département à un autre. De fait, louée ici pour sa réactivité, la PMI peut aussi être assez décriée ailleurs. Baisse des moyens alloués, non-remplacement de sages-femmes en arrêt maladie, permanences trop éloignées, dotation inégale selon les secteurs, etc., les griefs sont moins nombreux, certes, que les lauriers tressés, mais ils se font toutefois entendre avec trop de récurrence pour qu'il s'agisse d'épiphénomènes ou de cas exceptionnels. Aux sages-femmes libérales alors, selon leurs dires, de devoir faire face et de savoir frapper aux bonnes portes, en lieu et place de leurs consœurs défaillantes :

« La plus proche est à D., à 35 kilomètres, avec une route de montagne, donc elle est vraiment loin. Par chez nous, il y a deux puéricultrices, mais il n'y a pas de sages-femmes. Donc, on fait aussi un peu le rôle de sage-femme de PMI, sans avoir le réseau. »

Alpes-de-Haute-Provence

Le dispositif Prado, à les entendre, a contribué à dégrader la situation. *A priori*, ces conditions d'éligibilité édictées sont assez restrictives (être majeure, donner naissance à un enfant unique, sans complications, etc.). Pour autant, bien des sages-femmes libérales qui, dans le cadre de ce dispositif, effectuent ces visites postnatales à domicile découvrent alors des situations sociales assez inquiétantes à leurs yeux, y compris en ce qui concerne la prise en charge des tout jeunes enfants. Ici, les professionnelles de la PMI qui auraient dû être alertées, ne l'ont pas été.

3. Des coopérations faiblement instituées entre sages-femmes territoriales et libérales

La plupart des sages-femmes de la PMI ont d'abord travaillé au sein de maternités hospitalières mais aussi, pour quelques-unes d'entre elles, au sein de cabinets libéraux, avant d'intégrer la fonction publique territoriale :

« J'ai fait quatre ans à l'école de sages-femmes de P. J'ai dû travailler quelques mois au CHU à P. suite à mon diplôme, puis j'ai travaillé ensuite deux ans à R., donc en Bretagne dans une maternité de niveau 2. Ensuite j'ai travaillé à B., à l'hôpital de B., une petite année dans une maternité de niveau 2 avec un peu plus d'accouchements. Ensuite, j'ai travaillé à B. ; donc je suis restée quatre ans. (...) Après, j'ai été à C., puis à V. J'ai fait un peu de libéral. Et là, ça fait trois ans que je suis ici en PMI à V. »

Cher

On pourrait penser que de telles expériences favorisent et facilitent les interactions entre les sages-femmes de la PMI et leurs homologues du secteur libéral. Or, lorsque l'on interroge ces dernières au sujet des relations qu'elles entretiennent avec les autres professionnels du secteur de la périnatalité, toutes évoquent d'elles-mêmes leurs coopérations régulières avec les personnels de l'hôpital (sages-femmes, infirmières, médecins, cadres de santé des maternités et des services de pédiatrie) ainsi qu'avec les intervenants des services sociaux (éducateurs spécialisés, assistantes sociales, techniciennes de l'intervention sociale et familiale, travailleurs sociaux de l'aide sociale à l'enfance, etc.). En revanche, les sages-femmes de la PMI abordent moins spontanément leurs relations avec leurs collègues libérales et lorsqu'elles le font, c'est dans des termes plutôt négatifs. Les contacts sont alors qualifiés de « rares » et les rapports entretenus sont décrits comme étant « compliqués » :

« À part la réunion du conseil de l'Ordre une fois par an, on ne se rencontre pas. Mais il n'y a pas cette dynamique, cette volonté d'échanger entre nous. »

Morbihan

Aux yeux des sages-femmes territoriales, les sages-femmes indépendantes méconnaîtraient toute l'étendue des compétences et des attributions de la PMI (« *les libérales sont complètement en dehors de tout ça* ») et resteraient centrées sur le suivi d'ordre médical des femmes (« *elles n'ont pas le volet social* »). Les sages-femmes territoriales évoquent bien, ici et là, quelques cas de coopération engagée autour de patientes communes. Toutefois, elles ne manquent pas de préciser que la communication se fait toujours à sens unique dans de telles situations (défaut que leur reprochent aussi, de leur côté, les sages-femmes libérales) :

« Souvent, elles ne donnent pas d'informations parce qu'elles se replient derrière le secret médical, le secret professionnel, c'est souvent difficile d'échanger avec elles parce que ce sont leurs patientes, elles accompagnent, elles ne veulent pas risquer de mettre en péril la relation. »

Morbihan

Pourtant, les sages-femmes de la PMI partagent avec leurs homologues libérales une même conception de leur rôle auprès des femmes enceintes et des jeunes mères. Elles mettent en avant leur volonté d'accompagner les femmes sur le long cours, de la période prénatale à la période postnatale. Elles insistent également sur la nécessité d'instaurer un suivi global au sens où l'accompagnement d'une femme enceinte doit tenir compte de chacune des dimensions d'un parcours de grossesse (médicale, parentale, psychologique, affective, sociale, économique, etc.). Au-delà de cette vision du métier partagée avec leurs collègues libérales, ces professionnelles sont amenées à réaliser des activités possiblement similaires : séances de préparation à la naissance, entretien prénatal précoce, consultations et visites prénatales et postnatales, conseils en allaitement ou encore suivi des nouveau-nés. De fait, les unes et les autres ne disposent pas d'un champ de compétences en propre.

À cet égard, une part – plutôt minoritaire – des sages-femmes territoriales affichent leur souhait de ne pas empiéter sur l'activité de leurs consœurs indépendantes, tout en soulignant la « *complémentarité* » existant entre l'offre de soins du secteur libéral et celle des services de la PMI. Soucieuses de ne pas « *concurrer* » les cabinets libéraux, elles expliquent ne pas organiser de séances de préparation à la naissance pour leurs patientes si de telles activités sont déjà proposées par leurs collègues libérales installées sur le même secteur. Dans un tel contexte, les professionnelles salariées n'hésitent pas à diriger leurs patientes vers leurs collègues libérales ou à leur fournir une « *liste de sages-femmes libérales* » pour que celles-ci les contactent de leur part. En revanche, si une telle offre n'existe pas ou s'avère insuffisante en secteur libéral, les professionnelles de la PMI assureront elles-mêmes ces séances. Ceci s'observe plus particuliè-

rement dans des territoires ruraux ou isolés qui attirent peu les sages-femmes libérales :

« En prénatal, il y a aussi des séances de préparation à la naissance qui peuvent être proposées mais on met en place ces séances que dans les endroits où il n'y a pas de sages-femmes libérales. »

Morbihan

Par ailleurs, les interventions de la PMI étant désormais ciblées « selon un gradient de vulnérabilité » (Saïas *et al.*, 2018, p. 478), les sages-femmes exerçant depuis plusieurs années dans ces services constatent que leurs activités se resserrent de plus en plus sur le suivi des femmes en situation de fragilité. Dans ces conditions, elles sont amenées à orienter les femmes ne présentant pas de vulnérabilité particulière vers leurs consœurs du secteur du libéral, lesquelles voient alors leurs propres missions se recentrer sur une dimension plus médicale et technique. Sur ce point, certaines sages-femmes territoriales soulignent encore leur complémentarité avec leurs collègues du libéral :

« S'il y a que du médical, si c'est une grossesse pathologique pure, avec une demande de suivi par exemple une fois par semaine, monitoring pour menace d'accouchement prématuré, retard de croissance et qu'il n'y a pas du tout de précarité autour, maintenant on oriente vers la sage-femme libérale. »

Finistère

* * *

Au final, les pratiques de coopération peinent à se mettre en place entre ces deux segments professionnels. Il n'est en rien incident donc que plusieurs sages-femmes libérales aient ainsi exprimé le sentiment d'être mal reconnues, peu considérées, dès lors qu'elles attendaient un retour : les signes que la situation qu'elles ont signalée à leurs collègues de la PMI étaient bien pris en compte, que des interventions étaient prévues ou avaient eu lieu, que l'inquiétude qu'elles avaient exprimée avait trouvé non seulement un écho, mais qu'elles pouvaient être rassurées.

Quand collaboration il y a, cela tient surtout à des connaissances mutuelles, fruit d'expériences partagées, voire d'affinités personnelles. Les récriminations entendues, quant à elles, renvoient assurément à la crise que traverse une institution PMI qui apparaît bien être aujourd'hui à la croisée des chemins (Peyron, 2019).

C'est donc dans un contexte très variable d'un département à un autre que les sages-femmes libérales collaborent avec leurs collègues et il n'est guère étonnant que l'on retrouve une grande diversité de situations au fil des témoignages recueillis. De prime abord, les caractéristiques des sages-femmes exerçant en qualité de salariées au sein des services de PMI paraissent constituer des atouts pour nouer des relations de collaboration avec leurs consœurs des autres secteurs. Par ailleurs, elles semblent bien partager avec leurs homologues libérales une même conception de leur rôle auprès des femmes enceintes et des jeunes mères. Pour autant, la coordination connaît ici et là nombre de ratés, épisodiques parfois, plus structurels à d'autres endroits. Cela tient, au moins partiellement, aux glissements des missions de la PMI évoqués plus haut. D'une certaine manière, les sages-femmes de la PMI tendent à se définir désormais comme les expertes de l'accompagnement des femmes enceintes socialement vulnérables et perçoivent leurs homologues de ville plutôt comme les spécialistes du suivi de femmes ne présentant pas de fragilités autres que strictement médicales. Chaque segment tend alors à considérer son activité comme ayant plus de valeur que celle de l'autre segment. Selon la place des unes et des autres, les activités d'accompagnement social et les activités de suivi médical des femmes enceintes et des jeunes mères seront considérées comme relevant d'un travail respectable ou à l'inverse d'« un sale boulot » (Hughes, 1996).

Enfin, l'articulation PMI-Prado a indubitablement généré des problèmes de liaison entre les deux dispositifs. Le rapport Peyron s'y attarde d'ailleurs sans fard, évoquant un manque de coordination, des concurrences, notamment entre sages-femmes libérales et sages-femmes de la PMI et des défauts d'orientation (Peyron, 2019). Au fil des entretiens, ce mot « concurrence » n'a certes pas été prononcé explicitement, mais il y a bien de tels effets avec, entre les deux parties, le cas échéant, une patiente qui est, ni plus ni moins, mise en demeure de choisir. Sans doute que se joue, là aussi, sinon « une libéralisation du secteur » (Brixi, 2012), du moins la redéfinition des activités des services de PMI qui n'investissent plus systématiquement des missions de prévention généralisée à toutes les jeunes mères. ■

Bibliographie

- Amar É., Borderies F.** (2015). « Les services de PMI : plus de 5 000 sites de consultations en 2012 ». Drees, *Études et Résultats*, n° 913, avril.
- Brixi O.** (2012). « La place de la PMI dans la loi HPSP : regard critique ». In : Suesser P. *Quelle PMI demain ?* Toulouse : Érès, p. 51-74.
- Bucher R., Strauss A.** (1992). « La dynamique des professions ». In : Strauss A. *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan, p. 67-86.
- Cadart M.-L.** (2017). « L'enfant et la PMI, d'hier à aujourd'hui. Entre médical, social et politique ». *Informations sociales*, 4(140), p. 52-53.
- Douguet F., Vilbrod A.** (2016). « Le rôle et les pratiques des sages-femmes libérales dans l'accompagnement des femmes enceintes et des mères en situation de vulnérabilité ». *Rapport de fin de recherche*, Labers-Fondation de France.
- Douguet F., Vilbrod A.** (2017a). « Le métier de sage-femme libérale ». In : Observatoire national de la démographie des professions de santé. *Les sages-femmes : une profession en mutation*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, p. 121-147.
- Douguet F., Vilbrod A.** (2017b). *Les sages-femmes libérales*. Paris : Seli Arslan.
- Hontebeyrie J.** (2015). « La pratique de l'accouchement à domicile : trajectoires professionnelles et convictions personnelles de sages-femmes ». *Sociologie Santé*, 38, p. 81-106.
- Hughes Everett C.** (1996). « L'étude du travail et des métiers », In : *Le regard sociologique* (textes rassemblés et présentés par J.-M. Chapoulie). Paris : Éditions de l'EHESS, p. 59-136.
- Peyron M.** (2019). « Pour sauver la PMI, agissons maintenant », *Rapport au Premier ministre*, Paris, Ministère des solidarités et de la santé.
- Saïas T., Clavel C., Dugravier R., Bonnard A., Bodard J.** (2018). « Les interventions à domicile en Protection maternelle et infantile. Résultats d'une étude nationale ». *Santé Publique*, 30(4), p. 477-487.

La gestion de l'attente aux urgences : une nécessaire coopération

Deborah RIDEL¹

¹ Université de Lille,
Centre national de la recherche scientifique (CNRS) - UMR 8019,
Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (Clersé)

Résumé

Pour faire face à l'imprévisibilité et à la nécessité d'agir rapidement, les soignants des urgences ont appris à travailler en équipe. Ainsi, ils forment – comme ils le disent eux-mêmes – « une petite famille » dans laquelle les pratiques coopératives sont multiples et les exemples de glissements de tâches nombreux. La réalisation d'un terrain ethnographique dans deux services d'urgence hospitaliers du nord de la France nous a permis de constater que les formes de coopérations sont particulièrement visibles dans la gestion de l'attente. Que ce soit parce qu'elles nécessitent des discussions autour du sens à donner au travail et de ce qu'est une « bonne prise en charge » ou qu'elles révèlent des tensions au sein de la division morale du travail entre services hospitaliers ou enfin parce qu'elles expriment des conditions de travail dégradées, ces formes de coopération *intra*, *inter* et *extra* professionnelles montrent que l'équipe des urgences se construit de manière informelle dans un contexte particulier d'incertitude et d'urgence.

L'attente dans les services d'urgence est un enjeu majeur : impératif médical pour éviter le pire lorsque le pronostic vital du patient est engagé, mais aussi enjeu managérial et gestionnaire de productivité (Belorgey, 2010, 2013), le temps de passage aux urgences est une « notion propice à fédérer l'action » (Belorgey, 2010, p. 79) que Belorgey a déjà pleinement investigué. En effet, que ce soit à travers son ouvrage phare *L'hôpital sous pression* (2010) ou dans son article intitulé « Pourquoi attend-on aux urgences » (2013), le sociologue souligne la polysémie du terme. Indicateur de performance pour les réformateurs de l'hôpital public, signe de dysfonctionnements pour les patients et soignants (Belorgey, 2013, p. 27), le « temps d'attente et de passage » est ce que l'on veut réduire à tout prix. Pourtant, explique Belorgey, il dépend de facteurs multiples – organisationnels (nécessité de faire des examens ou de solliciter l'avis d'un spécialiste, négocier une éventuelle hospitalisation), médico-gestionnaires (disponibilité de la médecine de ville, encombrement du service des urgences, âge du patient, etc.), mais aussi médicaux et sociaux (pathologies nécessitant une prise en charge plus ou moins longue, élaboration d'un diagnostic plus ou moins compliqué, comportement du patient, etc.) – qu'il n'est pas toujours possible d'optimiser à moyens constants.

Les périodes d'attente pour les patients des urgences sont nombreuses : avant de renseigner le dossier d'admission auprès de la secrétaire d'accueil, avant d'être reçu par une infirmière d'accueil qui détermine le degré d'urgence et le secteur²⁸ de prise en charge, avant d'être vu par un médecin, éventuellement avant de faire des examens complémentaires ou de voir un spécialiste, avant de recevoir des soins, avant d'obtenir le dossier de sortie ou avant de trouver une place dans un service d'hospitalisation.

Si Belorgey a expliqué pourquoi on attend aux urgences, nous allons nous demander comment est gérée cette attente et en quoi elle renforce la nécessité de coopération entre les divers groupes professionnels qui travaillent dans ces services. En étudiant les représentations et pratiques liées à l'attente, il est possible de révéler les coopérations et crispations dans le travail des soignants aux urgences²⁹.

²⁸ Les services d'urgence comportent généralement plusieurs secteurs : déchoquage pour les urgences vitales nécessitant une intervention immédiate, les « semi-lourds » ou « boxés » pour les urgences non vitales mais nécessitant de faire des examens supplémentaires, les soins externes pour la traumatologie, les consultations qui s'apparentent à de la médecine de ville, l'unité d'hospitalisation de courte durée pour les patients nécessitant une plus longue observation, etc.

²⁹ En voulant montrer la présence de coopérations entre les soignants, l'idée n'est pas de contredire l'existence d'une forme de hiérarchie verticale dans les services d'urgence hospitaliers, ...

Méthodologie d'enquête

Ce travail repose sur une enquête ethnographique réalisée de 2015 à 2018 dans deux services d'accueil des urgences de centres hospitaliers publics du nord de la France. Dans le cadre de cette enquête, j'ai suivi les soignants sur leur poste de travail. En portant la blouse et munie de mon carnet de terrain, je faisais les mêmes horaires qu'eux. Je passais ainsi à tour de rôle douze heures (de nuit comme de jour) en compagnie des aides-soignantes, des infirmières, des brancardiers, des agents de service hospitaliers mais aussi des internes ou des cadres de santé. La promiscuité avec ces soignants volontaires dans les différents secteurs des urgences permettait d'appréhender de manière plus ou moins formelle leurs pratiques et représentations sur leur travail, sur les patients ou sur le fonctionnement du service.

L'enquête (encadré) montre que les soignants sont souvent obligés de coopérer pour prendre en charge un patient, ce qui les conduit parfois à effectuer les mêmes tâches, estompant alors la division du travail et les formes de hiérarchies pourtant très prégnantes dans le milieu hospitalier.

Aussi, de l'agent de service hospitalier (ASH) qui « fait le psy », en passant par l'infirmière qui forme les internes à l'aide-soignant qui fait des plâtres, les pratiques informelles d'organisation du travail aux urgences sont multiples (Peneff, 1992). L'objectif de ces glissements de tâches est de limiter le temps d'attente des patients jugé comme le principal facteur de violence aux urgences. Nous faisons ainsi l'hypothèse que ces pratiques coopératives liées à l'attente des patients ont une fonction dans la gestion de situations violentes. En dépassant les frontières professionnelles traditionnelles, les soignants tentent ainsi de réguler les violences provenant des patients ou de leurs accompagnants.

Différents types de coopérations seront présentés ici : une coopération intra-professionnelle d'abord, favorisée par l'émergence d'un esprit d'équipe aux urgences ; une coopération inter-professionnelle ensuite avec les soignants des autres services hospitaliers qui révèle les enjeux actuels du système de santé et enfin une coopération extra-professionnelle ou inter-relationnelle entre soignants et usagers³⁰.

... mais plutôt de décrire les situations partagées par les différents groupes professionnels des urgences.

30 Nous utilisons le terme « usagers » ici pour désigner aussi bien les patients que leurs accompagnants.

1. Un esprit d'équipe, terreau fertile de coopération

Le monde social des urgences³¹ se définit par la continuité des soins et leur absence de programmation, la grande diversité de pathologies prises en charge et une spécialisation dans une temporalité plutôt qu'une spécialisation médicale³². Contrairement à la plupart des autres services hospitaliers, les médecins urgentistes ne peuvent pas « sélectionner en amont, l'« objet » de leur travail. » (Danet, 2008, p. 61). Par conséquent, le mandat des urgences consiste à stabiliser et réorienter tous les patients qui se présentent aux urgences comme nous l'explique ce médecin :

« Nous, on stabilise avant que [le patient] aille en réa[nimation] ou dans un autre service ou voilà. Nous, on est là pour déchoquer donc, lever le choc, stabiliser. Pas forcément le suivi [...]. Nous, c'est de l'aigu. C'est quelques minutes, quelques heures. [...] Notre rôle n'est pas forcément d'aboutir au diagnostic, notre rôle c'est d'être symptomatique et d'envoyer le patient dans le bon service pour la suite de la prise en charge. On a un rôle d'orientation quoi. »

Médecin

Le fait de travailler aux urgences est toujours présenté comme un choix pour les soignants comme leurs discours le laissent entendre : friands d'« adrénaline », de « situations extraordinaires », de « soins techniques », mais aussi de « relationnel » et du fait de « pouvoir s'occuper d'une grande diversité de patients », les soignants des urgences forment – comme ils le disent eux-mêmes – « une petite famille ». Les professionnels des urgences développent ainsi une identité commune qui se caractérise à travers la distinction eux/nous qu'ils opèrent pour désigner les autres services.

« Dans les autres services c'est "Bonjour Docteur Machin", "Merci Docteur Machin", et on se vouvoie. Ici, on se tutoie et on s'appelle par nos prénoms. »

Infirmière

« C'est vraiment pas comme dans les autres services, c'est beaucoup plus chaleureux. »

Infirmière

³¹ Entendu au sens de Strauss (1992) comme un système de croyances partagées, de réseaux de partenaires et de coopération dans lequel on peut intégrer également les pompiers (qui sont d'ailleurs souvent les mêmes personnes ; il n'est pas rare que les soignants des urgences soient également pompiers volontaires sur leur temps libre) et ambulanciers (qui sont amenés à faire des stages de brancardiers dans les services d'urgence).

³² On peut ainsi détailler deux types de spécialisation médicale. L'une est due à une avancée technologique (par exemple, la réanimation) ; l'autre fait suite à une hyper-spécialisation par organes (cardiologie, neurologie, etc.).

« On partage la même salle de pause, ça aide ! »

Agent de service hospitalier (ASH)

« Quand on peut, on prend le petit déjeuner ensemble. L'équipe c'est important, c'est un peu notre rôle de faire en sorte que l'ambiance soit bonne dans le service. »

Médecin

En se définissant par opposition aux autres services, ils créent un sentiment d'appartenance à une même communauté (Sainsaulieu, 2006, p. 77). C'est dans la « proximité de la place qu'ils occupent au sein de la division du travail et par la similitude des activités de travail qu'ils exercent » (Demaziere, Gadea, 2009) que celle-ci se concrétise. En coopérant ensemble, paramédicaux et médecins agissent en faveur d'une meilleure considération pour les services d'urgence et participent ensemble à légitimer ce service au sein de l'hôpital. En effet, les médecins urgentistes sont généralement défavorisés sur l'échelle de la hiérarchie symbolique médicale (Chauvenet, 1973 ; Danet, 2008) du fait qu'ils se soient spécialisés tardivement et qu'ils traitent aux urgences des patients dont la situation relève plus de la médecine générale que de l'urgence vitale. De plus, étant considérées comme le principal pourvoyeur de travail des autres services hospitaliers, les urgences sont d'autant moins bien perçues que les places tendent à manquer à l'hôpital (Belorgey, 2010, p. 97). Sous-estimés, les médecins urgentistes se sentiraient alors plus proches des personnels paramédicaux de leur service que de leurs collègues (Schepens, 2014). Ce qui pourrait expliquer en partie la cohésion observée parmi les professionnels des services d'urgence.

Pour pallier les exigences de l'urgence et de l'incertitude, ces soignants doivent souvent faire preuve de solidarité les uns envers les autres et s'organiser de manière informelle. La solidarité qui se met en place est facilitée par une organisation du travail qui souhaite éviter les routines. En effet, les soignants des urgences travaillent en horaires postés (alternant le travail de jour et de nuit sur une durée de douze heures) et tournent sur les divers secteurs des urgences selon les filières de prises en charge internes au service (soins externes, consultations, accueil, etc.), ce qui leur permet d'avoir une bonne connaissance des difficultés inhérentes aux postes des uns et des autres. Dès lors, les pratiques coopératives sont multiples et les exemples de glissements de tâches sont nombreux. Cela va des tâches infirmières réalisées par les aides-soignants telles qu'enlever une perfusion, ou faire un électrocardiogramme, aux prises de décision médicales par les infirmières afin d'anticiper la prise en charge du patient lorsque le médecin n'est pas disponible. Il n'est pas rare ainsi de voir une infir-

mière prescrire un « bon radio », faire un bilan sanguin ou administrer un antalgique avant même que le patient ait pu voir un médecin.

Concrètement, le collectif de travail des urgences est composé de médecins, d'infirmières, d'aides-soignants, mais aussi d'agents de service hospitaliers (ASH) ou de brancardiers qui ont tous pour mission commune (chacun à leur manière) de « prendre soin » des patients qui se présentent aux urgences. Comme le remarque Schepens, le fait « que les personnels et paramédicaux se nomment eux-mêmes “soignants” sans distinction de rôle souligne une certaine volonté d'égalité professionnelle » (Schepens, 2015, p. 5) que l'on retrouve aussi aux urgences.

Cette absence de distinction entre soignants reflète ce que Durkheim (2013 [1893]) nomme la « solidarité mécanique » et se caractérise par une coopération de type automatique, peu conscientisée car résultant d'une certaine homologie, similitude et proximité entre les acteurs. À l'inverse, d'autres formes de coopération, de nature « organique », révèlent les disparités, conflits et tensions, signe de segmentation des divers groupes professionnels et fait rejaillir leurs différences.

2. Les formes de coopération aux urgences

La gestion de l'attente fait partie de ces situations qui demandent de fortes coopérations entre soignants afin d'éviter les conflits avec les patients. Cela passe notamment par la gestion de lits et places disponibles au sein de l'hôpital. « Faire monter le patient » fait l'objet d'une division du travail bien précise que nous allons illustrer par un extrait de journal de terrain :

« - Thomas (interne) : *Il faudrait que Mr X soit pris en gastro mais on me dit que c'est pas possible.*

- Kathy (infirmière) : *T'as qu'à demander à Dr [Fabrice] Gilles il connaît bien [le médecin de gastro]. [Elle l'appelle] Tiens, Fabrice, faudrait monter Mr X chez [le médecin de gastro]. Je disais justement à Thomas que vous aviez fait vos classes ensemble.*

- Dr Gilles : *Ah bah oui ; on doit manger ensemble t'aleur. T'inquiète, je lui parle.*

- Thomas : *et du coup...*

- Dr Gilles : *T'inquiète, c'est bon ! Prépare simplement le dossier ! Et toi t'appelles la cadre ?*

- [L'infirmière prend son téléphone] : *Allo Bichette ? C'est Kathy des urge' ! Ben oui ! Comment ça va ?... Et ton petit loup ? Ça grandit, ça grandit ! Ben tiens au fait Juju fête ses 6 ans, ton grand pourrait venir à la maison ?... Ben tiens, je te redirais ! Et,*

J'ai un Mr. X pour vous mais sur l'écran je vois que vous avez pas de place, vous l'avez pas mis à jour c'est ça [elle me fait un clin d'œil] ?... Tu pourrais pas me trouver une petite place ? [un sourire en coin s'affiche sur son visage] Ah merci ma biche, t'es trop forte ! »

Si, en théorie, chaque service de spécialité réserve des places pour les urgences, en réalité, ils sont souvent « overbookés ». L'hospitalisation d'un patient des urgences fait donc l'objet d'âpres négociations qui se trouvent facilitées lorsque les médecins et soignants des divers services se connaissent entre eux.

Ensuite se pose la question de l'acheminement des patients dans les services qui vont les accueillir. Il faut alors faire appel aux brancardiers. Dans les services d'urgence enquêtés, deux brancardiers partagent le travail de la manière suivante : l'un d'eux prend en charge le brancardage des patients qui doivent être acheminés à l'imagerie médicale pour faire des radiographies ou scanners, pendant que l'autre s'occupe de « faire monter les patients dans les étages ». Cette répartition des tâches permet d'optimiser les flux de patients qui passent par les urgences.

Les brancardiers ont donc un rôle central aux urgences. Ils développent des relations aussi bien avec les soignants des urgences qu'avec ceux des autres services de l'hôpital. Bien que leur statut les place en bas de la hiérarchie hospitalière, ils détiennent le contrôle de certaines zones d'incertitude (Crozier, Friedberg, 1977). Certes, ils ne décident pas quand les patients devront aller dans un autre service ou faire des examens, mais par leur connaissance des acteurs clés dans ces services ou en imagerie médicale, il leur suffit parfois de quelques mots pour faire comprendre qu'ils ont besoin que le patient soit vite pris en charge. Ils évitent ainsi que les patients « s'entassent » dans les couloirs. Ils participent à véhiculer les bonnes pratiques et les attentes des urgences parmi les groupes professionnels en interaction constante avec eux.

Il leur suffit également de quelques mots pour « détendre l'atmosphère » en salle d'attente : « Alors jeune homme ; c'est parti ? Vroum Vroum ! », dit un brancardier en imitant le passage de vitesse sur une moto à l'aide des poignées du brancard ou : « On va y aller doucement hein madame », en s'adressant à une patiente octogénaire. La conduite des brancards adaptée à chaque patient et l'attitude blagueuse des brancardiers modifient le comportement des patients en attente le temps d'un instant ; des sourires s'affichent sur leurs visages et ces moments sont l'occasion de brefs échanges entre patients : « Bon, ça avance », « Bientôt votre tour ».

Endossant la figure du « marginal sécant », c'est-à-dire un acteur stratégique qui est partie prenante dans plusieurs systèmes d'action en relation les uns avec les autres (Crozier et Friedberg, 1977), les brancardiers deviennent des acteurs essentiels dans la gestion des flux des patients et de l'attente aux urgences.

Nous l'avons vu, la gestion des lits et places cristallise des enjeux de pouvoir et rappelle la hiérarchie médicale symbolique à l'hôpital. Elle consiste également en un défi pour les politiques publiques de santé qui doivent jongler entre permanence d'accès aux soins et engorgement des urgences. Cependant, elle contribue aussi à renforcer les différents types de coopération entre soignants à l'intérieur du service, avec les personnels des autres services ainsi qu'avec les patients pour qui l'attente peut être source de crispations.

3. Crispation et peur du patient violent

Les services d'urgence sont peut-être les services hospitaliers qui représentent le mieux les conflits de perspective entre soignants et patients. La nette distinction entre la définition de l'urgence vécue comme une routine de travail pour les uns et comme souffrance pour les autres (Hughes, 1997) souligne un certain nombre d'incompréhensions pouvant aboutir à des situations de violence. L'exemple de Kathy, l'infirmière évoquée plus haut, illustre le décalage entre l'attente que les patients subissent et le travail de *back office* d'une infirmière qui, en racontant « sa vie au téléphone », œuvre en fait à trouver une place plus rapidement pour un patient :

Pendant que Kathy passait le coup de téléphone à son homologue de gastro, je m'étais écartée un peu pour ne pas la déranger. Je me retrouvais alors dans l'entre-bâillement de la porte qui séparait l'accueil de la première zone d'attente. Plusieurs patients s'y trouvaient. Kathy parlait suffisamment fort pour que nous entendions ce qu'elle disait. J'entends alors des soupirs répétés provenant de la salle d'attente accompagnés d'un échange répété de grimaces entre patients quand subitement un patient lève la voix : « Et bla bla bla et bla bla bla ! ». Il n'en fallait pas plus pour que les langues se délient : « Non mais j'y crois pas ? Elle raconte sa life la meuf ! » : « Et sans gêne hein ! » ; « Non mais quoi ? Y croient qui sont les seuls à bosser ? ! ».

Le mécontentement des patients – comme c'est le cas ici – est vécu par les soignants comme un manque de reconnaissance de leur travail. Dès lors, ces derniers vont mettre en place des stratégies d'évitement à l'instar de cet aide-soignant qui fait de grands détours afin d'éviter le couloir encombré où les patients attendent leur tour. Il lui arrive également de passer entre les patients

tête baissée en faisant semblant de lire son dossier d'un pas hâtif pour éviter le regard des patients et les dissuader de l'interpeller ou de lui poser une question. Lorsque ces stratégies échouent et que les patients l'interpellent : « *Je crois qu'on m'a oublié* » ; « *Je ne comprends pas, il y en a plein qui sont passés avant moi !* », il leur répond sèchement de manière désabusée : « *Vous voyez pas que je suis occupé !* » ; « *Retournez vous asseoir !* ». Ce genre de situation a tendance à attiser l'énervement des patients impatientes et peut parfois donner lieu à des actes de violence. Mais, conscient de ce risque, si cet aide-soignant répond de cette manière, c'est qu'il n'a pas de solution à apporter à ces patients.

En effet, dans les services enquêtés, on parle de pénurie de médecins. Il arrive parfois que les internes et externes soient presque seuls à gérer le service. Ce jour-là, le Docteur Gilles, seul senior présent aux urgences, était parti déjeuner. J'observais alors ce que faisait Thomas, l'interne. Il vient chercher chacun des patients en salle d'attente, et les installe dans un box de consultation. Après leur avoir demandé le motif de leur venue, il retourne systématiquement dans le bureau médical : « *Attendez, je reviens* ». Il vérifie le motif indiqué sur l'écran de son ordinateur puis retourne voir le patient. Il l'ausculte et retourne à nouveau dans le bureau médical, cette fois pour consulter son Vidal (dictionnaire utilisé en médecine qui résume les caractéristiques des médicaments et répertorie les différentes posologies). Il fait comme cela entre cinq et six allers et retours par patient. Lorsque je lui demande pourquoi il fait patienter autant les patients, il m'explique qu'il y a deux raisons : « *D'un point de vue éthique, je préfère être sûr avant de faire quoi que ce soit, d'un point de vue pratique, j'aime pas trop rester tout seul dans un box avec un patient* ».

Toujours en formation, les internes prennent généralement plus de temps pour chaque patient et tendent à leur prescrire plus d'examen secondaires afin de s'assurer que leurs décisions médicales soient les bonnes. Ces examens prennent du temps et contraignent les patients à attendre encore davantage. Le personnel des urgences essaye alors de pallier ces problèmes avec les moyens du bord par ce qu'ils appellent « *un système D* ». Ici, le « *D* » ne désigne pas le terme « débrouille », mais « dégradé » obligeant « *tout le monde [à mettre] la main à la pâte* » pour reprendre l'expression d'une cadre de santé. Ce « système dégradé » engendre des formes de bricolages et génère de la coopération entre soignants, qui relèvent davantage d'une « solidarité obligée » (Vassy, 1999, p. 337) que d'un esprit d'équipe, et qui traduit une mise à distance progressive des usagers.

* * *

En conclusion, l'étude de la gestion de l'attente aux urgences montre que les formes de coopérations qui se manifestent sont multiples et dépendent significativement des situations rencontrées. Cependant, celles-ci ne sont pas toujours positives et doivent répondre aux contraintes organisationnelles du système de santé. Ainsi, face à une augmentation constante du nombre de patients ayant recours aux services des urgences, les soignants opèrent de nombreux glissements de tâches pour pallier un manque de moyens. Ce type de coopération cohésif est favorisé par les moments de convivialité lors desquels les soignants discutent du sens à donner à leur travail. A l'inverse, certaines situations révèlent des tensions au sein de la division morale du travail entre services hospitaliers se traduisant par des formes de coopération plus contraintes du fait d'un manque structurel de lits et places dans le système de santé. Enfin, le manque de personnel médical peut engendrer des crispations dans la nécessaire coopération avec les patients et favoriser des stratégies d'évitement de la part des soignants en contact direct avec les patients. En d'autres termes, ces formes de coopération *intra*, *inter* et *extra* professionnelles expriment des conditions de travail dégradées et montrent que l'équipe des urgences se construit de manière informelle dans un contexte particulier d'incertitude et d'urgence. ■

Bibliographie

Belorgey N. (2010). *L'hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*. Paris : La Découverte.

Belorgey N. (2013) « Pourquoi attend-on aux urgences ? Un indicateur du *New Public Management* aux prises avec la réalité hospitalière ». *Travail et emploi*, 133, 1, p. 25-38.

Chauvenet A. (1973). « Idéologies et statuts professionnels chez les médecins hospitaliers ». *Revue française de sociologie*, 14, 1, p. 61-76.

Crozier M., Friedberg E. (1977). *L'Acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*. Paris : Editions du Seuil, Collection Documents.

Danet F. (2008). *La médecine d'urgence*. Ramonville Saint-Agne : Erès, coll. Clinique du travail.

Demaziere D., Gadea C. (2009). *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis*. Paris : La Découverte.

Durkheim É. (2013). *De la division du travail social*. Paris : Puf.

Hughes E-C. (1997). *Le regard sociologique. Essais choisis*. Paris : Editions de l'EHESS.

Peneff J. (1992). *L'hôpital en urgence*. Paris: Editions Métailié.

Sainsaulieu I. (2006). *La communauté de soins en question : le travail hospitalier face aux enjeux de société*. Rueil-Malmaison : Editions Lamarre.

Schepens F. (2014). « Le recrutement du médecin en unité de soins palliatifs. Sélections, désignation et habilitations ». *Revue française de socio-économie*, 14, 2, p. 51-70.

Schepens F. (2015). « Participer pour rendre le travail possible. Les "staffs" en unités de soins palliatifs ». *Sociologie du travail*, 57, Vol. 57-n° 1, p. 39-60.

Strauss A. (1991). *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.

Vassy C. (1999). « Travailler à l'hôpital en Europe : apport des comparaisons internationales à la sociologie des organisations ». *Revue française de sociologie*, 40, 2, p. 325-356.

L'ordre négocié du travail d'articulation dans les maisons de santé pluriprofessionnelles

Cécile FOURNIER¹

¹ Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

Résumé

Développer les coopérations en soins primaires est l'une des ambitions poursuivies par certain-es professionnel-le-s et par les pouvoirs publics à travers la création de Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP). La majorité de ces regroupements de professionnel-le-s libéraux-ales reçoit aujourd'hui des financements collectifs dédiés à la mise en œuvre de pratiques coopératives au service de leur patientèle et des habitant-es de leur territoire. Cependant, coopérer ne va pas de soi. Comme dans tout projet collectif, cela nécessite un *travail d'articulation* impliquant nécessairement tous les membres de l'équipe.

L'enquête par entretiens, répétés entre 2013 et 2019, avec une cinquantaine de professionnel-le-s exerçant dans trois MSP, diverses dans leur projet, leur composition et leur organisation, permet d'une part d'explorer les coopérations développées, et, d'autre part, de saisir la nature et la division des tâches sur lesquelles repose le travail d'articulation, et la manière dont elles se négocient et se transforment au fil du temps.

Dans ces trois MSP, où les coopérations s'accroissent et se diversifient, les tâches liées au travail d'articulation se heurtent à leur manque de légitimité dans le champ de la santé, et ce malgré les financements qui leur sont dédiés. Face aux perturbations qui émaillent la vie des projets et des équipes, un soutien mutuel dans l'accomplissement de ce travail d'arti-

culation s'avère pourtant crucial. Les négociations qui le sous-tendent touchent en effet à la fois aux représentations et aux rôles professionnels en matière de soin et de santé, à la division du travail entre les membres de l'équipe et avec des partenaires, ainsi qu'aux hiérarchies et statuts professionnels.

Déjà complexes à l'échelle d'une MSP, ces négociations le seront plus encore lorsqu'il s'agira de développer le travail d'articulation sur des territoires de soins primaires élargis, dans le cadre de Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) par exemple.

1. En soins primaires, des pratiques coopératives encouragées, mais loin d'aller de soi

L'amélioration des coopérations entre les professionnel-le-s de soins primaires, préoccupation ancienne de certain-e-s professionnel-le-s salarié-e-s (Steffen, 1983) puis libéraux-ales (Robelet, 2005) et plus récente des pouvoirs publics (Hassenteufel *et al.*, 2020 ; Hénaut, Bloch, 2014), fait l'objet d'un travail spécifique depuis une quinzaine d'années au sein des Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) [Fournier, 2015]. Les soignant-e-s libéraux-ales qui s'y regroupent cherchent notamment à mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques ou sujettes à des facteurs de risque, dont ils estiment que la situation nécessite d'articuler des interventions médicales, paramédicales, médico-sociales et sociales, à visée préventive et curative. Dans un contexte d'inégale répartition des professionnel-le-s sur le territoire, les jeunes médecins généralistes, qui font preuve d'un intérêt croissant pour un exercice de groupe, cherchent également à attirer des collègues dans les MSP afin de maintenir une offre de soins (Douguet *et al.*, 2016) et d'améliorer leurs conditions de travail. Ce mouvement porté par des professionnel-le-s rejoint les attentes des pouvoirs publics, qui, dans le cadre du virage ambulatoire en cours, cherchent à structurer et rationaliser l'organisation des soins primaires (Moyal, 2019), à libérer du temps médical (Chevallard *et al.*, 2018) et à garantir l'efficacité de l'ensemble du système de santé (Mousquès, 2011). D'où le développement, en partenariat avec les professionnel-le-s de santé et leurs représentant-e-s, de politiques et d'instruments visant à soutenir les pratiques coopératives en soins primaires (Vézinat, 2019 ; Vézinat, Schweyer, 2019), listés dans l'encadré page suivante.

Or l'observation sur plusieurs années de MSP ayant signé l'Accord conventionnel interprofessionnel (ACI, voir encadré) met en évidence les négociations difficiles qui entourent le développement de pratiques coopératives. Ces pratiques, en effet, sont loin d'aller de soi pour des professionnel-le-s libéraux-ales formé-e-s à répondre seul-e-s à des demandes individuelles (Fridson, 1984), dans un système où le paiement à l'acte majoritaire entretient un travail en silos (au sein de chaque groupe professionnel), où les médecins restent responsables des parcours des patients et prescripteurs des autres professionnel-le-s (Bourgeois, 2007), et où les logiques de chaque groupe professionnel entrent parfois en concurrence, à la fois entre elles et avec les logiques pluriprofessionnelles émergentes (Fournier, 2019a).

Devant le constat de pratiques coopératives limitées malgré les financements collectifs disponibles en MSP, contredisant l'association mécanique

Instruments d'action publique
visant à soutenir les pratiques coopératives en soins primaires

2009-2014. Expérimentations de nouveaux modes de rémunération (ENMR) : rémunération forfaitaire par l'État destinées à des équipes de Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) pour des « pratiques coopératives » dont la définition est laissée aux équipes.

À partir de 2015. Règlement arbitral (RA) puis Accord conventionnel interprofessionnel (ACI) signé par les représentant-e-s des professionnel-le-s libéraux-ales, l'État et l'Assurance maladie : pérennisation d'un financement d'équipe, dorénavant fléché sur une « fonction de coordination » confiée à un-e ou plusieurs professionnel-le-s (Schweyer, 2019), sur un système d'information partagé, sur des réunions de concertation pluriprofessionnelles (RCP) autour de cas de patients, sur des protocoles de prise en charge pluriprofessionnelle, et sur des actions de santé publique sur le territoire de la MSP (Fournier, 2019a).

À partir de 2016. Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) : élargissement des principes de l'« exercice coordonné » définis dans le Code de la santé publique à des territoires plus vastes, *via* des CPTS réunissant des professionnel-le-s de santé de ville libéraux-ales ou salarié-e-s, des établissements de santé, des acteurs-rices de prévention ou de promotion de la santé, ou encore des établissements et services médico-sociaux ou sociaux.

souvent opérée entre ces financements – nécessaires mais non suffisants – et les pratiques, nous nous intéressons au travail qui sous-tend le développement de telles pratiques en MSP.

Le modèle théorique proposé par Strauss (1988) est particulièrement opérant pour étudier finement le *travail d'articulation*, qui consiste à assembler et faire tenir ensemble des tâches et des faisceaux de tâches, au service du flux de travail, et ce pour chacun des projets développés au sein de l'équipe d'une MSP. Ce travail s'inscrit dans un *processus d'articulation*³³, que Strauss définit comme le processus organisationnel général sous-tendant la conduite de projets collectifs, que l'on considère ici à l'échelle du projet global que représente la MSP.

³³ Les définitions des termes issus du modèle théorique proposé par Strauss (1988) pour étudier le « processus d'articulation » sont traduites et adaptées par l'auteure, et figurent ici en italique.

Qu'est-ce que les négociations de ce travail nous apprennent sur sa reconnaissance au sein des MSP ?

2. Des entretiens répétés dans plusieurs MSP pour suivre les négociations du travail et du processus d'articulation

L'enquête s'est déroulée dans le cadre de deux programmes d'évaluation successifs portés par l'Irdes : l'évaluation des ENMR, puis celle des financements pérennisés par l'ACI. Ces deux programmes ont permis à cinq chercheur·e·s travaillant en équipe de visiter les trois mêmes MSP en 2013, 2017 et 2019³⁴.

Le travail lié aux pratiques coopératives a été exploré à travers des entretiens répétés avec tous les types de professionnels exerçant dans ces MSP (une cinquantaine de médecins, paramédicaux et administratifs au total), et par l'étude des rapports d'activité annuels, permettant de constituer des monographies de MSP³⁵.

Après une description synthétique des configurations de chaque MSP et des pratiques coopératives développées au fil du temps, l'analyse porte sur le travail d'articulation constitutif de ces pratiques, en distinguant trois niveaux déjà décrits dans des recherches sur la coordination en MSP (Schweyer, 2019) : 1) celui des soins et de l'organisation des parcours des patient·e·s consultant dans la MSP ; 2) celui des projets conduits à l'échelle du territoire de la MSP ; et 3) celui de la gestion et de l'animation de l'équipe de la MSP. Nous nous intéressons enfin aux *perturbations* (Strauss, 1988) rencontrées dans l'accomplissement du travail d'articulation, qui éclairent l'ordre négocié du processus d'articulation dans son ensemble.

³⁴ La première recherche s'inscrivait dans un programme d'évaluation des Expérimentations de nouveaux modes de rémunération (ENMR) confié par l'Etat et l'Assurance maladie à l'Irdes (2010-2014). Il comprenait une recherche qualitative à visée compréhensive, menée par trois chercheurs dans quatre Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP). La seconde recherche s'inscrivait dans un programme d'évaluation des rémunérations collectives en MSP (2016-2022), financé par l'Assurance maladie. Quatre chercheur·e·s, dont deux faisaient déjà partie de l'équipe précédente, ont enquêté dans neuf MSP, avec deux temps de recueil, en 2017 et 2019. L'auteure remercie Isabelle Bourgeois, Marie-Odile Frattini, Tiffany Lacamoire et Michel Naiditch pour cette collaboration.

³⁵ Les MSP sont désignées par des noms fictifs, et les prénoms des professionnel·le·s cité·e·s en entretien sont remplacés par des lettres.

3. Des objets de coopération variés et en construction progressive

3.1. ... dans des MSP aux configurations diverses

Les trois MSP étudiées diffèrent dans leur histoire, leur composition et leur projet de santé, ainsi que dans leur environnement social, professionnel et institutionnel. Le tableau pages suivantes présente brièvement ces caractéristiques puis, par souci de concision, liste les principales pratiques coopératives développées par chaque équipe, aux trois niveaux retenus, et à deux moments de leur histoire.

3.2. Des coopérations qui se formalisent et s'étoffent, entre offre de soins à une patientèle et offre de santé à la population du territoire

Entre 2013 et 2019, si la nature des pratiques coopératives reste diverse d'une MSP à l'autre en fonction des centres d'intérêt des professionnels qui les portent, certaines similitudes sont observées dans leur évolution, aux trois niveaux étudiés.

D'une part, autour des patients, les pratiques coopératives correspondant aux instruments financés par l'ACI (protocoles pluriprofessionnels, Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et programmes d'éducation thérapeutique) se multiplient, sont formalisées et actualisées, et s'intègrent aux routines de travail. Et si les coopérations autour du soin restent les plus développées, des protocoles de prévention et de dépistage sont également créés et étoffés.

D'autre part, auprès de la population du territoire, on observe dans les trois MSP une extension des coopérations relevant du soin et de la santé publique. Lorsqu'elles ne relèvent pas de la formalisation de coopérations anciennes, leur complexité s'accroît à la fois du fait de leur nouveauté, du nombre d'acteurs impliqués dans différents secteurs (d'autres MSP comme aux Bruyères autour de l'ETP, l'hôpital aux Noisetiers et aux Saules, ou des élus locaux aux Bruyères), et de la variété des financements mobilisés (missions de santé publique, investissements matériels, dispositifs comme les CPTS, expérimentations financières...).

Enfin, la gouvernance de l'équipe se structure dans les trois MSP, portée par des instances plus collégiales et pluridisciplinaires qu'au début, ou se reconfigure comme dans la MSP des Saules.

Ce qui varie d'une MSP à l'autre, c'est le poids relatif des coopérations développées auprès de la patientèle (par exemple, protocoles de suivi ou programmes d'ETP ou de prévention proposés aux personnes venant consulter à la MSP) ou auprès des habitant·e·s du territoire (par exemple, interventions de prévention en milieu scolaire, ou en Etablissements et services d'aide par le travail (Esat). Dans la MSP des Saules, on assiste principalement à une extension des coopérations autour du soin – y compris préventif – à la patientèle vue en consultation. Dans celle des Noisetiers, l'extension des pratiques coopératives de santé publique à l'intention des habitant·e·s du territoire est prédominante. Dans la MSP des Bruyères, l'extension concerne à la fois le domaine du soin à la patientèle et celui de la santé des habitant·e·s.

Dans quelle mesure les différences observées sont-elles liées au travail d'articulation mis en place ? Sur qui ce travail repose-t-il et comment ses tâches sont-elles négociées au fil du temps ?

4. Un travail d'articulation autour de faisceaux de tâches distribués diversement entre les membres de l'équipe

Strauss (1988) identifie, dans le travail d'articulation des projets, quatre types de tâches ou composantes, qui correspondent à des processus interactionnels. Dans les MSP, elles impliquent toutes fortement le médecin qui se désigne comme « leader » et la coordinatrice.

4.1. Trouver des ressources et explorer les motivations de chacun

Un ensemble de tâches vise à s'assurer de la disponibilité de ressources, notamment en faisant « *rentrer (les projets) dans les clous du Règlement arbitral (...) avec l'aide de l'ARS et de la CPAM* » (coordinatrice, Noisetiers, 2017). Dans les trois MSP, ce travail (interactions avec les financeurs, suivi d'indicateurs pour justifier du budget ACI accordé à la structure...) incombe aux coordinatrices, sous la supervision du médecin « leader », avec parfois la contribution des secrétaires. A l'inverse, les tâches liées à la quête de ressources pour les projets territoriaux (réponse à des appels à projets, formalisation de partenariats, conventions...) reposent sur des professionnel·le·s différent·e·s selon les MSP : aux Noisetiers, ce sont surtout des médecins qui portent les partenariats territoriaux, formalisés ensuite par la coordinatrice ; aux Saules, c'est principalement la coordinatrice paramédicale qui est proactive dans ce domaine ; aux Bruyères, ce travail est partagé par le médecin « leader » et la coordinatrice paramédicale, avec la contribution des professionnels concernés.

**Principaux objets de coopération dans les Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) étudiées
(et professionnel-le-s engagé-e-s dans un travail d'articulation)**

Date de création	MSP des Noisetiers 1975	MSP des Saules 2006	MSP des Bruyères 2006
Localisation	Quartier populaire	Territoire semi-rural	Territoire semi-rural
Objetif général de l'équipe	<p>Offrir des soins accessibles aux populations « fragiles » du territoire (personnes toxicomanes, migrantes, en situation de précarité économique et femmes en périnatalité)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 17 PS^a au total : 8 MG^b, 3 infirmières, 3 kinésithérapeutes, 1 podologue, 1 ostéopathe, 1 sage-femme • 1 coordinatrice présente par intermittence • 2 secrétaires 	<p>Réaliser un travail intersectoriel centré sur le soin (MSP créée à l'occasion d'une restructuration immobilière de l'hôpital)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 12 PS au total : 5 MG, 2 infirmières, 3 kinésithérapeutes, 1 angiologue, 1 diététicienne (assurant coordination 4 h/semaine) • 2 secrétaires médicales 	<p>Développer un projet de santé permettant des actions coordonnées à l'échelle de trois communes semi-rurales (MSP créée dans le cadre d'un projet immobilier)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 30 PS au total : 7 MG, 8 infirmières, 7 kinésithérapeutes, 3 orthophonistes (dont 1 assurant coordination), 2 pharmaciens, 1 psychologue, 1 podologue, 1 sage-femme • 3 secrétaires médicales
Composition de l'équipe	<p>17 PS (dont 2 retraités actifs) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Départ retraite du médecin « leader » et de son épouse secrétaire - Arrivée d'un jeune médecin et d'une secrétaire <p>Coordinatrice stabilisée dès 2015 (2 jours / semaine)</p>	<p>14 PS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Départ retraite d'un médecin « leader » et de la diététicienne - Arrivée de 3 médecins, d'1 psychologue (2017) et d'1 diététicienne (2019) <p>Fonction de coordination reprise par une infirmière jusqu'en 2019, puis confiée à un coordinateur non soignant</p>	<p>41 PS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arrivée de 11 nouvelles paramédicales <p>Fonction de coordination officialisée (6 h/semaine)</p>
Pratiques coopératives autour des patients	<p>2013</p> <ul style="list-style-type: none"> - Protocoles « suivi du diabète », « pansements complexes », « vaccination » (médecins, infirmières et secrétaires) - Programme ETP- diabète... (médecins, infirmières et secrétaires) 	<p>2013</p> <ul style="list-style-type: none"> - Protocole « Dépistage anévrismes aortiques » (médecins) - Centre de référence plaies chroniques (infirmières et angiologue) - Prévention tabac/alcool en consultation (médecins) - Programme ETP diabète (tous PS et coordinatrice) 	<p>2013</p> <ul style="list-style-type: none"> - Protocoles « fragilité des personnes âgées », « repérage scoliose », « dépistage presbycusie »... (tous PS et coordinatrice) - RCP (médecin « leader » et coordinatrice)

**Principaux objets de coopération dans les Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) étudiées
(et professionnel-le-s engagé-e-s dans un travail d'articulation) [Suite]**

	MSP des Noisetiers	MSP des Saules	MSP des Bruyères
Pratiques coopératives autour des patients 2017/ 2019	Idem + (+ coordinatrice) - programme ETP obésité - protocole « suivi des anticoagulants » (médecins, infirmières, secrétaires) - RCP (coordinatrice et tous PS)	Idem + - protocoles révisés - protocole « dépistage fragilité personnes âgées » - RCP- - Projet vaccination - mais désinvestissement partiel de l'ETP	Idem + - protocoles révisés - protocoles « repérage scoliose », « troubles de la mémoire » - programmes d'ETP « diabète » et « obésité » - Prévention « mois du dos »
Pratiques coopératives autour de la population du territoire 2013	- Réseaux de santé - Liens avec le centre hospitalier (médecins)	- Liens avec hôpital et Ehpad*, réseaux de santé (médecins) - Collaboration hôpital, Esat*, l'HAD*, association de réinsertion (infirmiers et médecins)	- Promotion de la lecture en maternité (orthophoniste, sage-femme)
Pratiques coopératives auprès de l'équipe de la MSP 2017/ 2019	Idem + - Télémédecine - Rétinographe - sessions « d'intervention » avec CSAPA*, hôpital et autres structures du territoire - 2019 : CPTS* [même coordinatrice dans la CPTS et 3 autres MSP]	Idem + - Prévention tabac lycéee, Esat, groupes d'aide à l'arrêt (infirmières et coordinatrice)	- AAP Prévention - RCP (coordinatrice + secrétaires) - Projet CPTS (médecin et coordinatrice) - ETP articulée avec d'autres MSP - CLS (travail avec élus) 2019 : - projet intersectoriel d'expérimentation de nouvelles tarifications « article 51 » régional (médecin et coordinatrice)
Pratiques coopératives 2013	- Gérance des instances collectives (SCI, Sisa) (médecins)	- Co-gérance des instances collectives (2 médecins et coordinatrice) - Comité de gestion (tous PS) - Responsabilités collectives (réparties entre médecins)	- Comité de gestion (médecin et coordinatrice) - 7 commissions thématiques qui s'auto-organisent (tous PS)
Pratiques coopératives 2017/ 2019	Idem + - Co-gérance (médecin et kinésithérapeutes) - Responsabilités collectives (réparties entre tous PS et coordinatrice)	Idem + Co-gérance (médecin et coordinateur) Comité de gestion resserré	Idem + - 4 co-gérants (au lieu du binôme initial) se réunissant tous les 15 jours

CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé / CSAPA : Centre de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie / Ehpad : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes / Esat : Etablissements et services d'aide par le travail / ETP : Education thérapeutique du patient / HAD : Hospitalisation à domicile / MG : Médecins généralistes / PS : Professionnel-le-s de santé / SCI : Société civile immobilière / Sisa : Société interprofessionnelle de soins ambulatoires

Un second ensemble de tâches vise à étudier sur quels types de motivations vont pouvoir s'engager les membres pour réaliser ces tâches : « *C'est le principe du libéral. On n'a pas de patron, on n'a pas de hiérarchie, donc le seul moteur qu'on peut avoir, c'est de mettre des gens sur des choses qui les intéressent, où il n'y a pas besoin de les pousser pour que ça roule. Sinon, on se retrouve dans un système hiérarchique où il y en a un qui prend une place de chef.* » (Médecin « leader », Noisetiers). Ce travail prend la forme de temps d'échanges réguliers individuels et collectifs, formels ou informels. Une coordinatrice non soignante indique ainsi avoir « *rencontré tous les professionnels dans la Maison de santé pour (...) relever leurs attentes, leurs difficultés, leurs problématiques, leur implication actuelle, celle à venir, comment ils se représentent les relations les uns avec les autres* » (coordinatrice, Noisetiers). Elle souligne des motivations liées à une certaine vision de ce qu'est un travail de qualité, à un souhait de reconnaissance, à un partage de responsabilités, ou encore à des enjeux financiers. Aux Noisetiers et aux Saules, ce travail autour des motivations de chacun est assuré par le médecin « leader » et la coordinatrice, et conforté collectivement lors d'assemblées générales ou de réunions collégiales sur les projets. Aux Saules, où les motivations des médecins et celles des paramédicaux-ales se révèlent difficiles à concilier, ce travail est réalisé plutôt séparément par les médecins entre eux-elles, et par la coordinatrice paramédicale avec les autres professionnel-le-s.

Si ces deux premières composantes du travail d'articulation demandent seulement l'accord des autres membres de l'équipe, les deux suivantes nécessitent aussi leur participation active au travail d'articulation.

4.2. Envisager et superviser la division du travail

Dans les trois MSP étudiées, des commissions sont créées pour envisager les types de tâches et la division du travail, comme l'explique la coordinatrice des Noisetiers : « *On a organisé la gouvernance en plusieurs commissions de travail en fonction d'axes de projets. (...) L'ETP c'était M (médecin). Le travail pluripro, l'objectif 2016 c'était de mettre en place les RCP qui n'existaient pas. Donc, c'était N, l'infirmier, qui était en charge de suivre ce projet avec moi. Tous les autres sont informés mais plus particulièrement, c'est lui que j'interroge à chaque fois sur la mise en œuvre* ». Les Saules ont adopté le même type de répartition des tâches, mais l'équipe comptant une proportion élevée de médecins, la plupart des responsabilités sont réparties entre eux-elles. La MSP des Bruyères fonctionne avec un trinôme de coordination, un comité de dix membres issus de toutes les professions, sept commissions thématiques – dont les membres, volontaires, organisent le fonctionnement de manière autonome sous le contrôle de l'ensemble de l'équipe lors des réunions plénières –, et des

réunions plénières tous les deux mois à visée de formation et d'échange. Ce travail doit être régulièrement mis à jour.

Enfin, superviser et éventuellement rectifier la délégation ou l'auto-attribution des tâches pour permettre le fonctionnement du projet revêt une importance particulière et s'avère délicat, comme le soulignent le « leader » et la coordinatrice de la MSP des Bruyères, qui effectuent ce travail en binôme. Pour « *que chacun puisse avoir la place qu'il a envie d'avoir, que ce soit en ne faisant rien ou en faisant beaucoup* » (coordinatrice), le médecin « leader » explique pour sa part qu'il a adopté une posture particulière : « *Petit à petit je me suis moins investi pour laisser de la place aux autres. (...Pour) le programme d'éducation thérapeutique (...), je me suis mis un peu en retrait et d'autres ont pris la main, et ont animé. Ils ont eu envie de le faire évoluer (...), j'ai été invité mais je n'étais pas l'animateur, j'étais un participant* » (médecin « leader »). Il souligne que ce travail de supervision nécessite une attention constante à ceux et celles qui s'engagent dans un travail pour le collectif : « *J'avais dit à P. : "Tu pourrais gérer ça", il m'a dit : "Oui, pas de souci". Finalement, on en a rediscuté peut-être un mois ou deux après, et j'ai vu qu'il débordait. Je lui ai dit : "Attends, c'est bon, je reprends". (...) A chaque fois que je me retire d'un truc, je ne le fais pas de façon brutale et je reste là en sous-main pour accompagner* » (médecin « leader »). Avec la coordinatrice, ils ouvrent des espaces d'expression des difficultés : « *Quand on fait les réunions plénières, on parle souvent de ça. J'essaye de savoir si c'est pas lourd pour eux d'entendre toujours ces choses-là, s'ils préféreraient pas faire autre chose* » (médecin « leader »), ce qui permet aussi à ce dernier de repérer ceux ayant « *davantage besoin d'être soutenus* ». Réciproquement, dans les trois MSP, des membres du collectif s'inquiètent de la quantité de travail qui pèse sur les « leaders » et coordinatrices – dont plusieurs ont vécu un *burn-out* au cours des dernières années – et disent alors s'engager pour les soulager d'une partie d'un travail qu'ils voient comme une charge. Les coordinatrices aident également à prioriser les projets en veillant à leur faisabilité car, comme l'indique un médecin « leader », « *il faut plus nous freiner, on a envie de faire beaucoup de choses* » (médecin, Noisetiers, 2017).

Lorsque les objets de la coopération ne sont pas consensuels entre les membres de l'équipe, comme aux Saules, ce travail de supervision et de rectification se fait plutôt en comité de gestion ou en Assemblée générale, au moyen de procédures formelles (votes).

Qu'est-ce qui joue sur ces processus interactionnels et sur l'intégration des différentes tâches dans le *processus d'articulation* de l'ensemble du projet ?

5. Ce que les réactions aux perturbations révèlent des négociations du travail et du processus d'articulation à l'échelle de la MSP

Selon Strauss (1988), tout projet est exposé à un risque de *désordre cumulatif ou de perturbation organisationnelle extrême* (ce qui a été le cas pour les trois MSP étudiées), mais tous les projets ont la possibilité d'être réparés grâce à un suivi et une réorientation qui peuvent être conduits par différentes personnes. Les perturbations pouvant venir de contingences internes ou externes, il faut, selon lui, pour les comprendre et ainsi pouvoir les dépasser, analyser les fondements idéologiques du projet, les processus (de négociation, de persuasion ou de formation) qui ont accompagné sa construction, ainsi que le statut des membres et la manière dont les sous-projets sont interreliés. Nous menons cette analyse pour deux des MSP étudiées, dans lesquelles le travail d'articulation est plus ou moins légitime et partagé.

5.1. L'exemple d'une équipe où le travail d'articulation est reconnu et largement distribué

Au fil de son histoire, l'équipe des Bruyères rencontre et surmonte plusieurs difficultés : en 2016, le budget collectif lié au Règlement arbitral diminue du fait des modes de calcul utilisés par les financeurs (contingence externe). En 2017, l'accroissement des coopérations à une échelle territoriale ajoute une charge de travail, aux dépens du temps consacré à la gestion de l'équipe par le médecin « leader » et la coordinatrice, contribuant au *burn-out* de la coordinatrice (contingence interne). En 2018, l'obligation de changer de système d'information pour bénéficier de l'ACI (contingence externe) provoque des perturbations extrêmes : les professionnel·le·s paramédicaux·ales, majoritaires dans le collectif, choisissent un logiciel qui se révélera non fonctionnel pour la majorité des membres de l'équipe³⁶, ne leur permettant pas d'accéder correctement aux dossiers médicaux, ni de facturer les actes réalisés. Les médecins et une partie des paramédicaux·ales menacent de quitter l'équipe si ce logiciel est conservé. Cet épisode est dépassé par un retour au logiciel précédent pour les professionnel·le·s qui le souhaitent (grâce au travail d'articulation du médecin « leader » avec les financeurs), mais il ébranle fortement l'équipe, qui doit sa survie à l'attachement au projet collectif et à la reconnaissance du travail d'articulation réalisé par le « leader », la coordinatrice et les membres représentés dans le comité de gestion, et les instances collégiales permettant un dialogue régulier.

³⁶ voir Naiditch, RFAS, 2020.

5.2. L'exemple d'une équipe où le travail d'articulation est peu reconnu

Dans l'équipe de la MSP des Saules, l'absence de consensus sur le type de pratiques coopératives à développer conduit à des perturbations majeures, avec la remise en question par une fraction majoritaire des médecins du temps et du budget à accorder à la fonction de coordination, portée par une diététicienne puis une infirmière. Certains médecins, parmi les plus jeunes, rejettent en effet l'ouverture vers des actions pluriprofessionnelles dans la MSP, préférant mettre l'accent sur les soins et la prévention médicalisée, en expliquant : « *Le projet de santé, faut pas qu'il soit trop chronophage parce qu'on n'a pas envie de s'épuiser dedans* ». Ils rejettent aussi les coopérations avec d'autres acteurs du territoire : « *Les projets de territoire, je trouve ça très bien mais le problème, c'est qu'on met la charrue avant les bœufs. Commençons déjà à faire les trucs de base, poser la question du tabac et de l'alcool à tous les patients, déjà vous en sauvez des vies, plutôt que de vouloir aller rencontrer tous les partenaires* ». Le travail de suivi de projets et de gestion administrative reste selon l'infirmière coordinatrice un « *travail invisible* » aux yeux de certains médecins, qui « *remet(tent) en cause régulièrement le budget de coordination* », montrant la hiérarchie implicite des tâches et la prééminence qu'ils accordent au travail médical en consultation. Dans cette équipe, qui reçoit pourtant un financement collectif conséquent *via* l'ACI, la poursuite du projet est remise en question par la faible reconnaissance du travail de coordination et les inégalités de statut entre les membres de l'équipe. Le dialogue reste heurté. Malgré la médiation confiée à un tiers extérieur, il conduit à la démission successive de deux coordinatrices soignantes, remplacées en 2019 par un coordinateur non soignant sous statut libéral, et à l'abandon par l'un des médecins créateurs du collectif de son rôle de « *leader* ».

Ces exemples révèlent, à travers ces négociations, la mise à l'épreuve tout à la fois des hiérarchies, des représentations et des rôles professionnels en matière de soin et de santé publique, ainsi que de la division du travail entre les membres de l'équipe.

6. Enseignements

Les pratiques de coopération s'étoffent dans les MSP étudiées, en prenant des directions différentes. Ces pratiques reposent sur un travail d'articulation, qui implique tous les membres de l'équipe, au-delà de l'engagement d'un « *leader* », du travail d'une coordinatrice, et de l'usage d'instruments spécifiques (protocoles pluriprofessionnels, RCP, actions de santé publique...).

Au fil du temps et des perturbations rencontrées par les équipes des MSP, le travail d'articulation permet dans certains cas une coopération autour d'objectifs partagés ou au moins soutenus par la majorité des membres de l'équipe, coopérations susceptibles de s'accroître et de s'élargir. Dans d'autres cas, il aboutit plutôt à la juxtaposition de coopérations portées par des membres différents de l'équipe, conduisant à une diminution ou à un recentrage autour de certains objets et objectifs. Ces différences, qui ne sont pas forcément apparentes dans les projets et les rapports d'activité rédigés par les équipes à destination des financeurs, ont à voir avec les conceptions différentes qu'ont leurs membres des soins primaires, du rôle social des professionnels, et de leurs représentations de ce qu'est le travail en équipe. Mais elles sont également liées à la possibilité ou non de mettre en place un travail d'articulation.

Pourquoi ces différences et ces difficultés ? Malgré les financements qui leur sont dédiés, les tâches correspondant au travail d'articulation se heurtent à un manque de légitimité dans le champ de la santé, et particulièrement dans l'exercice libéral. Ce travail, souvent invisible, est également fragilisé par le statut précaire des coordinatrices – le plus souvent des femmes – qui en assurent la plupart des tâches, en les adaptant aux attentes de chaque équipe (Schweyer, 2019). En revanche, là où le travail d'articulation est mieux reconnu et plus partagé, les difficultés rencontrées, même lorsqu'elles sont majeures, apparaissent moins déstabilisantes pour l'équipe. Ces résultats soulignent l'importance d'accompagner le travail d'articulation, qui représente une véritable transformation culturelle (Fournier, 2019b). L'enjeu est aussi de construire des réseaux susceptibles d'être mobilisés pour la résolution des problèmes collectifs (Durand, Lazéga, 2015).

Ces enjeux sont d'autant plus importants à prendre en compte que le travail d'articulation, déjà complexe à l'échelle d'une MSP, est appelé à redoubler de complexité à l'échelle territoriale dans le cadre des CPTS, dans un contexte de mutation des soins primaires où des acteurs publics et privés du champ de la santé, mais aussi hors de celui-ci comme les collectivités locales (Bourgeois, 2012), sont appelés à jouer un rôle croissant. ■

Bibliographie

Bourgeois I. (2007). *Le médecin généraliste dans le travail médical de premier recours : entre logiques de clientèles et dynamiques locales. Le cas de quatre espaces relationnels en médecine générale*. Thèse pour le doctorat de sociologie de l'Institut d'études politiques (IEP).

Bourgeois I. (2012). « Les collectivités locales face à la pérennisation de l'offre de soins de premier recours : l'invention d'un dialogue entre élus et professionnels de santé libéraux ». *Colloque GRALE Ceras- Université Lille 2*.

Chevillard G., Lucas-Gabrielli V., Mousques J. (2018). « “Déserts médicaux” en France : état des lieux et perspectives de recherches ». *L'Espace géographique, Tome 47(4)*, 362-380. <https://doi.org/10.3917/eg.474.0362>

Douguet F., Fillaut T., Hontebeyrie J. (2016). *Intervenir en première ligne. Les professions de santé libérales face au défi de la proximité*. L'Harmattan.

Durand P., Lazéga Em. (2015). « Les figures de la coordination (1) ». *L'Année sociologique, 65(2)*.

Fournier, C. (2015). *Les maisons de santé pluriprofessionnelles, une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours : place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes*. Université Paris 11.

Fournier C. (2019a). « Travailler en équipe en s'ajustant aux politiques : un double défi dans la durée pour les professionnels des maisons de santé pluriprofessionnelles ». *Journal de gestion et d'économie de la santé, 37(1)*, p. 72-91.

Fournier, C. (2019b). « Exercer en maison de santé, c'est vivre un choc culturel lié à plusieurs déplacements dans sa pratique professionnelle ». In H. Bergeron et A. Moyal (Eds.) : *Quel avenir pour l'organisation des soins primaires ? Synthèse du séminaire pluridisciplinaire coordonné par la Chaire santé de Sciences Po* (p. 21-26). Sciences Po - Chaire santé.

Freidson E. (1984). *La profession médicale [Profession of Medicine, 1970]*. Paris : Payot.

Hassenteufel P., Naiditch M., Schweyer F.-X. (2020). « Les réformes de l'organisation des soins primaires : perspectives multi-situées - Avant-propos ». *Revue française des affaires sociales (RFAS), 01-03*, p. 11-31.

Hénaut L., Bloch M.-A. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod.

Mousquès J. (2011). « Le regroupement des professionnels de santé de premier recours : quelles perspectives économiques en termes de performance ». *Revue française des affaires sociales (RFAS), 2-3(2)*, p. 253-275.

Moyal A. (2019). « Rationalisation des pratiques professionnelles en maisons de santé pluriprofessionnelles. Le paradoxe d'un exercice libéral sous contraintes ». *Revue française de science politique, 69(5-6)*, p. 821-843.

Robelet M. (2005). « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles ». *Revue française des affaires sociales (RFAS), 1(1231-260)*.

Schweyer F.-X. (2019). « Les médecins avec l'État pour former à la coordination des maisons de santé pluriprofessionnelles : entre instrumentation et professionnalisation ». *Journal de gestion et d'économie de la santé, 37(1)*, p. 33-53.

Steffen M. (1983). *Régulation politique et stratégies professionnelles : médecine libérale et émergence des centres de santé*, Thèse de doctorat de science politique à l'Université des sciences sociales de Grenoble.

Strauss A. (1988). "The Articulation of Project Work: An Organizational Process". *Sociological Quarterly*, 29, 163-178.

Vézinat N. (2019). *Vers une médecine collaborative. Politique des maisons de santé pluriprofessionnelles en France*. Paris : Puf.

Vézinat N., Schweyer F.-X. (2019). « Écologie des maisons de santé. Une gouvernance multi-niveau ». *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 37, p. 3-10.

Les relations aux patients dans les maisons de santé pluriprofessionnelles. Des reconfigurations entre autonomisation, coordination et cadrage

Guillaume FERNANDEZ¹, Françoise Le BORGNE-UGUEN¹, Florian PEDROT²

¹ Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (Labers), Université de Bretagne occidentale (UBO)

² Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (Labers), Lorient

Résumé

Le développement des Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) en France tente de promouvoir des pratiques coopératives entre professionnels de soins de première ligne. Leur étude s'est fréquemment centrée sur la façon dont ces professionnels, médecins généralistes et paramédicaux libéraux, réputés parfois rétifs aux régulations publiques et aux coopérations, pouvaient s'approprier ces structures collectives et y pratiquer leur profession de façon plus collégiale. En complément de ces approches, cet article rend compte de l'impact des MSP sur les relations des professionnels aux patients et à leurs proches. Nous mobilisons les données d'une enquête par entretiens menée sur cinq sites aux statuts variables et mettant en œuvre différentes modalités d'organisation de la coopération. Nos résultats montrent que, par-delà des spécificités locales, les MSP sont bien des outils de régulation de la relation aux patients sur plusieurs plans. Elles orientent ces relations dans des sens divers, allant de l'autonomisation plus ou moins effective du patient à l'instauration de

stratégies collectives de cadrage de ses attentes et demandes. A côté de l'organisation de coopérations interprofessionnelles, les MSP sont donc aussi des lieux où les professionnels tentent de reconfigurer les relations aux patients et à leurs proches. Cette dimension fondamentale marque un mouvement, orienté par les professionnels des MSP, de redéfinition des engagements réciproques des acteurs professionnels et profanes, notamment dans les situations de soins complexes.

Le développement des coopérations entre professionnels de santé libéraux est un objectif central des politiques de réorganisation de l'offre de soins de premiers recours (Hcaam, 2016). Depuis la loi dite Hôpital, patients, santé et territoires de 2009, la législation n'a cessé d'encourager ces coopérations (loi du 26 janvier 2016, plan d'action pour la santé de 2017). La création des Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) s'inscrit dans ce mouvement en l'ancrant dans le secteur des soins de premiers recours. Ces organisations font de la coopération une norme et tentent d'instaurer une coordination des soins toujours à la peine globalement dans notre système de soin (Bloch, Hénaut, 2014). Dans les MSP, cette coopération se construit suivant des modalités variables incluant, selon les sites, une densification des interactions quotidiennes dans un espace de travail commun, la formalisation de réunions pluriprofessionnelles régulières, l'usage de logiciels partagés, ou la construction de protocoles de soins. Elle est soutenue par des ressources (financements *via* l'Agence régionale de santé (ARS) et la Caisse primaire d'assurance maladie (Cpam)), ou par la création de nouveaux métiers tels celui de coordinateur·trice de maisons de santé.

L'émergence des MSP a fait l'objet de recherches en sociologie suivant trois directions : montrer la régulation par l'action publique des professions et de leurs pratiques à travers ce dispositif et son appropriation (Moyal, 2019 ; Vézinat, 2019) ; restituer la manière dont les professionnels font advenir et rendent effectif le travail coordonné (Fournier, 2014 ; Schweyer, 2016) ; ou encore, examiner les conséquences de ces organisations pour les patients et leur proches (Jeanmaire *et al.*, 2009 ; Hugé *et al.*, 2016 ; Pedrot *et al.*, 2019).

Notre contribution porte sur l'évolution des relations entre professionnels et patients au sein des MSP. Elle propose une approche qui articule les processus de coordination interprofessionnelle et l'élaboration de modes spécifiques de coopération avec les patients et leurs proches. Comment se traduit l'objectif de la loi HPST de réorganiser « des modes d'interventions auprès des patients » ? Nous faisons l'hypothèse qu'au-delà d'une simple réorganisation, d'autres formes de relations de soins se mettent en place au sein des MSP entre professionnels et avec les patients. Nous appréhendons ces changements du point de vue des professionnels de santé qui composent les MSP étudiées, médecins et paramédicaux³⁷. Nous tentons de voir comment la place et le rôle

³⁷ Cette recherche a été financée dans le cadre d'un Programme de recherche sur la performance du système de soins (Preps). Ce Preps est coordonné par Jean-Yves Le Reste, professeur des universités et médecin généraliste (laboratoire SPURBO, Université de Bretagne Occidentale - UBO). La recherche qualitative a été conduite de mars 2017 à août 2018 et a été menée ...

des patients et de leurs proches sont organisés, encouragés et parfois encadrés par les professionnels et l'appui que leur organisation collective peut représenter dans la construction de ces relations de soins.

Nous avons mené des entretiens qualitatifs auprès de 55 professionnels exerçant dans 5 MSP. Ces dernières ne s'inscrivent pas toujours dans le cadre légal défini pour les MSP. Seuls les sites n° 1, n° 3 et n° 4 relèvent de ce cadre. Les sites n° 2 et n° 5 ne bénéficient donc pas des dotations financières réservées aux MSP labellisées. L'ensemble des 5 MSP sont cependant structurées par des locaux communs et le développement de formes de coopérations inter-professionnelles.

L'analyse montre tout d'abord l'existence d'un travail d'organisation collective des relations aux patients. D'un mode jusqu'alors interindividuel, sur le modèle d'une relation médecin-patient, elles tendent dans ces contextes à être conçues à l'échelle du collectif soignant. Puis, nous précisons comment les modes d'engagement des patients et de leurs proches dans les soins font l'objet d'une régulation construite par les professionnels des MSP, faisant cohabiter des objectifs d'autonomisation, d'accompagnement, voire de cadrage de leurs pratiques et, en particulier, de leurs modes de recours à ces professionnels.

1. Un changement des modes de relation et de disponibilité des soignants

Un premier niveau de changement concerne l'organisation de la disponibilité des médecins à l'égard des patients. La collégialité affichée amène à relativiser l'importance du schéma classique d'une relation exclusive entre un médecin et son patient dans le cadre du colloque singulier. Le partage des dossiers de soins à travers des outils informatiques permet à un médecin de savoir dans quel processus de soin est engagé un patient qui le consulte mais qu'il ne suit pas ordinairement. C'est une disponibilité générale des médecins qui est visée. Celle-ci est conçue comme une ressource collective, mobilisable pour une population de patients potentiellement partagée. Prenant parfois la suite de médecins dont le travail était fortement marqué par l'exclusivité de la relation médecin-patient, qui se traduisait par un temps de travail important et une accessibilité directe des patients en salle d'attente, les médecins des MSP, plus jeunes et plus souvent des femmes, revendiquent un autre rapport au travail

... conjointement par une équipe de sociologues de l'Université de Brest (Labers-EA 3149, UBO), de médecins de l'UBO et de l'Université Rennes 1 et un économiste (MOS-EA 7348, EHESP).

que celui de leurs aînés. Une femme médecin de 39 ans exerçant dans le site 4 évoque son arrivée dans la MSP comme le moment favorable à une réorientation globale de cette façon de travailler, différente de celle de son prédécesseur. Elle a commencé à consulter quasi exclusivement sur rendez-vous et a réduit son temps de présence à 4 jours par semaine plus quelques samedis matins en alternance avec ses confrères. Ces processus de transition se retrouvent de façon plus ou moins marquée dans les 5 sites étudiés. Pour tous les médecins, le travail de groupe est une condition essentielle à la reconfiguration souhaitée des manières de travailler, permettant de concilier limitation du temps de travail et temps de présence médicale satisfaisant pour les patients.

Les médecins font part de réactions de patients contrastées. Ils en ont parfois perdu quelques-uns dans ces moments de réorganisation. D'autres disent que des patients ont continué à les consulter tout en regrettant parfois l'ancien mode de consultation et la relation plus étroite au médecin. Plusieurs disent également l'avis positif de patients, satisfaits de ne pas attendre de longues heures pour voir un médecin. Les professionnels voient là un processus de normalisation progressive où la centration des patients sur un unique médecin se réduit pour s'ouvrir à une appréhension collective du travail de soins. Cette normalisation est soutenue par le fait que ces choix d'organisation sont débattus et communs à l'ensemble des médecins ; il n'y a donc pas de concurrence possible sur le terrain de la disponibilité. Mais elle s'appuie surtout sur un discours que les professionnels des MSP adressent aux patients et qui a précisément pour objet de faire apparaître les soins comme le produit d'une action collective et coordonnée qui garantit la continuité d'un suivi thérapeutique par-delà le changement, ponctuel, de l'un de ses acteurs, fût-il médecin. C'est donc un discours construit entre les professionnels et transmis ensuite aux patients sur la dynamique collective de la MSP qui accompagne ces reconfigurations. Au-delà de la disponibilité, c'est la conception et l'organisation des liens entre professionnels et avec les patients qui évoluent.

2. Le collectif et la connaissance partagée du patient

La connaissance du patient dans sa globalité constitue une des bases de l'affirmation d'une spécificité du soin en médecine générale (Muel-Dreyfus, 1984), comme chez les infirmières libérales (Douguet et Vilbrod, 2018). Notre recherche montre comment le collectif des MSP renouvelle les modalités de construction de cette connaissance. Lors des entretiens de groupe, les différents professionnels ont insisté pour dire comment leurs échanges leur permettent de suivre de plus près des patients soignés parfois durablement pour

des pathologies lourdes à domicile. Les espaces et temps partagés dans la MSP rapprochent davantage les médecins et les infirmiers que dans la situation qui prévalait avant sa création. Noué autour de patients présentant des pathologies chroniques, ce rapprochement est souligné comme efficace et s'étend aisément à d'autres professionnels dès lors qu'ils sont aussi mobilisés (kinésithérapeute, etc.). Si des travaux précédents ont montré que la connaissance du patient à domicile circule entre infirmières et médecins libéraux exerçant seuls dans des cabinets, ils montraient également le caractère résiduel des informations échangées (Fernandez, 2012). Dans les MSP, le partage d'informations sur le patient est revendiqué comme central et rendu plus évident par une proximité de fait : « *On a des relations sympas, je veux dire... on n'est pas à se dire "Est-ce que je lui pose la question ou est-ce que je la lui pose pas ?"* », là spontanément on va vers eux, "Tiens, j'ai quelque chose à te demander pour tel ou tel ou tel." » (infirmière, 62 ans, site 1). Les médecins admettent, de leur côté, ne pas connaître de près la situation de leurs patients à domicile et soulignent l'importance du point de vue des infirmiers, bien plus présents aux domiciles : « *Je peux prescrire des choses mais si ce n'est pas appliqué derrière, ça sert un peu à rien. Ça c'est une vraie force de vos boulots (s'adressant aux infirmières) : nous booster, faire remonter des infos du terrain plus réalistes et plus concrètes que ce que nous, au cabinet bah faut pas se leurrer, on a 15mn, donc on ne fait pas tout le tour de tout.* » (médecin, H, 30 ans, site 2, focus). La densification des rencontres, dans des espaces communs de pause ou de déjeuner ou lors de réunions quand celles-ci sont possibles, alimente une connaissance commune du patient, enrichie d'une pluralité de points de vue. La revendication ancienne des médecins généralistes d'une connaissance intime du patient, de son environnement de vie ou de son histoire familiale trouve à se fonder désormais sur cette ressource collective. Elle acquiert une nouvelle légitimité et constitue le support cognitif d'un accompagnement des parcours de soins des patients, revendiqué comme d'autant plus efficace qu'il s'appuie sur des échanges de savoirs au sein des MSP. L'ensemble des professionnels dit en tirer un bénéfice. Une psychologue (44 ans, site 2, focus) note que l'intérêt de ces échanges ne se limite pas au suivi des situations complexes. Elle évoque plus largement un « *questionnement, une recherche* », le besoin parfois d'« *aller vérifier, consolider une hypothèse* » pour « *alimenter un raisonnement puis une prise en charge* ». Dans ce sens, les MSP apparaissent comme des espaces de construction et de consolidation de savoirs communs aux différents professionnels de premier recours.

3. Des démarches de soins renouvelées : entre autonomisation et cadrage des patients

« Face à la maladie chronique, le soin est un bricolage technique incertain et indéfini, destiné à faire face à l'imprévisibilité du corps, de la maladie et des traitements eux-mêmes. À travers les techniques d'auto-soins, le patient évalue son état et s'approprie sa maladie. Le soin est aussi un bricolage relationnel, il requiert le travail collaboratif du patient et de l'équipe soignante. » (Lefève, 2014) Dans ce cadre, « Le soin ne vise pas un état d'autonomie, mais consiste dans un processus d'autonomisation, partagé et sans fin, qui, face à l'incontrôlable, demande au soignant de transformer l'asymétrie en collaboration, et au soigné de prendre appui sur ses activités propres (corporelles et sociales) pour vivre une vie pacifiée avec sa maladie ». Antérieurement, F. Douguet a souligné combien le patient peut avoir une alternative de devenir un auto-soignant (par différence avec un malade ordinaire). C'est le cas en particulier lorsque la division du travail médical est forte, « parce que les tâches ne sont plus du ressort exclusif d'une seule catégorie d'acteurs, (...) il devient possible pour celui qui habituellement est l'objet de ce travail de devenir un maillon de la longue chaîne » (Douguet, 2000). Dans les MSP étudiées, la réorganisation des relations aux patients et la meilleure connaissance de leur situation constituent une ressource pour les soins et les accompagnements délivrés par les professionnels. Elles s'accompagnent d'une tentative de réguler les manières dont certains patients s'auto-soignent, dont des membres de l'entourage produisent du soin profane auprès d'eux et leurs modes de recours aux professionnels de santé. Trois registres peuvent être distingués. Une autonomisation des patients est identifiée à travers ce que les professionnels désignent sous le terme d'éducation des patients. Un accompagnement dans la durée de parcours de soins complexes est construit lorsque le collectif de travail produit des ressources qui reconditionnent l'engagement des patients dans le soin. Enfin, on trouve également un possible cadrage et un ajustement des réponses à certaines demandes jugées peu légitimes de certains patients.

3.1. Un travail d'éducation du patient aux formes variables

La notion d'éducation du patient ou d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) intervient dans les discours de plusieurs professionnels. Elle renvoie à des formes diverses et ne correspond pas toujours à un travail d'éducation thérapeutique formalisé. Des ateliers d'ETP sont mis en place dans le site 1, qui bénéficie de fonds pour organiser ce travail avec des groupes de patients. La visée de leur autonomie est ici manifeste. Le projet d'ETP centré sur le diabète doit faire en sorte que le patient ait : « *une meilleure connaissance de sa maladie pour qu'il soit plus acteur, qu'il soit plus présent dans la prise en charge.* » (Médecin, femme,

33 ans, site 1). Un de ses confrères intervenant au cours des ateliers de groupe affirme qu'il veut « *créer une alliance thérapeutique, (...) c'est vraiment ça qu'on dit essayer de créer avec nos patients* » (médecin, homme, 44 ans, site 1). Il souhaite que les patients prennent activement la parole, qu'ils échangent entre eux et prennent conscience de leurs ressources individuelles et collectives pour renforcer leurs capacités à vivre avec leur maladie. La parole « magistrale » du médecin est vue comme à éviter et le point de départ consiste à penser que le patient a des capacités qui peuvent se révéler et se renforcer lors de ces ateliers collectifs. Si le programme est trop récent pour avoir fait l'objet d'une évaluation précise, selon les médecins, ces rencontres, en dehors du cadre habituel du cabinet, permettent à chacun de s'exprimer assez librement, de mettre en débat les conceptions de la maladie ou les moyens par lesquels chacun s'y adapte dans sa vie quotidienne. Elles sont associées à l'expérience de moments enrichissants pour tous.

Au-delà de ces formes abouties d'ETP, le thème plus global d'éducation du patient est formulé dans de nombreux entretiens. Un médecin évoque ainsi des patients, minoritaires en nombre, mais générant une forte activité car dépourvus de compétences parfois élémentaires : « *Il y a plein de choses comme ça sur lesquelles on a fait avancer les choses, sur la gestion de la fièvre chez l'enfant on était sur des choses complètement dingues ici, sur plein de choses comme ça.* » (Médecin, homme, 55 ans, site 5). Il évoque également des problèmes de diabète et de surpoids pour lesquels il souhaite orienter certains patients vers la diététicienne de la maison, mais il se confronte à des réticences de patients qu'il faut : « *convaincre que de voir une diététicienne ce n'était pas pour forcément perdre 10 kilos en une semaine et ce n'est pas des gens qui vont leur interdire de manger, il faut casser ça quoi* ». Le cadre est ici moins formalisé, cette MSP ne bénéficie pas de financements pour développer des ateliers de groupe. Cependant s'y retrouve une tentative similaire : celle de renouveler les rapports entre les patients et les médecins, de diversifier les interlocuteurs disponibles pour les patients en facilitant l'accès aux différents professionnels de la MSP et, finalement, de développer les ressources propres des patients et leur autonomie en s'appuyant sur le collectif professionnel.

3.2. Des accompagnements renforcés dans des situations complexes

Les médecins généralistes ont longtemps réfuté la fonction de coordination comme leur revenant (Bloy, Schweyer, 2010). A rebours de cette posture, l'idée que la coordination des parcours de soins fait partie de leur travail revient souvent dans les propos des différents professionnels, médecins ou paramédicaux. Ce thème est d'abord évoqué dans sa dimension interprofessionnelle pour énoncer et regretter les tensions entre acteurs de soins qui se

méconnaissent. Les liens avec l'hôpital ou avec les Hospitalisations à domicile (HAD) peuvent ainsi faire l'objet de nombreuses critiques soulignant l'absence de liens de coopération avec des MSP pourtant disposées à les développer. De plus, les relations aux patients ou à leurs proches et la capacité du collectif soignant à répondre à leurs demandes fait aussi l'objet d'un travail de coordination au sein de la MSP. Certains professionnels pensent que les patients qui en bénéficient ne perçoivent pas cet effort d'ajustement à leur situation particulière. D'autres, se référant plus spécifiquement à des situations de soins complexes et au rôle des proches disent : « *Une aidante d'un monsieur qu'on a vu à domicile (...). Là cette aidante-là m'a demandé des choses dont elle ne pensait pas que ça relevait de ma compétence au départ. Donc réassurance et aussi je pense... chez cette dame-là, je l'ai sentie plus soulagée, plus apaisée.* » (Médecin, femme, 42 ans, site 2). Un confrère abonde : « *Ces patients-là (...), ils se sentent beaucoup plus en confiance. Elle va me demander facilement : "Est-ce que vous avez vu X (sa consœur) pour mon mari, pour tel ou tel papier ?" Ce n'est pas qu'administratif, ça peut être aussi médical. On la sent plus à l'aise dans la communication, plus heureuse, plus épanouie. Elle a moins un fardeau sur le dos à gérer toute seule, celui de son mari qui a une grosse pathologie.* » (Médecin, homme, 30 ans, site 2). Le collectif des soignants de la MSP permettrait ainsi de préciser les modalités de coopérations avec les patients en donnant à ces derniers une perception plus fine de la diversité de l'offre de soins et des liens qui la structurent au sein de la MSP. Il faciliterait ainsi leur mobilisation ajustée en réponse à des besoins eux-mêmes multidimensionnels.

3.3. Des possibilités de cadrage et de repositionnement de certaines attentes des patients

Enfin, la dynamique collective rend également possible des formes de cadrage des patients. À l'inverse de la régulation précédente, il s'agit alors de contenir l'influence de certains d'entre eux sur l'organisation de l'offre et du processus de soins. Au cours d'un entretien de groupe, un médecin énonce à leur propos : « *Ils jouent avec nous dans le sens : "Le kiné m'a dit que j'ai mon épaule qui est raide ou j'ai une calcification"* », alors que pas du tout, donc ils essaient un petit peu de nous amener là où ils veulent avec les mots d'un autre professionnel. » (Médecin, homme, 32 ans, site 5). Les échanges au sein de la MSP permettent d'identifier ces stratégies et de les contrôler : « *Nous, ça nous permet de déjouer ça, donc ça n'est pas forcément dans leur avantage.* » Une infirmière va dans le même sens : « *Moi, j'en ai une qui m'a dit : "Ah je suis fliquée alors ?" ». Je lui ai dit : « Et bien oui, moi lundi je vois le kiné, le médecin et on se raconte tout », et elle a répondu : « Ah ouais ! bah faut que je fasse attention alors ». Parce qu'elle me racontait quelque chose à moi puis quelque chose d'autre à X (kiné) puis encore autre chose au médecin.* » (Infirmière, 42 ans, site 5).

Un autre médecin reprend cette idée de régulation collective renforcée pour parvenir à réduire les visites à domicile, chronophages et peu efficaces. Il évoque, là encore, un travail d'organisation des visites en référence à : « *ce qui est dans la convention classique, c'est-à-dire visite incompressible des gens qui ne peuvent se déplacer pour raison de santé ou éventuellement de problèmes d'organisation (un proche ne pouvant pas toujours les transporter)* ». Il relie cela à sa volonté de préserver la qualité des soins et souhaite donc : « *voir les gens comme il faut, et en respectant certaines règles, on ne reçoit pas de visiteurs médicaux ça, ça fait partie des b.a.-ba et (le fait de) maintenir un degré de formation et se baser sur la médecine fondée sur les preuves, des choses comme ça.* » (Médecin, homme, 55 ans, site 5). La constitution de normes d'autonomie de travail de ces médecins, parfois étendue à d'autres professions paramédicales de la MSP, se construit à la fois pour faire face aux possibles pressions économiques issues de laboratoires pharmaceutiques et pour cadrer l'ajustement aux attentes et aux demandes des patients.

* * *

Eliot Freidson (1970) a montré que la relation de soin se construit dans une interaction entre deux systèmes référentiels, professionnel et profane, plus ou moins « congruents » entre eux. Il proposait de distinguer les médecins exerçant sous l'influence des patients de ceux exerçant sous l'influence de la communauté professionnelle. Les médecins généralistes, confrontés aux demandes des patients et à leur traduction médicale, se trouvaient en position de produire un compromis entre la demande de soins et les contraintes spécifiques du travail médical. Au début des années 2000, leur difficulté à produire un tel compromis était perceptible à travers trois niveaux de tensions qui traversaient leurs pratiques, entre « soins éclatés et prise en charge globale », entre « approche technique et approche relationnelle » et entre « exigences de clientèle et régulation financière » (Bungener et Baszanger, 2002). A chacun de ces niveaux, la relation au patient était centrale. Les généralistes devaient « s'affronter à ce qui, chez chaque patient ou dans les populations dont ils ont la charge, résiste aux approches les plus techniques et les plus standardisées ». Ils étaient confrontés à « un rapport social particulier » où « les malades contrôlent (...) partiellement la relation et le contenu même du travail des médecins généralistes » qui devaient alors « définir ce qu'ils décident d'écouter ou pas » et « déterminer ce qu'ils prennent en charge ou pas ». Enfin, confrontés à l'enjeu de la maîtrise des dépenses de santé, les généralistes « ont beaucoup évoqué la responsabilité des patients dans les dépassements budgétaires observés ». (*Ibid.* p. 28 à 33).

Nos résultats montrent que des formes d'organisation collective du travail de soins de premiers recours³⁸ permettent à la fois de modifier les relations interprofessionnelles et de redessiner les relations aux patients et aux proches. Le collectif donne ainsi aux professionnels des ressources pour interagir différemment avec le patient et ses proches. Ce faisant, ceux-ci peuvent être plus intégrés au processus de soin et se voir encouragés à y prendre une part active, à travers des modalités construites de renforcement de leurs compétences et de soutien de leur autonomie. Enfin, les patients peuvent également se voir opposer un cadre de pratiques auquel les professionnels souhaitent collectivement ne pas déroger. Une capacité de maîtrise de la relation aux patients et aux proches se construit collectivement au sein des MSP, elle devient une modalité fondamentale de construction des postures et de maîtrise des pratiques professionnelles. Nous identifions là un élément central de légitimation des pratiques de soins de premiers recours, un gage de leur intégration au système de soins et un vecteur de leur reconnaissance comme une réponse aux priorités définies récemment de coordination et de gestion des parcours de soin. Les tensions mentionnées plus haut, dans des situations qualifiées de soins complexes, tendraient alors à devenir l'objet de travail des soignants de première ligne. ■

³⁸ Avec ses variations cependant sur lesquelles il faudrait être plus précis selon les lieux de pratiques, leur statut, leurs ressources, le territoire.

Bibliographie

Baszanger I., Bungener M. (2002). « Médecine générale, le temps des redéfinitions », in Baszanger I., Bungener M., Paillet A. *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris : La dispute.

Bloch M.-A., Hénaut L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social.* Paris : Dunod.

Douguet F. (2000). *De la passivité à la gestion active du traitement de sa maladie : le cas des malades rénaux chroniques.* Paris : L'Harmattan, Coll. Travail du Social.

Fernandez G. (2012). « Le soin aux patients du grand âge : la diversité des formes de coopération des médecins généralistes avec les familles. » In Rebourg M., Le Borgne-Uguen F., *L'entraide familiale. Régulations juridique et sociale.* Rennes : Pur, Coll. Des sociétés.

Fournier C. (2014). « Concevoir une maison de santé pluri-professionnelle : paradoxes et enseignements d'une innovation en actes ». *Sciences Sociales et Santé*, 32 (2), p. 67-95.

Freidson E. (1970). « Influence du client sur l'exercice de la médecine », In Herzlich C., *Médecine, maladie et société.* Paris : Mouton EHESS, p. 225-238.

Hcaam (2016). « Innovation et système de santé. Rapport, Tome 1 ».

Hugé S., Myhié D., Fiquet L. (2016). « Réseaux, pôles, maisons de santé : le bonheur pour qui ? ». In Douguet F., Fillaut T., Hontebeyrie J., *Intervenir en première ligne. Les professions de santé libérales face aux défis de la santé de proximité.* Paris : L'Harmattan, p. 139-148.

Lefève C. (2014). « De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical ». *Revue de métaphysique et de morale*, vol. 82, no. 2, pp. 197-221.

Moyal A. (2019). « Rationalisation des pratiques professionnelles en maisons de santé pluriprofessionnelles. Le paradoxe d'un exercice libéral sous contraintes ». *Revue française de science politique*, 5 (69), p. 821-843.

Pedrot F., Fernandez G., Le Borgne-Uguen F. (2019). « Les maisons de santé pluriprofessionnelles : des espaces de coordination du soin entre professionnels de santé, patients et proches soutiens ». *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 1 (1), p. 110-126.

Schweyer F.-X. (2016). « Inventer et apprendre un nouveau métier ? Les médecins généralistes dans des maisons de santé ». In Douguet F., Fillaut T., Hontebeyrie J. *Intervenir en première ligne. Les professions de santé libérales face aux défis de la santé de proximité.* Paris : L'Harmattan, p. 39-60.

Vézinat N. (2019). *Vers une médecine collaborative. Politique des maisons de santé pluri-professionnelles en France.* Paris : Presses universitaires de France.

Patient·e-intervenant·e en éducation thérapeutique. Entre rôle de composition et improvisation

Aurélien TROISOEUFS¹

¹ Laboratoire de recherche en santé mentale et sciences humaines et sociales (Labo SM-SHS)
Groupe hospitalier universitaire (GHU)-Paris, psychiatrie et neurosciences

Résumé

L'Éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie des pratiques en santé dans lesquelles les notions de « Pair-aidance », de « savoirs expé-rientiels », de « co-construction », de « patient·e-s intervenant·e-s » sont de plus en plus mobilisées par les professionnel·le-s de la santé pour penser leur pratique et pour caractériser les rôles des usagers dans le soin.

En s'appuyant sur les métaphores théâtrales de l'improvisation et de la composition, inspirées de l'approche interactionniste d'Erving Goffman, l'article porte sur les rôles attribués ou pris des Patients intervenants (PI) en ETP. Ce questionnement s'inscrit dans le cadre d'une démarche ethnographique menée, depuis 2017, dans le domaine de maladie de Parkinson.

A travers une volonté politique d'inclure individuellement ou collec-tivement des usagers dans le déploiement des ETP, on peut constater une formalisation progressive de leur activité, illustrant ainsi les points de vue experts sur leur intervention. Néanmoins, bien que formé·e-s et préparé·e-s, patient·e-s intervenant·e-s et professionnel·le-s de la santé se trouvent parfois, au cours des ateliers, en situation d'improvisation.

Non sans difficulté, ces situations permettent d'appréhender le point de vue des patient·e·s intervenant·e·s sur leur participation en ETP, qui n'est pas toujours similaire à celui des professionnel·le·s de santé. Mais cette improvisation des rôles, que ce soit ceux des PI ou ceux des professionnel·le·s de santé, permet surtout d'apporter une attention particulière aux interactions produites en ETP, au cours desquelles se négocient et se construisent de nouvelles relations, de nouvelles identités et de nouvelles pratiques en santé.

Depuis les années 1970, en France comme dans plusieurs pays anglo-saxons, des personnes concernées par un problème de santé se mobilisent de différentes manières pour faire entendre leur besoin et pour tenter de participer aux espaces de décisions qui les concernent (Akrich *et al.*, 2009 ; Rabeharisoa et Callon, 1999 ; Barbot, 2002 ; Greacen et Jouet, 2012 ; Akrich et Méadel, 2013). Aujourd’hui, les associations en santé continuent ce travail, mais le contexte a changé. Entre autres, les professionnel-le-s, les chercheur-euse-s et autres expert-e-s académiques n’ont jamais été aussi nombreux-euses à s’accorder sur la volonté de faire participer les personnes concernées et les associations dans les espaces initialement dédiés aux professionnel-le-s. L’Education thérapeutique du patient (ETP) est une pratique, parmi d’autres, dans laquelle cette intention de participation est de plus en plus prégnante (Gross *et al.*, 2016 ; Gross et Gagnayre, 2014, 2018 ; Gross, 2017 ; Jouet *et al.*, 2010 ; Fournier et Troisoefus, 2018 ; Fournier et Kerzanet, 2007).

Depuis la promulgation de la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST 2009), l’ETP tend à se formaliser. Une définition, critiquée ou partagée, est censée aider à unifier une diversité de pratiques et de représentations mises en place durant les dernières décennies qui précèdent la loi HPST. Ainsi, l’ETP est présentée comme un ensemble de pratiques, intégrées au parcours de soins des personnes faisant l’expérience de maladies chroniques, visant l’autonomie et l’amélioration de la qualité de vie à travers l’acquisition de connaissances et de compétences, ainsi que la recherche d’une meilleure adhésion aux traitements. Dans cette dynamique d’harmonisation, des objectifs, des pratiques, des savoirs et des acteur-ric-e-s ont été présenté-e-s comme des dénominateurs communs de l’ETP. Parmi ces dénominateurs, il y a une volonté de favoriser une approche dite « participative ». Cette dernière implique tout autant l’intention de permettre aux bénéficiaires de l’ETP d’intervenir activement pendant les séances ; de favoriser la participation ou la représentation d’associations d’usagers dans la préparation des programmes ou au cours des séances ; et enfin de faire participer celles et ceux qui sont nommés patient-e-s « ressources, intervenant-e-s, expert-e-s » selon les domaines de santé, les professionnel-le-s et les personnes concernées (Fournier et Troisoefus, 2018 ; Lecimbre *et al.*, 2002). Dans cet article, il s’agit d’appréhender spécifiquement l’intervention des « patient-e-s intervenant-e-s ». Suivant les recommandations établies à ce jour, un-e « patient-e intervenant-e » (PI) est une personne qui fait ou a fait l’expérience vécue d’une maladie ou d’un traitement et qui est formée à l’animation en ETP (40 h de formation). Son activité repose sur du bénévolat, contrairement à d’autres activités de pair-aidance (Troisoefus, 2020), conventionné entre l’association dont elle est membre et l’équipe soignante d’ETP. S’il est souhaité, à travers les recommandations et les critères d’éva-

luation des programmes d'ETP, que les personnes PI puissent être présentes de la conception du programme à sa dispensation, il est constaté une hétérogénéité des places et des rôles accordés à ces personnes et aux associations en ETP. Les pratiques varient selon le domaine de santé, mais aussi en fonction, localement, de la sensibilisation ou de la formation des professionnel-le-s de santé aux approches dites « participatives » (McCluskey *et al.*, 2020). Ainsi, certaines personnes PI interviennent tous les mois alors que d'autres, une fois formées, ne sont jamais sollicitées. Si la participation de personnes PI en ETP est de plus en plus recommandée, sa mise en pratique n'est pas toujours perçue comme évidente.

Les éléments présentés dans cet article sont issus en grande partie d'une recherche anthropologique menée, en 2020, sur la place et le rôle du PI en ETP dans le domaine de la maladie de Parkinson³⁹. Cette étude repose essentiellement sur la réalisation d'entretiens semi-directifs menés, au cours de l'année 2020, auprès de PI et de professionnels de santé engagés en ETP. Ces données sont articulées à celles recueillies aux cours de précédentes recherches réalisées dans le même domaine. Depuis l'année 2017, des recherches, de type anthropologique, visent à mieux comprendre les pratiques de l'ETP sous l'angle spécifique des personnes concernées (Troisoefus, 2019 ; Troisoefus *et al.*, 2019). Ainsi, si l'essentiel des informations présentées s'inscrit dans l'enquête de terrain de l'année 2020, l'analyse, dans son ensemble, ne peut pas être isolée de la démarche ethnographique entreprise depuis 2017.

Les citations présentées sont toutes issues d'entretiens ou de notes de terrains réalisés dans le domaine de la maladie de Parkinson. Certaines discussions ont été menées au cours de programmes d'ETP, d'autres au domicile des personnes ou encore en distanciel. Les PI qui sont cité-e-s dans l'article ont toutes et tous été formé-e-s par l'association France Parkinson entre 2015 et 2019. Au moment de l'enquête, 52 personnes avaient été formées sur toute la France, dont 29 femmes et 23 hommes.

Inspiré par le style métaphorique d'Erving Goffman pour rendre compte des relations du quotidien, l'article propose une description du rôle des PI en ETP sous deux angles empruntés au monde du spectacle (Goffman, 1973). Le premier sera qualifié de « composition » renvoyant à l'expression « rôle de composition » utilisée habituellement dans le monde du spectacle pour un-e

39 L'étude ayant pour titre « Le patient intervenant dans le domaine de la maladie de Parkinson : une lecture anthropologique d'un nouvel acteur dans l'éducation thérapeutique du patient » est financée par l'Association France Parkinson (<https://www.franceparkinson.fr/>).

acteur-riche ou un-e danseur-seuse. Le « rôle de composition » représente un personnage derrière lequel doit s'effacer la personnalité de l'artiste. L'expression est reprise ici pour rendre compte des éléments attendus, aussi bien par les professionnels que par les personnes concernées, dans le rôle de PI. Le deuxième angle sera qualifié d'« improvisation », en référence à cette forme théâtrale contemporaine dans laquelle le jeu d'acteur n'est pas préparé, n'est pas défini par un texte ou des dialogues, mais il est créé et mis en scène dans l'instant de la rencontre des personnes présentes sur scène⁴⁰. Cette métaphore permettra d'envisager la façon dont celle ou celui qui emprunte le statut de PI construit en partie son rôle dans les interactions avec les professionnel-le-s, les participant-e-s, et les autres PI, et ce faisant, parfois de façon éloignée de la composition attendue.

1. Un rôle de composition

Il existe plusieurs articles scientifiques qui abordent le rôle et la place attendus des PI en éducation thérapeutique (Tourette-Turgis et Thievenaz,, 2014, 2013 ; Thievenaz, Tourette-Turgis, et Collectif, 2015 ; Gross et Gagnayre, 2018). Certaines publications prennent davantage la forme de recommandations. C'est le cas, par exemple, du guide méthodologique de la Haute Autorité de santé (HAS) et de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) concernant la « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient ». Il a été publié en 2007 à partir d'une revue de la littérature et d'un consensus entre experts principalement médicaux (Schlegel, 2020). Les personnes « malades » sont alors décrites comme étant des acteurs essentiels à l'élaboration, la dispensation et l'évaluation des programmes ETP (HAS-Inpes, 2020, p. 15). Cette recommandation est reprise, en 2010, dans le cadre d'un appel à projet invitant des associations de santé à réfléchir aux façons d'intégrer des usagers dans le développement et l'organisation de l'ETP. La concertation autour des travaux réalisés conduira à la production de deux guides, l'un portant sur le recrutement du patient intervenant en ETP et l'autre sur les rôles de chaque intervenant en éducation thérapeutique. Depuis, ces guides sont censés orienter les équipes, les formateurs et les associations qui souhaitent s'engager dans la pratique de l'ETP.

⁴⁰ Le théâtre d'improvisation, dans sa version francophone, a été conceptualisé par Robert Gravel et Yvon Leduc, dans les années 1970 à Montréal au Québec. Il s'agit d'un mélange entre le jeu, le spectacle et le sport. À la même période, l'acteur britannique Keith Johnstone participait également à formaliser cette forme théâtrale (Johnstone, 2013).

Que ce soit dans les guides, au cours des formations, lors de présentations orales ou dans le contexte d'une conversation informelle, on peut noter la récurrence d'un certain nombre de caractéristiques mobilisées pour décrire le rôle de PI⁴¹ en ETP. Parmi ces caractéristiques, deux, parmi d'autres, sont au cœur du rôle de composition attendu : le vécu de la maladie et le recul vis-à-vis de ce vécu.

Le vécu de la maladie est considéré, par les acteurs de l'ETP, comme une condition incontournable à la prise de rôle en tant que PI. C'est généralement sous cet angle que les PI sont annoncé·e·s et présenté·e·s par les professionnel·e·s qui co-animent les séances d'ETP. C'est aussi par ce prisme que les PI se présentent et justifient leur présence. Un PI en témoigne lors d'une discussion informelle : *« Je viens aux ETP parce que je suis malade. Je témoigne »*.

Cette première caractéristique est, somme toute, évidente pour des personnes nommées PI. Pour autant, le rappel de cette condition de participation tend à renforcer la délimitation des rôles entre professionnels et PI. Il semble être accepté et appuyé, par l'ensemble des parties prenantes, que l'une des missions principales du PI soit de mobiliser son expérience de la maladie et moins d'intervenir sur un plan théorique ou technique. Un PI fait ce constat : *« On n'est pas là pour parler médical. On doit rester à notre place »*.

Le recul vis-à-vis du vécu de la maladie représente une seconde caractéristique partagée lorsque sont présentés la place et le rôle des PI et plus largement la pair-aidance formelle. Cette caractéristique recouvre plusieurs dimensions. L'une d'elles porte sur la neutralité attendue de l'intervenant·e vis-à-vis de son expérience de la maladie et de la médecine, et celles des autres participant·e·s. Sous cet angle, l'approche descriptive vise à éviter un débat d'opinions qui ne serait pas l'objectif premier de l'ETP. Une seconde dimension renvoie à la gestion des émotions dans l'exercice du témoignage ou du partage d'expérience. Il est attendu que les intervenant·e·s retiennent suffisamment leur émotion dans le souci de ne pas contrarier les participant·e·s ou de diffuser une image dite négative de la vie avec la maladie⁴². Une troisième dimension est liée à

⁴¹ Au-delà du seul statut de « patient·e·s intervenant·e·s » (PI), il est à noter que ces caractéristiques sont aussi celles que l'on peut entendre dans d'autres domaines de santé, comme celui de la psychiatrie où le PI est généralement appelé « médiateur de santé pair » (Troisoefus, 2020 ; Borwell et Bancelin, 2018)

⁴² Les personnes interrogées mettent généralement en perspective cette condition d'intervention en ETP avec celle vécue dans le milieu associatif où il serait généralement plus aisé d'exprimer des émotions négatives ou positives. Un patient intervenant parle, en ce sens, de « continuité émotionnelle » entre l'ETP et le milieu associatif.

l'expression des symptômes de la maladie. Professionnel-le-s et certain-e-s PI semblent s'accorder pour considérer qu'une expression trop visible ou jugée trop invalidante de symptômes d'une maladie pourrait avoir des effets négatifs pour la démarche d'animation des PI comme pour le processus d'apprentissage des participant-e-s.

Alors que l'expérience de la maladie est décrite comme étant au cœur de l'activité d'intervention en ETP, la plupart des personnes PI rencontrées estiment qu'un aspect central de l'apprentissage de ce rôle consiste à savoir se décentrer de leur expérience de la maladie et des traitements, soit à travers l'acquisition de connaissances théoriques sur la maladie et les traitements, soit à travers la technicisation des interactions sociales avec les participant-e-s. L'association de ces deux caractéristiques, reprises aussi bien par les professionnel-le-s de la santé, que par les personnes PI en activité, illustre une volonté, *a priori* partagée, de faire coexister des points de vue, davantage sous l'angle de la complémentarité que sous celui de la négociation ou de la contradiction. Un processus de formalisation des postures et des pratiques, travailler tout autant par les acteur-ric-e-s de la santé, de la formation, de la recherche que par les personnes directement concernées par une maladie et les associations, conduit progressivement à consolider et à délimiter un rôle de composition pour les personnes PI et pour les autres individus qui s'inscrivent dans une activité de pair-aidance formelle. Ainsi, de nouvelles situations d'interactions sont créées dans lesquelles les parties prenantes co-construisent des objectifs et des conditions de participation⁴³, et contribuent à la consolidation d'un ou plusieurs « rôles de composition » associés à la pair-aidance en santé.

Toutefois, l'étude de certaines de ces situations révèle qu'elles ne font pas que consolider des rôles et des relations convenues ou attendues, mais que les interactions produites conduisent aussi à des moments d'incertitude, de négociation et d'improvisation. A la fin d'une journée d'ETP, sur le chemin du retour, un patient intervenant se confie sur sa participation :

« On est des pièces rapportées sur ce dispositif. Le mode opératoire est déjà figé donc il y a une volonté d'associer le patient intervenant au dispositif pour être en témoignage et en renfort pour l'ETP. C'est-à-dire, nous, on a des choses à dire et à partager avec des malades. On a un point de vue un peu différent du corps médical parce que la maladie c'est nous qui la vivons, ce n'est pas eux. Le paradoxe c'est qu'on doit renforcer le dispositif qui est fait par le corps médical et illustrer ce qu'ils disent par des témoignages. Je crois que pour être crédible en ETP, il faut qu'ils nous renvoient la balle. »

⁴³ Il est néanmoins important de ne pas limiter les pratiques de la paire-aidance à ses seules formes professionnalisées, institutionnalisées.

2. L'improvisation

La plupart des personnes rencontrées au cours des enquêtes de terrain partagent une autre représentation de la place et du rôle du PI en ETP : celle de l'incertitude. Une infirmière, formée en ETP et ayant participé à la création d'un programme dans le domaine de la maladie de Parkinson revient sur ces réactions lorsqu'elle et ses collègues ont reçu l'information selon laquelle, dorénavant, les programmes d'ETP devaient davantage impliquer des usagers, des associations et tout particulièrement des patient·e·s intervenant·e·s : *« On voyait bien que c'était quelque chose qui était compliqué pour diverses raisons. Il faut être capable de se projeter dans cette co-intervention avec des patients, mais en plus, il y avait la problématique de quel patient ? comment on le trouve ? Parce que ce n'est pas n'importe quel patient qui peut assumer ce rôle et ces missions-là. »*

De leur côté, les PI s'inquiètent de la manière dont ils-elles peuvent être accueilli·e·s par les professionnel·le·s. Lors d'une formation PI, une personne fait part à la formatrice et aux autres participant·e·s de ses inquiétudes : *« J'ai peur que les professionnels ne veuillent pas de nous. On ne sait pas ce qu'ils attendent de nous, ce qu'on va faire et la place qu'ils vont nous accorder. Cela fait peur quand même ».*

Ce doute partagé, par les professionnel·le·s et les PI, s'accompagne de pratiques et d'interactions sur le terrain de l'ETP qui mettent généralement à l'épreuve le rôle de composition attendu, et en particulier, au sujet de cette centralité de l'expérience de la maladie dans l'intervention en ETP et concernant le recul attendu.

Les PI rencontré·e·s sur le terrain de la maladie de Parkinson insistent systématiquement sur le fait que leur place en ETP ne repose pas uniquement sur leur expérience de la maladie⁴⁴. Ils-elles puisent une partie de leur légitimité dans leur parcours de vie présent ou passé. Que ce soit une expérience de gestion de groupe, une expérience dans l'enseignement, dans la formation, ou dans le domaine de la santé, les PI mettent d'abord en avant ces autres expériences pour se présenter et pour interagir avec les autres participant·e·s. Une PI en témoigne lors d'un entretien : *« J'étais assistante sociale. Je voulais continuer à aider, à faire ce que je faisais quand j'étais active. Je sais écouter et conseiller. J'aime faire*

⁴⁴ Il est à noter que cette argumentation se retrouve dans d'autres domaines de santé et dans des cadres d'interaction différents. Au cours d'une thèse d'anthropologie sur les associations d'usagers en psychiatrie (Troisoefus, 2012), il avait déjà été constaté que les animateur·rice·s de groupes de parole mettaient en avant, pour décrire leur pratique, des compétences de communication, de gestion d'un collectif, d'animation plutôt que leur expérience de la maladie.

cela ». Les qualités oratoires, organisationnelles ou techniques des PI, liées à d'autres expériences de vie des personnes, ne sont jamais totalement ignorées par les professionnel-le-s, mais cela reste de l'ordre des coulisses de l'ETP.

Ce qui nous importe davantage c'est que les caractéristiques pédagogiques, professionnelles, médicales ou autres des PI refont surface et bousculent le projet initial centré sur le témoignage de l'expérience de la maladie. Des ancien-ne-s soignant-e-s ou pharmacien-ne-s n'arrivent pas toujours à retenir leur avis sur l'efficacité d'un médicament, sur les effets secondaires ou encore sur la qualité d'une prise en charge. De même qu'une ancienne institutrice n'aura pas de mal à prendre la main sur une animation d'atelier qui devait théoriquement être menée par un neurologue. L'important ici est moins que les PI aient été choisi-e-s pour des qualités autres que celles de leur expérience de la maladie que la manière dont ces qualités imprègnent, de façon plus ou moins visible, le rôle et la place des PI attendus initialement. Les connaissances personnelles, experientielles, profanes et professionnelles des PI se transmettent en ETP, que ce soit dans les conversations improvisées pendant les séances, pendant les pauses ou les déjeuners. Certaines personnes conseillent des médicaments, des pratiques médicales, d'autres font circuler des livres sur des médecines alternatives. Ainsi, bien qu'une neutralité puisse être recherchée et acceptée par les parties prenantes, on observe néanmoins une diversité d'informations, parfois contradictoires, s'échanger au cours des différents moments de l'ETP.

Si l'expérience de la maladie n'est pas la seule caractéristique mobilisée au cours des interactions, la neutralité souhaitée peut être, à son tour, perturbée. Dans la dynamique des échanges, il arrive d'assister à des sorties de rôle. Dans le cadre d'une séance d'ETP sur les traitements médicamenteux liés à la maladie de Parkinson, un PI témoigne du traitement dont il a bénéficié. Au cours de son récit, il finit par donner son avis sur les traitements délivrés au sein même du service dans lequel l'ETP se déroulait, en classant ceux qu'il estimait néfastes et ceux utiles. Il arrive très souvent d'assister à ce type de prises de parole improvisées de la part des PI. Ces dernier-ières prennent la liberté de commenter les propos de participant-e-s ou des animateur-ric-e-s. Que ces interventions soient pertinentes ou non, elles ne s'inscrivent pas dans l'organisation prévue, dans la complémentarité co-imaginée initialement.

Ces réactions improvisées par les PI obligent les équipes d'animation à improviser à leur tour. Certaines font comprendre au PI que ce type d'intervention ne serait pas possible en ETP. D'autres animateur-trice-s se laissent plus facilement emporter par l'initiative des PI. C'est ainsi qu'au cours d'une séance

sur les médicaments, un PI prend la parole pour dire qu'il ne consomme plus X médicaments et qu'il s'en porte bien. La neurologue, à ses côtés, le regarde avec un air surpris mais accepte d'aller dans son sens et se met à expliquer que certains médicaments peuvent effectivement être réduits, voire évités, dans certaines situations précises et en concertation avec un-e soignant-e, dimension qu'il n'était pas prévu de transmettre dans le programme.

L'expression des émotions est aussi une donnée difficilement contrôlable au cours des séances. La sensibilité des un-e-s et des autres se prévoit difficilement et varie d'une séance à une autre, d'un groupe à un autre. Ainsi, selon les circonstances et l'ambiance du collectif, il arrive que les séances puissent être chargées d'émotions. Bien que les professionnel-le-s essaient au mieux de désamorcer ces situations, on constate qu'ils-elles apprennent surtout à faire avec ces émotions.

En pratique, ces temps d'improvisations offrent également des occasions de négociations et de bricolages entre professionnel-le-s de la santé et PI. Les PI ne sont pas nécessairement à l'aise dans l'improvisation du fait même de la déstabilisation que cela provoque chez les professionnel-le-s. Ainsi, à travers cette déstabilisation partagée, les parties prenantes se portent des attentions nouvelles. Elles s'observent, s'écoutent et échangent différemment. Sortie des relations attendues, l'improvisation participe à transformer les rôles des un-e-s et des autres. Au cours de sa programmation, l'ETP se compose d'une multitude d'opportunités d'improviser, volontairement ou malgré soi, au cours desquelles les parties prenantes apprennent mutuellement, non sans tension et difficulté, à cohabiter mais aussi à se différencier les unes des autres.

* * *

La pair-aidance, les savoirs expérientiels, la co-construction sont des concepts que les professionnel-le-s du médical, du médico-social, du social et des sciences humaines et sociales s'approprient progressivement pour penser différemment leur pratique. Si les associations et les usagers reçoivent une attention sans précédent dans le domaine de la santé, il ne faudrait pas oublier qu'avant cette attention experte pour les domaines profanes en santé, ces femmes et ces hommes concerné-e-s directement par une maladie, produisaient, conceptualisaient, revendiquaient et travaillaient leur activité d'aide et de soutien. Dorénavant, les acteur-ric-e-s de la pair-aidance en santé sont soutenu-e-s et promu-e-s par tout un ensemble d'acteur-ric-e-s institutionnel-le-s. Ces nouveaux acteur-ric-e-s de la pair-aidance participent à la reconfiguration du paysage démocratique de la santé et à celle des relations « soignant-e-s-

soignée-s ». Un ensemble de règles se mettent en place pour tenter d'offrir un profil homogène de la pair-aidance et de ses acteur-ric-e-s. L'attention accordée à l'expérience de la maladie et au « recul » dans la pratique de l'entraide n'est pas nouvelle dans le milieu associatif. Toutefois, la généralisation et la formalisation de ces attentes, parmi d'autres, illustrent l'engagement de plus en plus important des acteur-ric-e-s institutionnel-le-s dans la pratique et la conception de l'entraide en santé.

Dans les entretiens réalisés au cours de ces trois dernières années, plusieurs professionnel-le-s et usagers ont reproché à l'ETP un cadre trop rigide et un manque d'horizontalité dans les relations. Toutefois, plusieurs acteur-ric-e-s de l'ETP, usagers comme professionnel-le-s, sont investis pour rendre la pratique plus participative ; d'autres interrogent l'ETP sous de nouveaux angles comme l'accompagnement ou le rétablissement. En d'autres termes, le « rôle de composition » du PI comme celui des professionnel-le-s est en perpétuelle transformation. L'arrivée de nouveaux concepts, de nouvelles philosophies modifient perpétuellement l'organisation formelle de l'ETP et ses acteur-ric-e-s. Mais en parallèle de ces dynamiques, l'ETP est avant tout un lieu comme un autre où des personnes partageant une maladie ou un traitement peuvent se rencontrer et discuter. En d'autres termes, quel que soit le concept qui sera associé aux pratiques de l'ETP, cette dernière reste aussi un lieu d'opportunité, pour les personnes concernées comme pour les professionnel-le-s, pour improviser, créer de nouvelles relations et de nouveaux savoirs. ■

Bibliographie

- Akrich M., Méadel C.** (2013). « De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants de la santé ». *Hermès, La Revue*, n° 47 (octobre): 145-53.
- Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V.** (2009). *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*. Paris : Mines ParisTech.
- Barbot J.** (2002). *Les malades en mouvement : la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Balland.
- Borwell B., Bancelin Y.** (2018). « Quand le médiateur de santé-pair co-anime la séance d'ETP ». *Santé Mentale*, n° 225.
- Fournier C., Kerzanet S.** (2007). « Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature ». *Santé Publique*, vol. 19 (5): 413-25.
- Fournier C., Troisoefus A.** (2018). « Éduquer le patient ou transformer l'action publique : un espace d'expression pour les patients ». *Sciences sociales et santé*, vol. 36 (2): 33-41.
- Goffman E.** (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi*. Paris : Editions de Minuit.
- Greacen T., Jouet E.** (2012). *Pour les usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Toulouse : Editions Eres.
- Gross O.** (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé-Préface du Pr Pierre Lombrail - Post-face du Pr Rémi Gagnayre*. 1^{re} éd. Doin.
- Gross O., Gagnayre R.** (2014). « Le rôle de la passion dans la logique d'agir des patients experts. » In *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : savoirs expérimentiels des malades et formation par la recherche en sciences infirmières*, Archives contemporaines. Etudes de science.
- Gross O., Gagnayre R.** (2018). « Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique ». *Education thérapeutique du patient - Therapeutic Patient Education* 10 (1): 10501. <https://doi-org/10-1051/tpe/2018003>.
- Gross O., Sannié T., Traynard P.-Y., Gagnayre R.** (2016). « "Scientifiser son malheur". Discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs-aidants dans l'éducation thérapeutique ». *Recherches & éducations*, no 16 (octobre): 114-28. <https://doi-org/10-4000/rechercheseducations-3263>.
- Johnstone K.** (2013). *Impro. Improvisation et théâtre*. Les éditions Ipanema.
- Jouet E., Gino Flora L., Las Vergnas O.** (2010). « Construction et reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients. Notes de synthèse ». *Pratiques de Formation - Analyses* 2010 (58-59). <https://hal-archives-ouvertes-fr/hal-00645113>.
- Lecimbre E., Gagnayre R., Deccache A., d'Ivernois J.-F.** (2002). « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France ». *Santé Publique*, vol. 14 (4), p. 389-401.
- McCluskey I., Troisoefus A., Jouet E.** (2020). « Un pair praticien dans la recherche en psychiatrie ». *Santé mentale*, n° 248, p. 48-53.

Rabeharisoa V., Callon M. (1999). *Le pouvoir des malades : l'Association française contre les myopathies et la recherche*. Paris : Ecole des Mines.

Schlegel V. (2020). « La fabrique sociale du patient autonome. Développer et mettre en œuvre l'éducation du patient diabétique en France ». Thèse de sociologie, Paris, EHESS.

Thievenaz J., Tourette-Turgis C., et Collectif (2015). *Penser l'expérience du soin et de la maladie : une approche par l'activité*. Paris : De Boeck.

Tourette-Turgis C., 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 (4), p. 69-87.

Tourette-Turgis C., Thievenaz J. (2014). « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche ». *Savoirs* 35 (2): 9-48. <https://doi-org/10-3917/savo-035-0009>.

Troisoeufs A. (2012). « Le passage en actes. Du malade mental à la personne liminaire. Anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie ». Thèse de doctorat, Paris 5.

Troisoeufs A. (2019). « Education thérapeutique et anthropologie : regards croisés ». *Santé Education*, n° 19, p. 20-28.

Troisoeufs A. (2020). « Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? ». *Rhizome*, n° 75-76 (1): 27-36.

Troisoeufs A., Fournier C., Bungener M. (2019). « Soigner les relations pour rapprocher. Le rôle de l'éducation thérapeutique autour de la stimulation cérébrale profonde dans le traitement de la maladie de Parkinson ». In *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*. Paris : Hermann, p. 197-216.

Construire un programme d'ETP avec des usagers : d'une autonomie encadrée à la régulation du pouvoir médical

Charlotte BRUNEAU¹, Philippe TERRAL¹, Jean-Paul GENOLINI¹,
Émilie GABORIT¹

¹ Centre de recherche sciences sociales, sports et corps (Cresco), EA 7419,
Université Paul Sabatier, Toulouse

Résumé

Cet article étudie les modalités d'encadrement d'un programme d'Education thérapeutique du patient (ETP) sur les anticancéreux oraux, construit avec la participation de patients et de professionnels de santé libéraux et hospitaliers. Le processus de co-construction visant l'autonomie du patient est assujéti à la régulation des savoirs et du pouvoir médical. L'étude s'appuie sur une enquête qualitative constituée d'entretiens semi-directifs, d'observations ethnographiques et de données issues d'une recherche interventionnelle en santé des populations. Nous montrons le contrôle opéré par deux soignantes, militantes en ETP, sur le déroulé du programme pour faciliter le travail de co-construction. Certaines compétences cognitives et relationnelles sont jugées nécessaires pour favoriser la co-construction, avec pour effet l'identification de patients compatibles pour un travail collaboratif avec des soignants. Cette collaboration repose sur l'application de techniques d'encadrement, par les coordinatrices, visant à réduire les asymétries originelles de positions sociales et de connaissances entre les professionnels de santé et les patients.

L'essor de la participation des patients et la valorisation de leur expertise d'usagers en santé

La participation des patients à l'orientation des politiques publiques en matière de prévention n'a cessé de se renforcer⁴⁵ depuis les crises sanitaires des années 1980, dont la gestion du sida (Bardot, 2002). Le colloque singulier a évolué du paternalisme médical (Boudier *et al.*, 2012 ; Lascoumes, 2003 ; Pierron, 2007) vers l'appel des patients à la reconnaissance de leur autonomie (Klein, 2014). Émerge alors une nouvelle figure du patient-usager capable d'interpréter et de délibérer sur son propre cas (Bergeron, 2007, p. 7). Cette mutation mise sur la responsabilisation du patient et s'accompagne des avancées scientifiques en matière de nouvelles thérapeutiques. Les Anticancéreux oraux (ACO), comme les chimiothérapies à domicile, marquent un changement vers les soins ambulatoires. Le patient y occupe dorénavant une place active. Sa participation devient même une injonction médicale (Klein, 2014) mettant en exergue une expertise d'usage (Lascoumes, 2003 ; Pierron, 2007).

Cette dernière est identifiée, mise en valeur et façonnée au sein de l'Éducation thérapeutique du patient (ETP). Notre recherche interroge l'organisation de la participation des patients, mise en œuvre par deux soignantes militantes et formées en ETP, à la construction d'un programme d'ETP sur les ACO, par un « forum hybride » constitué de patients, d'experts en cancérologie, de médecins généralistes, d'infirmières et de pharmaciens hospitaliers et libéraux.

Méthodologie : ethnographie de la co-construction d'un programme d'ETP

L'observation ethnographique — réalisée au cours de la recherche interventionnelle exploratoire Reflexiss⁴⁶ — porte sur les douze réunions du comité de pilotage du projet. Ces assemblées sont composées de patients traités par

⁴⁵ Des patients ont participé aux Conférences nationales de santé (CNS), Programmes nationaux de santé (PNS), à des Conférences régionales de santé (CRS), des Programmes régionaux de santé (PRS) et des Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (Praps) dès 1996. Cette participation a été renforcée par la loi Kouchner (n° 2002-303) du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁴⁶ Projet financé par l'Institut national du cancer (Inca) qui travaille à l'élaboration d'outils favorisant la coordination des expertises dans la recherche interventionnelle visant la lutte contre le cancer et la réduction des inégalités sociales de santé. Direction scientifique : Ph. Terral, sociologue, CreSco, UT3. Ce programme est réalisé au sein de l'Institut fédératif d'études et de recherches interdisciplinaires santé société (Iferiss).

ACO, de chercheurs (sociologues et psychosociologues), de professionnels de santé (une infirmière cadre de santé et une oncologue cheffe du service des soins de support) et d'une coordinatrice administrative. Nous observons également les usages d'une plateforme de partage de données⁴⁷ ainsi que trois journées d'études. Les diverses séquences de travail liées à la recherche interventionnelle sont l'occasion de saisir les récits d'expériences et analyses rétrospectives sur la construction du programme tant chez les pilotes que les patients.

En complément, dix entretiens sont réalisés avec la conceptrice du projet, quatre patients utilisateurs ou ex-utilisateurs d'ACO, et cinq professionnels de santé dont trois sont issus du milieu hospitalier (une oncologue, une pharmacienne et une infirmière) et deux du milieu libéral (un médecin généraliste et une pharmacienne). Une analyse de contenu (Bardin, 1997) thématique permet d'appréhender les modalités de sélection et d'encadrement produites dans la co-construction du programme d'ETP.

Dans cette enquête, nous rendons compte de la façon dont les pilotes du projet⁴⁸ sélectionnent des compétences spécifiques et contrôlent les effets de hiérarchie médicale afin de favoriser un travail d'accord entre patients et professionnels de santé. Nous concevons ce collectif pluridisciplinaire comme un réseau sociotechnique (Akrich *et al.*, 2006), constitué de patients et de professionnels de santé qui forment un réseau, au sens sociologique de relations « tenant » par l'échange de ressources, où les différents acteurs entrent en interaction grâce à des intermédiaires humains et non humains (outils pédagogiques, méthodologie d'animation de séances, formations préliminaires...). Il s'agit d'appréhender les fondements des modes de coordination permettant les échanges de ressources (Dodier, 1993). Nous étudions les compétences déployées par les membres du collectif, les outils pédagogiques et les méthodologies d'animation des réunions. Nous montrons, d'une part, que les modes de coordination à l'œuvre reposent sur une sélection de patients aux com-

⁴⁷ Plateforme de partage de données sur internet via le module Google drive. Les membres du comité de pilotage de Reflexiss peuvent alors partager mais également avoir accès à diverses informations : enregistrements audio, comptes rendus, Powerpoints de présentation des intervenants des comités de pilotages mensuels et des journées d'études nationales et internationales, et autres documents relatifs à la participation des usagers dans la lutte contre le cancer et les inégalités sociales de santé.

⁴⁸ L'équipe pilote est composée de la cadre de santé du département des soins de support, infirmière de formation initiale et titulaire d'un master en ETP, soutenue par la cheffe du département des soins de support, oncologue et détentrice d'une formation de 40h en ETP. Employées dans un cancerpôle, elles ont travaillé à l'obtention de financements (hors institution) afin de mener à bien ce projet de construction d'un programme d'ETP.

pétences cognitives et relationnelles. D'autre part, nous exposons les formes d'encadrement utilisées par les pilotes au cours de la co-construction du projet, régulant les asymétries de savoirs et de pouvoir entre experts en santé et usagers (Terral, 2013). Le contrôle de la sélection et de l'animation du collectif par les pilotes facilite la formation de compétences sociocognitives à l'aune des savoirs expérientiels, sanitaires, institutionnels et psychosociaux utiles au déploiement du dispositif d'ETP.

1. Sélectionner des expertises singulières chez les patients

1.1. La figure de patient « expert » engagé

Les pilotes ont intégré des patients qu'ils considèrent comme étant « experts » dans les ateliers de co-construction. Il s'agit principalement de femmes âgées de 50 à 70 ans, traitées ou qui ont été traitées par ACO. Elles sont issues de catégories socioprofessionnelles variées (artisans, commerçants et chefs d'entreprise, professions intermédiaires), et sont membres d'une association de patients. Ces activités associatives sont interprétées par les pilotes comme une implication dans la gestion de la maladie et conditionnent donc leur sélection.

« On a fait le choix de passer par les associations avec lesquelles on est conventionné [l'hôpital] [...], c'est un biais de sélection mais ça nous permettait d'avoir des patients [...] [avec] leur propre expérience et qui allaient au-delà et surtout qui étaient déjà engagés et qui avaient une certaine disponibilité. [...] Parce que ça nécessitait quand même un engagement sur neuf soirées pour des patients qui parfois peuvent être fatigués. [...] Et ça, c'est des patients avec qui on peut réellement co-construire. [...] C'est des patients sur qui l'on peut compter pour rester patients. »

Pilote du projet, en entretien

L'affiliation à une organisation laisse présager aux médecins à la fois une disponibilité et une présence assidue, ainsi que des compétences de médiation et de distanciation dans les échanges collectifs.

La participation associative est également envisagée par les pilotes comme la garantie d'une socialisation à un double langage. Les patients sélectionnés disposent d'une capacité de traduction nécessaire au partage des codes entre usagers et médecins. Il s'agit de :

« parler plus ou moins la même langue et donc à avancer un peu. [...] Tout le monde s'est mis à la portée des autres. [...] Je me suis fait un lexique. [...] Une fois que j'ai eu les bases, j'ai commencé à avancer. [...] Ces personnes n'avaient rien à voir avec mon monde à moi. [...] Au bout d'un moment, j'ai dit : "Je vais me lancer

avec mes propres mots”. [...] *J’essayais de formuler ma phrase autrement [...], au moins j’étais sûre qu’ils allaient comprendre, parce que ce langage-là, dans ce sens-là, on le comprend.* »

Patiente, en entretien

Cette capacité d’appropriation et de traduction du discours médical est nécessaire à l’intercompréhension des patients et des soignants. Elle est l’expression d’une coordination basée tant sur l’empathie des échanges que sur des appuis normatifs permettant l’hybridation des différentes expertises d’usagers et professionnelles. La maîtrise du double langage (de patient et de soignant) fait référence à des compétences cognitives de traduction. La mobilisation de compétences relationnelles ou sociales sur lesquelles s’appuie la capacité à intéresser et à fédérer permet de favoriser la réflexivité sur la durée du collectif hybride.

1.2. La figure du patient communicant

L’hybridation du collectif, dans la construction du programme, nécessite pour les pilotes de s’appuyer sur les compétences cognitives mais également relationnelles des patients afin de favoriser la coordination des acteurs. Les patients sélectionnés disposent d’habiletés sociales importantes (capacité d’écoute, d’empathie, d’expression...) qu’ils ont notamment développées au cours de leur activité professionnelle (fleuriste, éducateur spécialisé, gérant d’une société d’événementiel...). Ces capacités relationnelles sont les supports d’une motivation à la participation orale des patients.

« *Et ça, les ateliers de co-construction, ça m’a donné l’opportunité de parler. On m’a donné la parole, c’est extraordinaire parce qu’on ne m’avait jamais donné la parole. [...] C’était une révélation : “On te donne la parole, profite !” [...] Je voulais donner.* »

Patiente, en entretien

Cette capacité à s’exprimer permet aux usagers d’intéresser les soignants à leur point de vue, à leur expérience de la vie quotidienne avec le traitement par ACO :

« *J’ai senti une oreille, j’ai senti que les gens étaient intéressés par ce que je disais.* »

Patiente, en entretien

Cette habileté à intéresser à son vécu expérientiel dans les différentes étapes du projet a pour effets, aux dires des pilotes, de libérer la parole, d’apaiser les tensions, de susciter des relations fluides et empathiques entre les acteurs de la co-construction ; mais aussi de fédérer les soignants autour et

pour la parole des patients. Ainsi, cette compétence de communication sert les enjeux de collaboration et de co-construction qui font appel, pour chaque étape, à la mise en œuvre de compétences cognitives et relationnelles (Terral, 2018) des patients.

2. Un encadrement de la participation destiné à symétriser les relations soignants-soignés

2.1. Neutraliser les positions sociales au sein du collectif hybride

Les ateliers de co-construction sont organisés en soirée, sur un temps libre et bénévole. Les soignants sont invités par les pilotes à quitter leur blouse blanche, symbole de l'institution hospitalière, et à parler en leur nom, tout comme les patients, non présents au titre de représentants associatifs. Ces stratégies d'encadrement visent la suppression de tous les appareils sociaux des acteurs en présence afin de favoriser les échanges. De plus, les pilotes divisent le collectif en sous-groupes pluridisciplinaires mixtes, composés de professionnels libéraux et hospitaliers (pour chaque corps de métier) et de patients. Cette organisation hybride qui prétend favoriser une représentation hétérogène, contrôle dans le même temps les expressions symboliques de la domination médicale, afin de libérer la parole de l'utilisateur. Ce cadrage permet, comme nous l'indique une patiente en entretien d'« effacer les statuts ». Elle ajoute que « c'est par ces petits ateliers-là que j'ai pu enfin prendre la parole. [...] Ces personnes n'avaient rien à voir avec mon monde à moi, mais j'ai senti une oreille ». Ce groupe restreint dans lequel les positions sociales des participants sont atténuées, optimise les processus de reconnaissance sur « l'estime sociale » (Honneth, 2000) et les échanges.

Ces ateliers collaboratifs sont alors présentés comme « un espace d'apaisement » par les soignants, éloignés du tumulte des activités médicales. Patients et professionnels de santé se prêtent au jeu de la co-construction pour « avancer ensemble » dans un calendrier serré, comme le rappellent fréquemment les pilotes. Mais aussi, la temporalité fixée par l'exigence d'efficacité, est pensée par les pilotes dans l'alternance de phases plus ou moins longues, considérant des « temps d'approvisionnement » au dispositif. Les ajustements des représentations et des comportements concernent tant les patients que les soignants. Leur réciprocité dépend des cultures différentes de la maladie, liées aux contextes sociaux desquels s'extrait les participants aux réunions.

« Il a fallu dès la première réunion redéfinir le rôle de chacun dans le groupe et de positionner [...], il a fallu quelques réunions avant que les professionnels [...], avant que les patients s'autorisent à se positionner. Et il a fallu aussi aux professionnels le temps pour, le temps d'écouter et de changer un petit peu de posture parce qu'ils

sortaient des consultations, ils sortaient des secteurs d'hospit' pour ceux de l'oncopôle et de se positionner dans une voilà, dans une attitude d'écoute, dans une attitude de co-construction. »

Pilote du projet, en entretien

Les professionnels et les patients sont le cœur de cible d'une pédagogie d'ouverture aux différences de point de vue. L'encadrement vise à fonder un principe supérieur commun de justice basé sur la reconnaissance mutuelle (Boltanski, Thévenot, 1991). C'est-à-dire qu'il permet de dépasser, par la neutralisation des positions sociales et des particularités individuelles, les conflits de perspectives pour constituer les bases d'un accord. Le temps laissé aux protagonistes pour endosser leur nouveau rôle est un facteur essentiel de la participation des patients au service de la co-construction, et, plus globalement, de la productivité du collectif hybride.

2.2. Légitimer les différents savoirs pour réguler les asymétries

Les pilotes jouent un rôle très actif dans la régulation initiale des asymétries entre les savoirs scientifiques et profanes, tant « *il y a une réelle asymétrie de savoir chez tous les protagonistes* » (Pilote du projet, en entretien). Elles s'appuient dans un premier temps sur les cadres juridiques de l'ETP qui recommandent la participation d'associations de patients, ou de patients, dans la création des programmes⁴⁹. De fait, l'expertise d'usagers s'impose comme un savoir légitime, nécessitant pour les médecins une réflexivité face à un discours sur la maladie dont l'interprétation n'est plus à chercher seulement dans une étiologie médicale.

Dans un deuxième temps, les échanges se sont construits à partir de mises en situation ludiques (*brainstorming*, études de cas cliniques...), en décalage avec le contexte des consultations médicales mais, toutefois, articulées sur les façons de faire et d'être dans le colloque singulier. Les professionnels confrontés aux patients sont à l'écoute d'histoires et d'anecdotes plus ou moins conflictuelles de la relation avec le médecin. Les interrogations portent sur des situations médicales qui montrent la déconnexion de certaines prescriptions ou recommandations avec la vraie vie des patients. La pédagogie vise l'exploration des représentations collectives de la vie avec la maladie. Les thèmes assez génériques facilitent alors l'expression du sens commun, avec des techniques qui interpellent des situations quotidiennes mais aussi excep-

⁴⁹ Institut national du cancer (2014). « Plan cancer 2014-2019 et Loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009 ».

tionnelles de vie des patients. Ces derniers peuvent déployer dans les exemples réels ou construits, leurs compétences expérientielles afin de répondre aux problèmes. Dans les débats, ces prises de parole, ou de position, des usagers face aux soignants permettent d'établir des propositions concrètes pour l'organisation du programme, ses étapes et la construction d'outils pédagogiques d'animation. Les patients expriment ainsi leurs savoirs expérientiels, sur des pans de la vie avec la maladie qui échappent à la médecine, favorisant la régulation des asymétries de savoirs. En édifiant les compétences expérientielles comme savoir utile non pas à la prescription, mais aux conditions de son efficacité, les coordinatrices donnent du sens au partenariat soignant-soigné. Les médecins comme les patients apprennent par la controverse à redéfinir la justesse de leurs utilités. L'extrait suivant issu d'un entretien avec une patiente pointe la façon dont l'expertise d'usage confronte les aprioris de soignants à l'expérience des patients face aux symptômes et aux signes de la maladie.

« Ils [les professionnels de santé] sont pleins de préjugés [...], je pense qu'il faudrait qu'ils sortent davantage. Mais je pense que quelque part ça leur a fait du bien pour avancer de rencontrer des patients. Ça leur a, ça a remis les pendules à l'heure, de tout le monde [...], moi, j'aime bien provoquer un peu. »

Patiente, en entretien

La patiente revient plus en détail sur des échanges avec un médecin lors d'un atelier⁵⁰ concernant un « cas pratique proposé » qu'elle dit bien connaître puisque « c'est du vécu ».

« [Imitant de manière théâtrale la voix du médecin] "Alors du coup elle va faire une balade en montagne". Je lui réponds "Oui dans la montagne, le sac à dos n'est pas trop lourd ? [...] Il faudrait une bouteille d'eau ! Il faut qu'elle s'hydrate, pas de soleil, euh le traitement". [Toujours en imitant le médecin] "Oui mais elle va faire une petite balade en montagne et puis ses copines euh elles sont au courant" [elle prend un ton révolté] "Pourquoi elles sont toutes au courant ? Peut-être qu'elle n'a pas envie d'en parler, il y a peut-être ses amies proches. Pourquoi faut-il toujours déballer sa vie privée ? [...] Il y a des toilettes là en montagne ? [...] Alors il faudra des buissons [...] fémaras⁵¹ il faut des toilettes très souvent et se promener en montagne avec des copines c'est sympa mais peut-être qu'elle n'a pas assez d'intimité pour dire toutes les cinq minutes moi je vais taper dans le buisson, vous voyez ce que je veux dire ? Pas assez d'énergie non plus" ».

Cet espace délibératif et plus symétrique construit par les pilotes permet la reconnaissance de l'expertise du patient et, notamment, de ses compétences

⁵⁰ Cet atelier « cas concret » mettait en situation une femme sortant d'hospitalisation à la suite d'une opération dans le cadre de son cancer du sein. L'objectif de cet atelier était de travailler sur le retour à domicile de la patiente (reprise des activités de la vie quotidienne, sa vie sociale).

expérientielles nécessaires pour vivre avec le traitement. Ainsi, l'encadrement de cet espace favorise la coordination des usagers et des soignants par la régulation des asymétries de savoirs (ressources cognitives et langagières) par des processus de traduction et de co-apprentissage.

* * *

Les pilotes du projet avaient pour objectif d'organiser la participation des patients utilisateurs d'ACO afin de co-construire un programme d'ETP avec des professionnels de santé libéraux et hospitaliers. Le recrutement des patients a constitué une étape préliminaire fondée sur la reconnaissance de leurs compétences à la fois cognitives et relationnelles. Les patients recrutés apparaissent au final très ajustés aux attentes des pilotes, suivant la figure de l'usager communicant. Par les techniques d'encadrement choisies, les coordinatrices travaillent à réduire les asymétries originelles — de savoir et de pouvoir —, neutralisant les effets de domination propres à la hiérarchie hospitalière par une régulation des symboliques liées aux positions sociales (statut, spécialité...) et une légitimation des savoirs (savants et profanes). Le cadrage de la co-construction du programme a permis l'émergence de débats dans lesquels les patients s'autorisent à braver, sur leurs domaines de compétences d'usagers, l'autorité médicale, ceci produisant en retour un effet de légitimation. Ainsi, le collectif hybride à l'origine de la construction du programme d'ETP apparaît comme une instance de co-formation (traduction, hybridation des savoirs patients et professionnels du soin).

Les caractéristiques sociales des patients sélectionnés questionnent quant à la représentativité des catégories les plus dominées dans ce collectif. La sélection et l'encadrement des patients visaient, sur ce terrain, la production d'un programme d'ETP en vue de sa diffusion comme dispositif de formation territoriale. Toutefois, nous avons pointé les processus à l'origine de l'inclusion dans un programme, tout comme les modalités d'encadrement. Ils permettent de façon plus générale d'interroger la production d'inégalités sociales, alors même qu'ils ambitionnent de démocratiser la santé. ■

Bibliographie

Akrich M., Callon M. et Latour B. (2006). *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*. Paris : Presses universitaires des Mines.

Barbot J. (2002). *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Balland.

Bardin L. (1997). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses universitaires de France, collection « Quadrige ».

Bergeron, P. (2007). « Les transformations du "colloque singulier" médecin/patient : quelques perspectives sociologiques » (D. Tabuteau, Éd.), *Actes de colloque*, Presses de Sciences Po.

Boltanski L., Thévenot L. (1991). *De la justification : les économies de la grandeur*. Paris : Gallimard.

Boudier F., Bensebaa F. et Jablanczy A. (2012). « L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante ». *Innovations*, vol. 39, n° 3, p. 13-25.

Dodier N. (1993). « Les appuis conventionnels de l'action. Eléments de pragmatique sociologique ». *Réseaux*, vol. 11, n° 62, p. 63-85.

Honneth A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris : Éditions du Cerf.

Klein A. (2014). « Contribution à l'histoire du " patient " contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking ». *Histoire, médecine et santé*. Toulouse : Presses universitaires du midi (collection Méridiennes), p. 115-128.

Lascoumes P. (2003). « L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? ». *Les Tribunes de la santé*, vol. 1, n° 1, p. 59-70.



Pierron J.-P. (2007). « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins ». *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n° 2, p. 43-66.

Terral P. (2013). « Corps efficients, corps pathologiques et expertises plurielles : les sciences face aux critiques utilitaristes », *Habilitation à diriger des recherches*, Toulouse, Université Paul Sabatier – Toulouse 3.

Terral, P. (2018). « La recherche interventionnelle en santé : divers engagements dans la production collaborative de connaissances ». *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, n° 15.

Chapitre 2

Des territoires professionnels faisant l'objet de luttes

-  Lutter pour « faire sa place »
sur un territoire déjà occupé
-  Stratégies défensives ou offensives
au cœur des luttes de territoires
professionnels

Introduction

La problématique de la coopération ne met pas en jeu que la répartition des tâches de travail ou les luttes sous-jacentes aux recompositions de la division du travail. La question du partage des tâches, rôles, fonctions, en permanente renégociation, s'opère dans un espace social structuré et composé de groupes professionnels, plus ou moins anciens, établis, prestigieux. Selon leur groupe ou segment d'appartenance, les professionnel-le-s doivent développer des modalités de coopération tout en préservant, voire en tentant d'étendre leur territoire de compétences, en affirmant leur identité, en défendant leurs intérêts notamment financiers, etc.

Quelles lignes de conduite les groupes professionnels sont-ils amenés à mettre en place ? Ils oscillent entre luttes de pouvoir et stratégies d'alliance, jamais établies une fois pour toutes, d'autant que deux types d'« acteurs » sont inévitablement à prendre en compte dans l'élaboration de ces actions, réactions et négociations : les patient-e-s et leur entourage, destinataires actif-ve-s des services thérapeutiques curatifs ou préventifs, et l'Etat, instance de régulation dont dépendent les groupes professionnels pour leur reconnaissance formelle et légale.

Ces luttes de territoires professionnels, qui font souvent « bouger » les frontières, seront considérées dans ce chapitre à deux moments de la vie des groupes professionnels. Une première partie est consacrée aux conditions d'émergence des groupes professionnels : toutes les naissances ne se ressemblent pas. Alors que des nouveaux métiers apparaissent parfois clairement, on assiste ailleurs à l'arrivée de fonctions floues, portant des noms tout aussi vagues ou très généraux (« coordinateur-riche-s » par exemple) et qui peinent à se faire une place dans leur environnement professionnel et institutionnel parfois très spécialisé et établi de longue date. Dans une seconde partie, c'est au regard de leurs évolutions « en cours de vie » que les luttes territoriales sont étudiées, à travers une attention particulière portée aux stratégies développées par des groupes professionnels établis pour étendre leur champ d'intervention, défendre leur propre définition du « bon » ou du « mauvais » patient ou encore obtenir l'accès à des informations sensibles.

Ces luttes s'inscrivent dans des politiques dont il importe de retracer la genèse et les conséquences en termes d'organisations et de pratiques.

Lutter pour « faire sa place » sur un territoire déjà occupé

Faire exister une démarche participative en santé publique. Enquête sur les coordinatrices Atelier santé ville en Île-de-France

Myriam AHNICH¹, Mauricio ARANDA¹, Juliette FROGER-LEFEBVRE¹

¹ Université Paris Nanterre

Résumé

Constitutif du volet santé publique de la politique de la ville, le dispositif de l'Atelier santé ville est porté localement par un service de santé municipal ou une association sur un territoire dit prioritaire. Il assure, en principe, la mise en réseau des différents acteurs locaux de santé (associations, professionnels, établissements, etc.), ainsi que la « participation active » des habitants dans la définition de leurs propres besoins en matière de santé. Un seul poste de coordination, occupé souvent par des femmes surdiplômées aux statuts précaires, prend en charge sa mise en œuvre. Résultant d'une enquête collective par entretiens et observations auprès de ces dernières en Île-de-France, nous revenons ici sur la manière dont celles-ci – malgré les conditions instables de leur travail – tentent de s'approprier les principes de la démarche participative propre au dispositif. Mobilisées dans un collectif, elles mettent en commun des savoir-faire afin de garantir la pérennité des missions de coordination en santé publique. Elles contribuent ainsi, non sans difficultés, à l'émergence d'un groupe professionnel dont la fragilité retentit sur la possibilité de développer des démarches participatives impliquant les habitants des quartiers considérés.

L'Atelier santé ville (ASV) est un dispositif de la politique de la ville, issu plus généralement du mouvement « La Santé pour tous en l'an 2000 » lancé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Généralisé en 2006 sur une grande partie des territoires alors catégorisés comme Zones urbaines sensibles (Zus), devenus depuis Quartiers prioritaires de la politique de la ville (QPV), il vise la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. Porté localement par une municipalité ou une association, il assure en principe la « concertation » entre les différents acteurs locaux de santé (associations, professionnels, établissements, etc.), ainsi que la « participation active » des habitants dans la définition de leurs propres besoins en matière de santé⁵².

Le dispositif ASV a fait l'objet d'un avis élogieux de la commission mandatée par le Haut Conseil de la santé publique, mais aussi d'une mise en garde sur les « facteurs de fragilité » de ses postes de coordination, renvoyant à la « variété des employeurs », à la « faiblesse des rémunérations » et à « l'absence d'un référentiel de compétences spécifiques ». Une enquête collective (Encadré Méthodologie page suivante) nous a permis d'appréhender les spécificités des agents qui portent ce dispositif, de même que la variété de leurs activités. Parce que, dans leur grande majorité, ces postes sont particulièrement féminisés, il nous est apparu plus opportun de parler de coordinatrices ASV. Dans le cadre de leur mission, si ces dernières font face à une valorisation symbolique de leur tâche de la part des pouvoirs publics, le manque de moyens fragilise la pérennité du dispositif et accentue la précarité de leurs emplois. Comment ces « agents intermédiaires » (Belorgey, 2012) de la santé publique agissent-ils face à cette contradiction ?

Les coordinatrices, principales défenseuses de la « démarche ASV », fondée sur la participation et la logique ascendante de la remontée des besoins *via* les habitants, exportent bien souvent ces principes hors des frontières des QPV. En se centrant sur leur cas, ce chapitre propose de saisir une des modalités par laquelle des actrices dominées dans le domaine de la santé essayent de s'y faire une place : la constitution d'un collectif réunissant des agents aux mêmes caractéristiques. Ainsi, après avoir abordé les conditions précaires dans lesquelles elles travaillent, il s'agit de s'intéresser au processus de construction d'un « groupe professionnel »⁵³, organisé avec les moyens du bord. Plus lar-

⁵² Pour une généalogie de l'introduction du principe de « participation » dans le travail associatif et l'action publique en France (Bacqué et Sintomer, 2011).

⁵³ L'approche en termes de groupes professionnels – au lieu de « professions » – permet de saisir ceux-ci, « non comme des ensembles protégés, fermés ou codifiés, mais des processus évolutifs, vulnérables, ouverts, instables. » (Demazière et Gadéa 2009, p. 20)

gement, il est question d'analyser le paradoxe qui accompagne leur investissement dans des pratiques coopératives. D'un côté, à l'aide d'une démarche participative difficile à mettre en œuvre, les coordinatrices tentent de donner une place aux habitants des quartiers concernés ; de l'autre, elles sont elles-mêmes, tout comme ces publics précaires, en proie à la fragilité d'une entreprise de participation.

Méthodologie

Entre 2015 et 2018, nous avons mené une enquête sur les Ateliers santé ville (ASV) d'Île-de-France. Sur cette période, on comptait environ 68 ASV dans cette région^a. Nous avons effectué 30 entretiens (22 coordinatrices et 1 coordinateur ASV, ainsi que 4 membres des tutelles^b et 3 référents de réseaux professionnels^c), une demi-douzaine d'observations lors de journées de travail, tout comme une lecture de la littérature grise produite (rapports d'activité, appels à projet, bilans annuels, etc.). Les interviews avec les coordinatrices portaient aussi bien sur leur trajectoire sociale que sur les difficultés rencontrées lors de leur travail. Dans leur majorité, celles-ci sont issues des classes moyennes et diplômées Bac+5. Elles ont eu généralement au moins une expérience préalable dans l'humanitaire en tant que bénévoles ou salariées.

- a Rapport d'activité du Collectif santé ville Île-de-France, 2017.
- b Il s'agit d'un directeur de la santé d'une ville francilienne, d'une cadre de santé départementale de l'Agence régionale de santé (ARS), d'une responsable de la contractualisation territoriale de santé de l'ARS et, enfin, d'un responsable d'une préfecture.
- c Deux membres de la plateforme ASV et la chargée de développement du Collectif santé ville d'Île-de-France.

1. Conditions matérielles et sociales d'un dispositif précaire

1.1. Des conditions de travail précaires

Les coordinatrices composent avec les ressources ou les manques d'un territoire défini. L'exemple du contexte parisien montre que les zonages, les ressources et les moyens de fonctionnement impartis divergent d'un ASV à l'autre. Si les QPV ne sont pas de même densité ni de même superficie, un budget similaire (comprenant le poste, le diagnostic, les évaluations) est alloué aux sept ASV de la capitale, soit une somme d'environ 70 000€ financée par la ville de Paris et par l'État.

Or, ce montant s'avère insuffisant. Pour certains projets, les coordinatrices doivent chercher d'autres moyens de financement, notamment auprès de l'Agence régionale de santé (ARS). Elles répondent à des appels d'offre impliquant des actions fléchées. « Généralement, explique une coordinatrice, ce qu'on fait c'est qu'on essaie de partir de nos priorités qu'on essaie de faire rentrer dans les cases des appels à projets ».

Par ailleurs, faute de moyens matériels et humains suffisants, une des tâches principales des ASV se voit transformée : les « diagnostics partagés de santé ». Il s'agit *a priori* pour les agents de faire émerger, dans leur globalité, les besoins de santé propres aux QPV en sollicitant aussi bien les professionnels de santé que les habitants. Le cas relaté par la coordinatrice du XVIII^e arrondissement se rapproche de cet idéal :

« Dans le XVIII^e, le dernier diagnostic [fait en 2010] a été un gros travail de rencontres des professionnels sur eux, les observations qu'ils font, les besoins qu'ils constatent et aussi d'enquêtes auprès de 300 ou 400 habitants des différents quartiers par questionnaire. Ça a été un très gros travail [...]. Le questionnaire avait été construit dans le cadre d'un focus group avec des habitants. ».

Pourtant, il semble que les diagnostics globaux et les consultations d'habitants sont de moins en moins souvent accomplis. La nouvelle coordinatrice de l'ASV du XVIII^e, en poste depuis sept mois au moment de l'entretien, avoue qu'il lui serait impossible de réaliser un nouveau diagnostic global – dans cet arrondissement où la moitié de la superficie est considérée comme prioritaire. La charge est considérable, pour des emplois souvent précaires (Contrats à durée déterminée (CDD) ou contrats à partir de différentes enveloppes). Les coordinatrices essaient de déléguer ce travail à d'autres acteurs : équipes de développement local, associations de quartier ou stagiaires. Elles acceptent souvent d'accueillir en stage des étudiant·e·s en géographie de la santé ou en santé publique, à condition que ces derniers puissent réaliser des diagnostics

ciblés. En outre, les coordinatrices nous avouent consulter essentiellement les associatifs de terrain, considérés comme étant les mieux renseignés sur les besoins des habitants. En somme, celles-ci sont souvent obligées de « bricoler » avec diverses formes de financements, ainsi qu’avec les différents acteurs présents sur le territoire (Aranda et Froger-Lefebvre 2021).

1.2. Les tâches floues de la coordination

Les coordinatrices représentent un groupe professionnel intermédiaire (Cadet et Guittou, 2013), dont les agents censés l’incarner sont pris en étau entre des professionnels médicaux et des cadres administratifs de santé (ARS, Mairie). Le caractère nébuleux de ce type de dispositif lié à la décentralisation et au processus de territorialisation de l’action publique n’est pas nouveau. En effet, les analyses développées à partir du début des années 2000 autour de la mise en place du nouveau management public ont largement mis en avant un nouveau mode de fabrication de l’action publique davantage en proie aux contingences et aux incertitudes (Epstein, 2011).

Ainsi, le domaine de la santé publique, largement valorisé depuis les années 1990 et intégré au début des années 2000 aux référentiels des enjeux territoriaux, se caractérise avant tout par un « ensemble de tâches floues » (Mariette, 2017, p. 152). Il s’organise autour d’une diversité d’acteurs engagés dans la « promotion de la santé » et la « lutte contre la précarité », missions promues par les institutions nationales et régionales de santé.

Les activités des coordinatrices se déclinent autour de grandes thématiques supposées orienter leurs pratiques, comme celles « d’animation », de « participation » ou encore de « mise en réseau », qui reviennent dans leurs discours. Véritable outil au service des logiques de gestion et de simplification des politiques publiques, la mission de coordination se mêle plus largement aux thématiques de la « démocratie sanitaire » et de l’*empowerment* des populations ciblées (Bacqué et Biewener, 2013).

Cependant, pour faire exister leurs actions, elles sont contraintes de porter plusieurs « casquettes » (ASV, Contrats locaux de santé – CLS, Contrats locaux de santé mentale – CLSM), représentant autant de canaux de financement, et assortis d’objectifs différents. Cela aboutit à la difficulté pour elles de définir clairement leurs actions. Les CLS et CLSM ont, par exemple, des thématiques de santé prédéfinies au niveau régional, alors que les ASV se veulent guidés par des besoins déterminés avec les habitants de leur territoire. Ainsi, cette peine à définir leurs pratiques se manifeste lorsqu’il leur est demandé en

entretien de décrire leur journée type. La coordinatrice ASV du XIII^e arrondissement répond à la question :

« Euh...une journée type ça va être compliqué parce que ...euh...il y a aucune journée type, justement. Chaque journée est très différente. [...] Donc c'est vrai que c'est des missions assez variées et qui peuvent prendre des formes très, très variées. Donc, il n'y a pas de journée type [Rires] »

Cela s'est particulièrement illustré lors de la troisième journée régionale du Collectif santé ville d'Île-de-France de juin 2018 – réunissant des porteuses et porteurs ASV, CLS, CLSM – lorsqu'un débat initié par les intéressées a eu lieu sur la nécessité de changer le terme de « coordinateur ». Selon les participants, celui-ci ne rendrait compte ni des réalités du terrain ni de la diversité des situations de travail.

1.3. Désinvestissement politique et sentiment d'abandon

Un sentiment commun d'abandon vis-à-vis des institutions tutélaires (l'État *via* la politique de la ville et l'ARS d'Île-de-France) est partagé par les coordinatrices. Dans un contexte où le désengagement de l'État dans la gestion des inégalités sociales se voit critiqué (Tissot 2007), la mise en place de coordinations sur les quartiers défavorisés semble être aussi un moyen politique permettant de réduire les coûts de l'aide sociale. S'ils ont été encensés dans les années 2000, les ASV se trouvent relégués plus d'une décennie plus tard au dernier rang des priorités de l'agenda politique régional. Tout d'abord, du côté de la politique de la ville, on constate, à partir de 2015, une diminution du lancement de nouveaux ASV sur les territoires QPV franciliens. Si cela peut s'expliquer par un quadrillage déjà abouti, il est cependant opposable que certains en demeurent toujours dépourvus. De plus, le financement de ceux déjà existants a évolué de manière très progressive, avec une diminution de la part prise en charge par la politique de la ville. Alors que la transformation des ASV en CLS (ou la mise en commun des deux casquettes sur un seul poste) est supposée subvenir à leurs frais de fonctionnement, celle-ci permet surtout un allègement des frais supportés par cette politique.

Il en est de même pour l'ARS d'Île-de-France qui – outre un financement essentiellement par actions⁵⁴ – présente un désintérêt grandissant pour ses propres dispositifs. Soumise à des injonctions politiques venues d'en haut, cette Agence préfère miser depuis quelques années sur les CLSM, lui permet-

⁵⁴ L'ARS ne prend en charge ni le salaire ni les locaux ni les frais généraux de l'ASV.

tant d'intégrer à ses missions la « lutte contre la radicalisation des jeunes », priorité de l'agenda politique national (Bonelli et Carrié, 2018). Un agent de l'ARS nous annonçait en 2018 la fin graduelle des CLS et, dans le même mouvement, des ASV :

« Que ce soit la politique de la ville ou l'ARS, nous sommes très fortement impactés par les priorités de la politique nationale. Et Gérard Collomb [ministre de l'Intérieur] nous a fortement mis la pression encore dernièrement. »

Enfin, si l'ARS ne met plus à disposition les financements précédemment investis, il n'en demeure pas moins que le travail laborieux de centralisation des informations fourni par les coordinatrices, s'avère exploité par l'Agence. C'est le cas de l'annuaire réalisé dès 2016 par le Collectif santé ville Île-de-France. Jugé bien utile et mis à disposition gratuitement par le collectif, il est un des exemples marquants de l'invisibilisation du travail des coordinatrices.

Les multiples difficultés énumérées précédemment pourraient rendre improbable leur mobilisation collective. Pourtant, elles constituent, au contraire, les conditions d'émergence d'une cause commune (Avril, 2009). En effet, leur isolement, la fragilité de leur poste et la diversité de leurs « casquettes » représentent les conditions de possibilité d'un mécontentement collectif.

2. L'action collective comme révélateur d'un groupe professionnel en germe

2.1. Émergence du Collectif santé ville d'Île-de-France

Se réunissant de manière informelle depuis 2012, le Collectif santé ville d'Île-de-France devient une association (loi 1901) trois ans plus tard, le 18 mai 2015⁵⁵, à l'occasion d'une Assemblée générale constitutive réunissant de nombreuses coordinatrices. Il se donne pour objectif de mutualiser les connaissances sur les QPV, ainsi que de devenir un espace d'échange sur les outils de la coordination. Alors que sur sa période informelle il s'agissait de se concentrer sur les seules coordinations étiquetées ASV, le Collectif vise à regrouper les actrices ou acteurs pouvant être qualifiés d'agents intermédiaires de la santé, soit des référents CLS, CLSM et autres chargés de mission santé des différentes

⁵⁵ Depuis 2015, le Collectif santé ville d'Île-de-France est financé par l'Agence régionale de santé (ARS) et par la Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS), à hauteur de 10 000€ (montant reparti à égalité entre les deux financeurs).

villes de la région Île-de-France⁵⁶. Les coordinatrices se présentent désormais comme des agents attachés à la « démarche ASV » mais dont les postes peuvent avoir différentes dénominations. La formalisation du collectif en association a été réalisée – toujours de manière bénévole – par un noyau dur de quatre coordinatrices et un coordinateur (Encadré ci-dessous).

Propriétés du noyau dur du Collectif santé ville d'Île-de-France

Le sociologue Michel Joubert a mené une recherche-action commandée par les coordinatrices en 2014. L'une de ses préconisations a été la mise en association du Collectif informel. Cela a été fait principalement par cinq personnes. Ici, nous présentons deux trajectoires concises de deux membres du noyau dur ayant occupé les fonctions respectives de présidente et de trésorière. Caroline M.^a est née en 1976 à Paris de parents bouchers. Réalisant une maîtrise d'ethnologie (Bac+4), elle se lance dans la création d'une association à Bamako pendant ses études. Plus tard, elle reprend ses études en effectuant une licence professionnelle en « ingénierie de projets » au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) au cours de laquelle elle fait un stage dans un Atelier santé ville (ASV) du 93, avant de devenir coordinatrice dans ce même département. Margaux D. est née en 1988 à Évry d'un père cadre RATP et d'une mère assistante maternelle. Après une licence en biologie à Paris, elle se lance dans un master de santé publique à l'Ispep/Bordeaux (Bac +5). Pendant ses études, elle est bénévole au Secours populaire auprès des jeunes. Elle a des expériences, d'abord en stage, puis en poste, dans les ASV des départements 91, 93 et 94. Suite à un non-renouvellement de poste de coordinatrice, elle obtient un emploi équivalent dans une autre ville en 2014.

^a Afin de garantir l'anonymat des enquêtées, leurs prénoms et initiales ont été modifiés.

La dimension « bénévole » ou « volontaire » (Simonet 2010) de leur participation se constate lorsque certaines coordinatrices racontent l'incompréhension de leurs hiérarchies (associatives ou municipales) face à leur inscription dans ce collectif. Ainsi, la coordinatrice ASV de Nanterre – rattachée à la direction de la santé de la ville – nous raconte :

⁵⁶ Selon les chiffres collectés par le Collectif santé ville d'Île-de-France lui-même, en 2017, le nombre de professionnels de ce type représente 142 postes en Ile-de-France, et 40 coordinatrices ont une double casquette.

« Après, bon, je vais vous parler de trucs hyper terre-à-terre mais, par exemple, moi je sors financièrement de ma poche pour aller sur Paris. Ça ne me dérange pas mais il y a d'autres collègues que ça va déranger... Il y a les histoires des ordres de missions, etc. Il y a des hiérarchies qui ne veulent pas tout simplement qu'elles intègrent les réflexions du Collectif [santé ville] Île-de-France parce qu'elles disent "ben non, tu bosses pour la commune, le reste on s'en balance". »

Le Collectif santé ville d'Île-de-France compte avec une seule salariée : une chargée de développement à mi-temps. Psychologue de formation (Bac +5), celle-ci rencontre le dispositif ASV lors d'un stage de fin d'études dans le cadre d'un deuxième master en ingénierie des dispositifs spécialisés à la personne. Embauchée par le Collectif, elle s'occupe de la mise en « réseau » et de la « gestion des projets ». Il s'agit pour elle d'appliquer la « démarche ASV » : « *L'objectif du Collectif, c'est de fonctionner un peu comme un ASV, avec et par le public qui est concerné* ». Pourtant, au cours de l'année 2018, l'ARS retire sa part de financement du budget du Collectif. La participation financière de l'Agence est fluctuante comme le donnent à entendre les coordinatrices interviewées. Tout se passe comme si la déconsidération des tutelles vis-à-vis des ASV était transmise également au groupement qui les représente.

2.2. La mise en commun d'un savoir-faire ou la fabrique des frontières d'un groupe professionnel

Outre le travail de revendication auprès des instances de financement, de mise en lien des coordinateurs et coordinatrices ou encore de visibilité des actions des ASV, le Collectif dispose de deux répertoires d'actions (Tilly, 1984) spécifiques. Tout d'abord, il centralise les données sur les réseaux de professionnels existants sur les territoires. Ce travail d'identification des différents acteurs est primordial pour faciliter l'action des coordinatrices, de même que pour faire apparaître, de manière concrète, leurs manques ou besoins. Ainsi, la chargée de développement met en place une carte interactive des différents postes de coordination en Île-de-France reliée à un annuaire précisant le rattachement et les coordonnées de chaque agent. Le Collectif dirige également la création d'outils permettant aux coordinatrices d'unifier leurs pratiques et clarifier les modes d'action permettant d'accomplir des tâches complexes, souvent restées indéterminées dans les fiches de poste.

Lors de notre participation, en juin 2018, à la troisième Journée régionale du Collectif santé ville d'Île-de-France, nous assistons à la présentation d'un nouvel outil : « La Boussole du coordinateur ». Numérisé, celui-ci propose de pallier le manque de formation des nouvelles coordinatrices ASV, CLS ou CLSM, souvent isolées sur leur territoire, en mettant à disposition un ensemble

de ressources (des procédures de réponse aux appels à projet, un glossaire des différents acronymes, un calendrier et un répertoire départemental des financeurs, etc.).

À l'occasion de cet événement, d'autres thématiques liées aux difficultés de leur mission apparaissent : la fluctuation des environnements de travail selon les territoires, la multiplicité des possibilités de financement ou encore la complexité du jargon institutionnel. Dans la boussole précitée, une section « méthode et outils » est aussi créée, montrant comment construire un projet, le suivre, l'évaluer ou encore de quelle manière rédiger des fiches « projets » ou « action ». L'intériorisation du vocabulaire du nouveau management public est flagrante avec l'idée d'outils mis à disposition des coordinatrices. Pourtant, plus qu'un travail de création de savoir-faire, c'est la tâche d'identifier leurs objectifs et de définir leur métier qui est au cœur du projet du Collectif, au travers de la mise en commun de la diversité des expériences. À partir de ce savoir expérientiel (Barbot, 2002), ces agents intermédiaires de la santé cherchent à mieux définir leur métier dans la lignée de la « santé communautaire »⁵⁷. Cette requalification de leur poste s'explique par les trajectoires de nombre d'entre elles, très engagées au sein du Collectif et ayant eu lors de leur parcours de formation ou professionnel une expérience dans l'humanitaire. La méthodologie du projet constitue en outre un point fort mis en avant par le Collectif. Celui-ci est aussi composé de personnes diplômées de l'ingénierie de projet en santé publique, formation pouvant les mener vers les métiers de l'administration publique.

2.3. Fédérer pour « exister » : vers la revendication d'un groupe professionnel

La création du Collectif santé ville d'Île-de-France incarne bien le processus dans lequel les coordinatrices se sont engagées pour s'octroyer des marges de manœuvre dans les interstices laissés par le flou de leurs missions et par les conditions matérielles précaires de leurs postes. S'agit-il pour autant de revendiquer l'institutionnalisation d'un groupe professionnel en tant que tel ? Malgré l'ambiguïté de leur fonction, la majorité de nos enquêtées revendique la coordination comme une activité à part entière, allant jusqu'à l'associer à un métier au regard des savoir-faire particuliers mobilisés. Dès lors, la

⁵⁷ La santé communautaire est un modèle d'action qui émerge dans le courant des années 1960 dans un contexte d'accélération des missions humanitaires menées au sein des pays en voie de développement. Le manque de moyens (financiers et institutionnels) amène à la mise en place de dispositifs participatifs, d'éducation sanitaire et d'*empowerment*. L'expression renvoie donc à un univers de sens où l'idée de participation est centrale. (Jourdan *et al.*, 2012).

nécessité de définir collectivement les actions et les compétences nécessaires semble être un objectif important pour les plus engagées⁵⁸. Le Collectif valorise les missions d'échanges et de partage d'information. Se met en place, en effet, un processus de socialisation (Darmon, 2010) des membres aux valeurs, aux outils, aux financements et à l'apprentissage d'un « langage commun ». Il apparaît ainsi que la création du Collectif formalise le groupe professionnel dont le statut, comme on l'a vu, demeure encore incertain. L'une des membres du bureau du Collectif nous confie :

« Pour moi, [le Collectif] c'est, ni plus, ni moins, le prolongement de nos missions. Le principe du réseau, c'est le principe de notre démarche et de notre travail. En fait, là où ils sont bien cons les employeurs, c'est que quand tu rencontres les coordinateurs dans d'autres villes, tu vas voler des idées, ni plus ni moins. On mutualise les moyens... enfin et tu ramènes ça sur ton territoire, c'est pas juste du bon temps, hein ! »

Comme dans l'ensemble des activités liées au travail volontaire – fondées sur la frontière poreuse entre engagement citoyen et travail gratuit (Zunigo et Maître, 2003 ; Hély et Simonet, 2013) – la lutte contre le *turnover* apparaît comme une priorité. Cela implique un travail collectif de gestion des nouveaux entrants ou encore la mise sur pied de formations aux compétences requises. Finalement, face à la précarité de ces actions collectives, la reconnaissance d'un nouveau groupe professionnel lié à la coordination en santé publique reste à ce jour incertaine.

* * *

Le dispositif ASV se trouve à la croisée de plusieurs paradoxes. D'un côté, si les coordinatrices intériorisent les principes et les modes d'action du nouveau management public, elles se confrontent à une forme de vide institutionnel, les laissant livrées à elles-mêmes quant aux modes d'action à employer pour remplir leurs missions. De l'autre, malgré leur travail de recueil et de mise en commun de données qui sont ensuite utilisées par les institutions supposées les chapeauter, leurs pratiques se trouvent invisibilisées sans qu'elles puissent les valoriser, ni justifier de l'hétérogénéité de leurs activités. Face à ces contradictions, certaines d'entre elles choisissent de se mobiliser et de construire un savoir commun, fondé sur leurs multiples expériences, non seulement pour tenter d'uniformiser et de donner un sens à leurs tâches, mais également pour exister auprès des institutions et de leur hiérarchie en tant que groupe professionnel à part entière. Pour autant, ce constat ne doit pas laisser croire

⁵⁸ Voir le témoignage d'une actrice à l'origine du dispositif ASV (Mannoni 2005)

que leur démarche tend à se pérenniser. Le départ en 2018 de la chargée de développement du Collectif santé ville d'Île-de-France, faute de financements permettant d'assurer un poste à temps-plein, nous invite à mesurer la précarité des initiatives qui émanent des coordinatrices, ainsi qu'à prendre acte de la nécessité, pour elles, d'une reconnaissance institutionnelle – financière et symbolique. Ainsi, il apparaît que, face à la fragilité matérielle de leur poste, les coordinatrices réemploient un registre participatif au sein du Collectif, à l'image de leurs activités mises en place dans une perspective de réduction des inégalités sociales de santé auprès des publics des quartiers prioritaires.

En outre, le cas des coordinatrices intervenant dans le domaine de la santé publique donne à voir la fluctuation de l'intérêt des pouvoirs publics pour leurs propres dispositifs (notamment ceux chargés de gérer les interfaces entre diverses actions publiques), selon les problèmes publics (Gusfield, 2009) du moment. Il montre aussi que la possibilité d'exister comme groupe professionnel dépend de la reconnaissance d'une certaine « autonomie » (Becker 2009), soit de la part des tutelles institutionnelles (les cadres administratifs de santé), soit par d'autres groupes professionnels hiérarchiquement dominants (les médecins). ■

Bibliographie

Aranda M., Froger-Lefebvre J. (2021). « Bricoler avec les cartes de la santé. Injonctions contradictoires et ajustements chez les coordinatrices Atelier santé ville en Île-de-France ». In Thomas Aguilera, Francesca Artioli, Lorenzo Barrault-Stella, Emmanuelle Hellier et Romain Pasquier (dir.), *Les cartes de l'action publique : pouvoirs, territoires, résistances*. Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, p. 215-234.

Avril C. (2009). « Une mobilisation collective dans l'aide à domicile à la lumière des pratiques et des relations de travail ». *Politix*, 86 (2), p. 97-118.

Bacqué M.-H., Biewener C. (2013). *L'empowerment : une pratique émancipatrice*. Paris : La Découverte.

Bacqué M.-H., Sintomer Y. (dir.) (2011). *La démocratie participative : histoire et généalogie*. Recherches. Paris : La Découverte.

Barbot J. (2002). *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Balland.

Becker H. S. (2009). « Préface ». In *Sociologie des groupes professionnels*. Paris : La Découverte, p. 9-12.

Belorgey N. (2012). « De l'hôpital à l'État : le regard ethnographique au chevet de l'action publique ». *Gouvernement et action publique*. 1(2), p.9-40.

Bonelli L., Carrié F. (2018). *La fabrique de la radicalité : une sociologie des jeunes djihadistes français*. Paris : Seuil.

Cadet J.-P., Guitton C. (dir.) (2013). *Les professions intermédiaires : des métiers d'interface au coeur de l'entreprise*. Paris : Armand Colin.

Darmon M. (2010). *La socialisation : domaines et approches*. Paris : A. Colin.

Demazière D., Gadéa C. (2009). « Introduction ». In *Sociologie des groupes professionnels*. Paris : La Découverte, p. 13-24.

Epstein R. (2011). « Politiques de la ville : bilan et (absence de) perspectives ». *Regards croisés sur l'économie*, 9 (1), p. 203-11.

Gusfield J. (2009). *La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*. Paris : Economica.

Hély M., Simonet M. (dir.) (2013). *Le travail associatif*. Nanterre : Presses universitaires de Paris Ouest.

Jourdan D., O'Neill M., Dupéré S., Stirling J. (2012). « Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? ». *Santé Publique*, 24 (2), p. 165-78.

Mannoni C. (2005). « Le métier de coordonnateur de la démarche Atelier santé ville ». *Cahiers du DSU*, automne-hiver, p. 33-34.

Mariette A. (2017). « Des agents locaux aux prises avec une catégorie floue d'action publique. Enquête sur la "santé publique" dans une commune populaire de la banlieue parisienne ». *Lien social et politiques*, 78, p. 151-70.

Simonet M. (2010). *Le travail bénévole : engagement citoyen ou travail gratuit ?* Paris : La Dispute.

Tilly C. (1984). « Les origines du répertoire d'action collective contemporaine en France et en Grande-Bretagne ». *Vingtième siècle. Revue d'histoire*, 4 (1), p. 89-108.

Tissot S. (2007). *L'État et les quartiers : genèse d'une catégorie de l'action publique*. Paris : Seuil.

Zunigo X. (2003). *Volontaires chez Mère Teresa : auprès des plus pauvres d'entre les pauvres*. Paris : Belin.

La professionnalisation des coordinatrices des maisons de santé. L'émergence incertaine d'un métier

François-Xavier SCHWEYER¹

¹ École des hautes études en santé publique (EHESP)
Centre Maurice-Halbwachs (CMH), Unité mixte de recherche (UMR) 8097

Résumé

Une des priorités des réformes du système de santé est de structurer la médecine libérale pour promouvoir les soins primaires. Le développement de l'exercice coordonné au sein de Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) est l'instrument privilégié par les pouvoirs publics pour répondre aux besoins de la population et garantir l'accès aux soins. Mais les difficultés rencontrées par les promoteurs de MSP sont nombreuses et demandent d'organiser un appui aux équipes sous la forme d'une fonction de coordination. En dépit de freins structurels et professionnels, on observe un processus de professionnalisation de la fonction de coordination de MSP. Pour autant, sa traduction en métier reste incertaine.

Les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) visent à promouvoir les soins primaires (Bourgueil *et al.*, 2021), l'exercice coordonné en équipe pluri-professionnelle et l'amélioration des conditions de travail pour être attractives pour les jeunes professionnels, en particulier les médecins. C'est pourquoi les Agences régionales de santé (ARS) les soutiennent en tant qu'instrument d'action publique pour lutter contre les déserts médicaux. L'exercice coordonné exige des professionnels libéraux un travail difficile de transformation des pratiques (Fournier, 2014), qui justifie que soit organisé un « appui » aux équipes et à leurs leaders sous forme d'une fonction de coordination au sein des MSP. Pour comprendre les efforts nécessaires à son déploiement et à l'affirmation de sa légitimité, on retiendra la définition sociologique de la coordination proposée par M. Robelet *et al.* (2005) : « un “territoire” où se déploient, s'affrontent et/ou se concilient des dynamiques professionnelles et des “logiques gestionnaires” ». La question posée ici est de savoir si la formalisation de la coordination au sein des équipes de soins primaires peut conduire à définir un nouveau métier.

La question de la professionnalisation de la coordination n'est pas nouvelle. Elle a été discutée à propos des réseaux de soins (Rebolet *et al.*, 2005), de divers dispositifs sanitaires et sociaux (Bloch, Hénaut, 2014) ou encore de dispositifs d'action publique (Jeannot, 2005 ; Honta, 2017). On s'intéresse ici à une nouvelle figure de professionnel de la coordination, les coordinatrices de maisons de santé. Si elles partagent un certain nombre de caractéristiques des professionnels de la coordination déjà étudiés, elles ont pour particularité de s'inscrire dans une dynamique de transformation de la médecine libérale. La définition de leur professionnalité s'esquisse à la fois dans le cadre de politiques publiques et dans une logique de professionnalisation (Schweyer, 2019). D'un côté, elles participent à la régulation de l'accès aux soins et au projet de rationalisation des pratiques et des outils qui inspirent les réformes néo-managériales (Bezès *et al.*, 2011) ; d'un autre côté, elles sont embauchées par des libéraux et travaillent à produire avec eux une action collective et à faire reconnaître leur « nouveau métier » au niveau local et par une mobilisation en tant que groupe professionnel émergent.

La question qui se pose est de savoir si la formalisation de la coordination au sein des équipes de soins primaires peut conduire à définir un nouveau métier. Après avoir montré en quoi consiste le travail de coordination au sein d'une MSP et qui l'exerce, on analysera les freins à son déploiement, puis le processus de professionnalisation de cette fonction, pour conclure sur l'incertitude de son aboutissement en un métier.

Enquête et méthode

Une observation participante est conduite depuis 2014 au sein du dispositif de formation « Projet d'amélioration continue du travail en équipe (Pacte) Soins primaires »⁵⁹. 90 équipes regroupées pour la plupart en maisons de santé ont été concernées en 2016-2017 dans 6 régions, et 246 équipes en 2018-2019 réparties dans 12 régions. Cet article se fonde sur 56 entretiens individuels (coordinatrices, agents d'Agences régionales de santé (ARS), membres de l'équipe pilote) et 193 questionnaires passés auprès de coordinateurs sur la période 2016-2019.

1. Une fonction émergente au sein d'équipes de soins primaires

Les équipes de soins primaires sans organisation formalisée au départ sont animées par un « leader » (souvent médecin) qui organise l'équipe et porte le projet au prix d'un surtravail. Pour ne pas s'exposer à l'usure, le leader a besoin d'appui, notamment de quelqu'un qui dans l'équipe assure une fonction de coordination. Toutefois, ce travail de coordination n'est pas institué, il se construit et se définit au sein des MSP selon les configurations locales de travail. En quoi consiste-t-il ?

Au sein des MSP comme ailleurs, la coordination s'inscrit dans la dualité de toute organisation, elle est à la fois un mode de gestion des rapports sociaux et un mode de résolution des problèmes pratiques (Duran *et al.*, 2015). Les problèmes pratiques à régler relèvent de trois domaines. Le premier est celui de la gestion des soins et des parcours des patients qui mobilise directement les professionnels de santé. Le travail de coordination concerne les aspects matériels (réservation de salle, gestion d'agenda), les outils (système d'information, dossier partagé, protocoles, *staff court*), les règles de travail, mais aussi l'organisation des réunions de concertation pluri-professionnelle et de synthèse. Le deuxième domaine, celui de la gestion des moyens (logistique, budget, ressources humaines, immobilier) et de l'organisation du travail, est variable selon la taille de l'équipe et le cadre d'exercice. Le niveau de compétence exigé pour la gestion d'une MSP n'est pas comparable à ce que néces-

site la gestion d'un cabinet. Le troisième domaine a trait aux activités de santé publique contractualisées ou non avec l'ARS, et qui incitent l'équipe à s'inscrire dans son environnement et à tisser des partenariats avec des acteurs de son territoire (ville, autres MSP, associations, élus, établissements). Le montage des dossiers et les relations avec les partenaires extérieurs peuvent constituer une part importante du travail de coordination, à quoi s'ajoute la recherche de financements. L'articulation de ces trois domaines varie en fonction de la taille de l'équipe, des attentes de ses membres et des leaders mais aussi du temps de coordination rémunéré (souvent à temps partiel). Une enquête menée en 2018 auprès de 193 coordinatrices⁶⁰ montre qu'elles font à la fois de la coordination des soins (79 %), de la coordination « administrative » (93 %) et gèrent des actions de santé publique (93 %).

La coordination comme gestion des rapports sociaux concerne essentiellement l'animation d'équipe et nécessite de trouver un équilibre entre leadership et coordination. Les coordinatrices soulignent souvent l'incertitude que représente leur relation au leader et la difficulté qu'elles ont à mobiliser les équipes. Il faut à la fois relayer la dynamique donnée par le porteur de projet et contribuer à la mobilisation des membres de l'équipe. L'organisation du travail demande des règles explicites à la définition desquelles la coordinatrice contribue en se référant au cadre juridique et au projet de santé. Elle doit aussi expliciter les rôles de chacun, à commencer par le sien, et mettre à disposition des outils pour étayer le travail d'équipe, améliorer le partage d'information, définir des modalités de concertation. La coordinatrice a encore à expliciter les capacités de délégation, d'aides et de recours mutuels au sein de l'équipe.

Contrairement aux leaders qui pour 70 % d'entre eux sont des hommes, les coordinateurs de MSP sont très majoritairement des femmes (86 %) et c'est pourquoi on parle de coordinatrices. Leur niveau de formation est très variable selon les trois profils-types observés. 54 % des coordinatrices sont professionnelles de santé (le plus souvent paramédicales, pour les deux-tiers infirmières) et consacrent un temps partiel à la coordination. 23,5 % ont un profil « administratif » avec une majorité de secrétaires médicales, dont le niveau d'étude est variable selon l'âge (du BEP au BTS) et quelques assistantes de direction ou cadres d'entreprises privées qui, à l'occasion d'une mobilité, ont cherché un

⁶⁰ Dispositif Pacte soins primaires, « Portrait des coordinateurs et coordinatrices de la promo 2018-2019 », document de travail du 5 novembre 2019, EHESP. Les chiffres cités dans les paragraphes suivants proviennent de la même source. Un observatoire Pacte a été créé en 2020 pour permettre de systématiser l'analyse et la diffusion des données originales collectées au sein du dispositif.

travail à proximité de leur résidence. 22,5 % sont de jeunes professionnels avec un niveau de formation élevé (majoritairement Master 2) qui investissent dans un nouveau métier.

2. Des freins structurels et professionnels pour instituer une fonction rémunérée

Le choix d'exercer en libéral est souvent justifié par le souci de définir son travail sans être dépendant d'une autorité ou d'une organisation. Par ailleurs, le paiement à l'acte conduit à adopter une démarche individuelle centrée sur les soins curatifs. Enfin, la hiérarchie symbolique entre les médecins et les autres professionnels explique que leurs relations soient pensées sur le modèle de la délégation de tâches cliniques ou administratives et non sur le partenariat. Ainsi, la conscience d'être interdépendants pour résoudre un problème, essentielle en matière de coordination, est faible ; celle d'être liés par des enjeux communs, d'avoir une responsabilité partagée au sein d'une équipe et de respecter des règles élaborées en commun n'est pas spontanée. Le travail coordonné ne relève pas d'une norme professionnelle libérale. Les coordinatrices doivent donc souvent faire accepter leur fonction au sein des équipes en s'adaptant à chacun de leurs membres, en évaluant la disponibilité et le niveau de réceptivité de leurs interlocuteurs, en attendant le bon moment pour les solliciter. Il leur faut « être patientes », « souples », « persévérantes ». Les récits du travail quotidien laissent voir des relations souvent dominées, déséquilibrées où il ne faut ni déranger ni contraindre.

Un deuxième frein à l'instauration d'une fonction de coordination dans une MSP tient à sa dépendance par rapport au leader (le plus souvent médecin) et à sa façon de concevoir la coordination. Quatre types d'attente sont repérables parmi les leaders. La coordination peut être pensée comme une fonction support d'exécution ou de relais pour améliorer l'existant. Dans cette perspective, le travail de la coordinatrice doit être « adapté à l'équipe existante » et les stéréotypes de genre sont fréquents. Le leader peut aussi souhaiter être déchargé d'une partie de ses tâches par la coordinatrice et lui en confier de nouvelles (management et gestion de projet). Le troisième type d'attente, plus ouvert aux initiatives, est centré sur le rôle d'animateur pour mobiliser l'équipe et ainsi soutenir le leader, voire conjurer sa lassitude. Enfin, la coordination peut être envisagée comme un moyen d'aider à transformer les pratiques professionnelles et à innover à l'échelon du territoire. Ces différentes conceptions expliquent des fonctionnements d'équipe très variables et des conditions de travail plus ou moins favorables pour les coordinatrices. Le développement du

travail de coordination dépend à la fois de la prise de conscience par le leader de la professionnalité nécessaire pour l'exercer et de son implication personnelle et visible pour lui donner une légitimité.

Un troisième frein, essentiel, est de nature économique. Toute fonction salariée a un coût et embaucher quelqu'un revient à engager une dépense fixe alors que les recettes des libéraux, individuellement ou en équipe, sont variables. Quand ils exercent isolément, les libéraux cherchent en général à limiter leurs charges. Ce n'est pas différent en maison de santé. Il existe donc une prudence, voire une réticence à recruter pour un poste de coordination. Il n'est pas rare qu'une coordinatrice assume bénévolement sa fonction en attendant que l'équipe puisse être financée. On observe souvent des recrutements à bas coût, avec des qualifications modestes ou des temps partiels limités, et un risque souvent reporté sur la coordinatrice (non-paiement ponctuel, parfois licenciement). Les médecins peuvent aussi financer la fonction de coordination avec du temps de secrétaire, qu'ils assument seuls. La perception d'un risque financier se double d'une difficulté à accepter des charges supplémentaires (contrairement à une idée reçue, l'exercice regroupé ne génère pas d'économies d'échelle). C'est ce qui explique que la première forme de coordination professionnelle de nature commerciale proposée dès 2014 par la coopérative Facilimed ait été un échec.

3. Un processus de professionnalisation engagé

Une dynamique de professionnalisation de la fonction de coordination est observable, elle vise à donner une reconnaissance institutionnelle et une viabilité économique à cette activité. Elle a été engagée sur le terrain par des médecins promoteurs de MSP et, au niveau national, par les pouvoirs publics dans le cadre des réformes du système de santé en cours (Hassenteufel *et al.*, 2020). Depuis peu, une mobilisation collective émerge parmi les coordinatrices pour instituer une fonction de coordination rémunérée au sein des MSP et conforter l'acquisition d'une qualification et de compétences spécifiques nécessaires à son exercice.

Le développement des MSP a été conçu et relayé par des médecins entrepreneurs qui se sont organisés au sein de la Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS devenue Avenir des équipes coordonnées (Avec santé) pour promouvoir l'exercice coordonné et accompagner les projets de constitution d'équipes pluriprofessionnelles (Vezinat, 2019). Certaines fédérations régionales ont déployé des « facilitateurs » pour conseiller et accom-

pagner les équipes en voie de constitution et soutenir le développement des fonctions de coordination d'équipes. La promotion des MSP participe d'une stratégie de changement et de transformation des pratiques. Ce qui explique que la coordination ne puisse être réduite à une fonction support car le changement implique un processus de mobilisation d'acteurs initié par des « entrepreneurs sociaux » (Friedberg, 1993). La création d'un poste de coordinatrice n'est envisageable au sein d'une équipe que si le processus de changement des pratiques y est enclenché. L'entreprise de changement ne se réduit pas à un individu (le leader) car le changement ne peut se faire sans les intéressés eux-mêmes. Et sa réussite nécessite un dispositif d'accompagnement et des relais auxquels déléguer une partie de l'animation et du pilotage du processus. De ce point de vue, la fonction de coordination est nécessaire au processus de changement. Elle en constitue même une dimension, et c'est pourquoi les relations entre coordinateur et leader sont un élément clé pour la réussite de l'entreprise. En contribuant à élaborer les outils nécessaires à l'exercice coordonné, les coordinatrices construisent en même temps les conditions de possibilité de leur fonction. La professionnalisation d'une coordination d'équipes de soins primaires dépend donc très directement des situations locales de travail.

Or le modèle de l'exercice coordonné reste minoritaire en médecine ambulatoire (Chaput *et al.*, 2019) et se déploie selon des modalités plus ou moins abouties selon les équipes (Moyal, 2019). La norme de l'exercice libéral indépendant, isolé ou en cabinets de groupe mono-professionnels continue à prévaloir alors même que les politiques publiques soutiennent le développement des soins coordonnés. La leçon du relatif échec des réseaux de santé a été retenue : pour réussir, il faut aux MSP des outils et des moyens. De nouveaux modes de rémunérations expérimentés à partir de 2008 puis intégrés au cadre conventionnel en 2016 (Accord conventionnel interprofessionnel-ACI) permettent de financer les MSP ayant contractualisé avec l'ARS et la Caisse primaire d'assurance maladie (Cpam) un projet de santé. Le modèle économique pour financer la coordination est lié au « niveau de maturité » de l'équipe, à son activité mais aussi à l'acceptation ou non de recevoir des financements publics (Bourgeois, Fournier, 2020). Le respect de certains critères (horaires, accès aux soins non programmés, système d'information, protocoles, réunions de concertation, etc.) et l'atteinte d'objectifs donnent aux équipes des points valorisés financièrement. Un des critères socles pour être éligible à ces financements est l'existence d'une fonction de coordination. Jusqu'ici, les financements dédiés n'ont pas conduit à définir un statut d'emploi spécifique et la majorité des coordinatrices exercent avec un statut précaire.

Parce que la coordination vient en appui aux équipes de soins primaires, elle bénéficie d'un fort soutien de la part des ARS, des fédérations régionales de maisons de santé et/ou d'Unions régionales des professionnels de santé (URPS) médecins. Ce soutien s'est traduit par la création d'une formation « Pacte soins primaires » pilotée par l'École des hautes études en santé publique (EHESP) à partir d'une plateforme pédagogique interactive et d'un réseau de « formateurs relais » en région en 2016. Les coordinateurs-apprenants (plus de 700 depuis 2016) se forment en *e-learning*, puis échangent lors des regroupements régionaux et travaillent à appliquer au sein et avec leurs équipes les méthodes et les outils appris. Depuis 2018, cette formation a été généralisée à l'ensemble du territoire métropolitain, elle est financée par les ARS et valorisée par un diplôme d'établissement de l'EHESP. Cette initiative participe d'un processus de professionnalisation par le haut, à l'initiative de l'Etat et de médecins entrepreneurs, pour formaliser et conforter une fonction de coordination au sein des MSP (Schweyer, 2019).

Une mobilisation collective des coordinatrices prend forme par la création d'associations départementales et régionales. Un des apports essentiels de la formation Pacte a été de permettre aux participantes de trouver dans leur groupe régional un soutien pour avoir confiance dans leur capacité à exercer leur activité et à se sentir légitimes à le faire. Une « Commission coordinateurs » a été créée au sein d'Avec santé (dont une coordinatrice siège au conseil d'administration) qui reconnaît le « rôle central des coordinateurs dans les équipes de soins primaires » et « ce métier comme fonction intégrée à l'équipe et non pas juste comme une prestation de service »⁶¹. La mobilisation est justifiée chez beaucoup dans une perspective de professionnalisation. A titre individuel, les motivations exprimées au sujet de l'engagement dans une fonction de coordination peuvent être instrumentales, en fonction des trajectoires personnelles et de la carrière envisagée, pour compléter une activité réduite (cas par exemple de diététiciennes) ou faire évoluer son activité et sa carrière (qualification, diversification, mobilité). La volonté de contribuer à définir et à justifier un métier de coordination reconnu et rémunéré au sein des MSP est largement partagée. Mais les motivations peuvent être aussi fondées sur des valeurs : servir l'équipe, améliorer les soins, soutenir le projet engagé, changer les modes d'exercice libéral. Quand le travail de coordination était déjà effectué au moins en partie et de façon informelle, la création d'un poste rémunéré participe d'une forme de lutte contre l'invisibilisation du travail d'articulation et de tâches souvent assignées aux femmes (Kinsky, Simonet, 2012).

⁶¹ Site d'Avec santé (consulté le 12 octobre 2020) <https://www.avecsante.fr/qui-sommes-nous/organisation/>

Dans les équipes, les coordinatrices déploient diverses stratégies pour faire reconnaître leur fonction. En demandant une fiche de poste, plus ou moins négociée, elles clarifient leur fonction, en posent les limites et la confortent tout en affirmant les missions légitimées par les leaders. Elles cherchent à s'inscrire dans une coalition d'acteurs intéressés par le changement et mobilisés pour traduire l'impulsion initiale du leader en processus collectif. Avec diplomatie, elles testent l'acceptabilité des modalités opérationnelles d'une structuration des soins primaires : les solutions trouvées en commun et dont les bénéfiques sont tangibles, aident à convaincre que le jeu en vaut la peine.

4. L'émergence incertaine d'un métier

Assiste-t-on à la création d'un nouveau métier comme le souhaitent beaucoup de coordinatrices ? D'une certaine façon, la formation spécifique aux coordinatrices de MSP et les nouveaux modes de financement (sollicités par la moitié des MSP) participent d'une professionnalisation qui permet de définir explicitement une fonction de coordination, de l'équiper en outils et méthodes de travail et de la financer au moins partiellement. En région, le travail soutenu de certaines fédérations de maisons de santé et URPS pour promouvoir l'exercice coordonné, et le soutien politique et financier des ARS, créent des conditions favorables. De même, la mobilisation de coordinatrices pour obtenir la reconnaissance de leur activité professionnelle et pour définir une identité permettant de se situer et d'être situé, soutient un mouvement de professionnalisation.

Toutefois, l'écologie professionnelle nécessaire à l'émergence d'un métier de coordinatrice est encore rarement constituée. Plusieurs facteurs s'avèrent déterminants. Dans les MSP, on en compte trois : l'existence d'une équipe pluri-professionnelle dynamique, l'appropriation collective du projet de santé et une conception de soins primaires partagée. Ces facteurs peuvent être inégalement aboutis et rester fragiles. Sur le territoire de proximité, les relais mobilisés (élus, établissements, associations) et la démographie professionnelle sont deux éléments importants. Le premier n'existe pas toujours et si la seconde est trop dégradée, la logique de survie l'emporte sur toute autre initiative de développement. Selon la nature et la combinaison de ces facteurs, différents profils-types se dégagent. Quand l'exercice coordonné est d'abord vu par l'équipe comme un moyen d'améliorer les conditions de travail des professionnels de santé, le profil « manager de proximité » aide le travail d'équipe au plan organisationnel et gestionnaire surtout. Dans les grandes équipes très structurées,

la « coordinatrice cadre » exerce des responsabilités d'équipe et de projet et participe au leadership. Quand la fonction s'inscrit dans une ou plusieurs MSP et les dépasse en contribuant à mettre en synergie les ressources existantes sur un territoire, souvent au sein d'une Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS), un profil de « coordinatrice territoriale en soins primaires » se dessine. Le développement des CPTS conforte la nécessité d'une fonction de coordination mais il brouille l'identité de « coordinatrice de MSP ». Certaines coordinatrices cumulent les deux fonctions, en MSP et en CPTS.

Ces facteurs liés aux équipes et aux territoires déterminent des conditions d'emploi et de travail plus ou moins favorables à l'émergence d'un métier de coordinatrice. Les situations de travail précaire ne sont pas rares, avec parfois une activité sans contrat spécifique et même sans rémunération. L'ancrage dans l'espace collectif de travail peut être fragile pour diverses raisons : l'absence de bureau, un temps très partiel, une équipe peu motivée, une MSP multi-sites qui rend plus difficiles les contacts réguliers, etc. Dans ces cas, la coordination est moins un métier qu'un « job » défini comme un ensemble de tâches effectuées par un membre de l'équipe ou un prestataire externe, ce qui entretient une précarité dans le rapport au travail. Si l'activité de coordination au sein d'une MSP est de plus en plus reconnue comme nécessaire, son institutionnalisation en tant que métier reste incertaine. ■

Bibliographie

Bezes P., Demazière D., Le Bianic T., Paradeise C., Normand R., Benamouz D., Pierru F., Evettes J. (2011). « *New Public Management* et professions dans l'État : au-delà des oppositions, quelles recompositions ? ». *Sociologie du travail*, 53 (3), p. 293-348.

Bloch M-A., Hénaut L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, sociale et médico-social*. Paris : Dunod.

Bourgeois I., Fournier C. (2020). « Contractualiser avec l'Assurance maladie : un chantier parmi d'autres pour les équipes des maisons de santé pluriprofessionnelles ». *Revue française des affaires sociales*, n° 1, mars, p. 167-193.

Bourgueil Y., Ramond-Roquin A., Schweyer F-X. (2021). *Les soins primaires en question(s)*. Rennes : Hygée éditions.

Chaput H., Monziols M., Fressard L., Verger P., Ventelou B., Zaytseva A. (2019). « Plus de 80 % des médecins généralistes libéraux de moins de 50 ans exercent en groupe ». *Drees, Études et Résultats*, n° 1 114, mai.

Duran P., Lazega E. (2015). « Action collective : pour une combinatoire des mécanismes de coordination ». *L'année sociologique*, 65, n° 2, p. 291-304.

Fournier C. (2014). « Concevoir une maison de santé pluriprofessionnelle : paradoxes et enseignements d'une innovation en actes ». *Sciences sociales et santé*, n° 32 (2), p. 67-95.

Friedberg E. (1993). *Le pouvoir et la règle. Dynamiques de l'action organisée*. Paris : Seuil.

Hassenteufel P., Schweyer F-X., Gerlinger T., Reiter R. (2020). « Les déserts médicaux comme leviers de la réorganisation des soins primaires, une comparaison entre la France et l'Allemagne ». *Revue française des affaires sociales*, 2020 n° 1, p. 33-58.

Honta M. (2017). « Les épreuves du mandat de coordonnateur des Ateliers santé ville. Mutations de l'action publique et stratégie de résistance ». *Sciences sociales et santé*, vol. 35, n° 1, p. 71-96.

Jeannot G. (2005). *Les métiers flous. Travail et action publique*. Toulouse : Octarès Éditions.

Krinsky J., Simonet M. (2012). « Déni de travail : l'invisibilisation du travail aujourd'hui. Introduction ». *Sociétés contemporaines*, n° 87, p. 5-23.

Laude L., Michel L., Schweyer F-X. (2018). « Comment les professionnels de santé s'approprient-ils les impératifs gestionnaires ? » in Minvielle E., Gallopel Morvan K., Januel J-P., Waelli M. (dirs), *Manager une organisation de santé : l'apport des sciences de gestion*. Rennes : Presses de l'EHESP, p. 75-97.

Moyal A. (2019). « Rationalisation des pratiques professionnelles en maisons de santé pluriprofessionnelles. Le paradoxe d'un exercice libéral sous contraintes ». *Revue française de science politique*. 2019/5 vol. 69, p. 821 à 843.

Robelet M., Serré M., Bourgueil Y. (2005). « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles ». *Revue française des affaires sociales*, 2005/1, p. 231-260.

Schweyer F-X. (2019). « Les médecins avec l'Etat pour former à la coordination des maisons de santé pluriprofessionnelles. Entre instrumentation et professionnalisation ». *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 37/1, p. 33-53.

Veziat N. (2019). *Vers une médecine collaborative. Politique des maisons de santé pluriprofessionnelles en France*. Paris : Puf.

Référent parcours de santé à l'Association française contre les myopathies (AFM)-Téléthon. Un groupe professionnel émergent à l'épreuve des pratiques coopératives en santé ?

Catherine LE GALÈS¹, Lynda LOTTE HOAREAU¹, Pascal MARTIN¹,
Sophia ROSMAN¹

¹ Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3),
Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm),
Centre national de la recherche scientifique (CNRS),
École des hautes études en sciences sociales (EHESS), F-94800 Villejuif,
Université de Paris

Résumé

La création de la fonction de Référent parcours de santé (RPS) à l'Association française contre les myopathies (AFM)-Téléthon répond à une demande d'accompagnement en santé de personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de leurs familles. Elle met en avant une expertise et un savoir-faire dans le contexte particulier des maladies chroniques évolutives avec limitations fonctionnelles, en formalisant de nouveaux cadres d'intervention et de nouvelles pratiques professionnelles. Cette contribution analyse la fonction de RPS à la lumière de la sociologie interactionniste des groupes professionnels. La connaissance du contenu de l'activité de travail des RPS, autrement dit, les situations de travail, leurs savoirs et compétences, les pratiques de coopération internes au groupe ainsi que les modalités de coopération avec d'autres acteurs de santé, ici les professionnels de centres de référence des maladies rares, interrogent cette profession émergente et sa reconnaissance comme telle.

La fonction de Réfèrent parcours de santé (RPS) correspond à un nouveau type d'intervenant auprès des personnes qui ont une Maladie neuromusculaire (MNM), le plus souvent rare et sans traitement curatif, et de leurs familles. Mise en place en 1988 sous la dénomination de Technicien d'insertion (TI), elle est aujourd'hui exercée par plus de 100 personnes dans 18 services régionaux (SR), rattachés à la direction des actions auprès des familles de l'Association française contre les myopathies (AFM)-Téléthon et couvrant tout le territoire hexagonal et l'Île de La Réunion. Ce dispositif d'accompagnement, financé sur les fonds collectés par le Téléthon, fait actuellement l'objet d'une recherche conduite par l'association sur les possibilités et conditions de sa transférabilité auprès de publics atteints d'autres maladies chroniques, ce qui pose ici la question de la professionnalisation des RPS, c'est-à-dire de leur constitution en groupe professionnel autonome (Wittorski, 2014).

Dans cette contribution, nous⁶² avons souhaité interroger la fonction de RPS à la lumière de la sociologie interactionniste des groupes professionnels. Plus précisément, nous postulons que la connaissance du contenu de l'activité de travail, autrement dit les situations de travail, les savoirs et compétences de ces acteurs, ainsi que leurs interactions avec des groupes professionnels constitués, présentent un intérêt majeur pour comprendre ce groupe professionnel émergent (Gadéa & Demazière, 2009). Après avoir retracé les étapes de la conceptualisation de l'accompagnement préconisé par l'AFM-Téléthon à travers la fonction de RPS, nous proposons une analyse des discours de RPS et de cadres de l'AFM-Téléthon qui met à jour comment ils se représentent l'activité de RPS, les savoirs et compétences requis et les pratiques de coopération internes. Puis, nous proposons une morphologie du groupe des RPS (Vezinat, 2016) en portant une attention particulière à leurs « tournants de carrière » ainsi qu'à l'entrée dans ce travail (Hughes et Chapoulie, 1996). Enfin, nous montrons comment les professionnels des Centres de référence et de compétence des maladies rares (CRCM/CCRM), qui occupent une place particulière dans l'environnement institutionnel des RPS, participent au cadrage de leurs pratiques professionnelles et négocient avec eux des pratiques coopératives pour aplanir certaines tensions et délimiter des aires de juridictions (Abbott, 1988) [encadré].

⁶² Cette recherche s'intitule « Capitalisation et formalisation d'outils et de pratiques pour l'accompagnement à l'autonomie en santé sur la base de l'expérience de l'AFM-Téléthon en vue de leur reproductibilité et transférabilité ». Financée par le ministère de la Santé dans le cadre de l'expérimentation « Accompagnement à l'autonomie en santé », elle est réalisée dans deux régions pilotes : la Normandie et l'Île de La Réunion.

Sources, approches et méthodes

Diverses sources, approches et méthodes sont mobilisées dans notre recherche^a : une approche socio-historique pour comprendre le processus progressif d'institutionnalisation du dispositif d'accompagnement proposé par l'Association française contre les myopathies (AFM)-Téléthon ; l'analyse de 25 entretiens individuels semi-directifs réalisés avec des professionnels de l'association (dont 15 Référents parcours de santé (RPS)) et de 12 entretiens avec des professionnels des Centres de référence et de compétence des maladies rares (CRCM/CCMR). Une observation ethnographique a été effectuée dans les Services régionaux des deux régions pilotes (Normandie et Ile de La Réunion) durant plusieurs semaines afin de regarder finement les pratiques professionnelles des acteurs associatifs (réunions, comités de suivis locaux, visites à domicile, « regroupements », formations...) ainsi que leurs interactions avec les personnes accompagnées ou leurs familles (Visite à domicile (VAD), téléphone, mail...). L'approche méthodologique retenue, inductive et compréhensive, permet de lier étroitement savoirs conceptuels et pratiques privilégiées.

^a Le protocole de recherche a reçu, le 15 mai 2018, un avis favorable du Comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI) sous le numéro 18-489.

1. Conceptualisation d'une pratique d'accompagnement

Depuis trente ans, l'AFM-Téléthon n'a eu de cesse de faire reconnaître son dispositif d'accompagnement, comme l'indique un cadre de l'AFM-Téléthon : « À l'époque on parlait de métier, on a toujours œuvré pour faire reconnaître ce métier [...]. On a toujours essayé de valoriser, de faire reconnaître le travail qu'on faisait. C'est passé par des démarches uniquement AFM mais c'est aussi passé par des démarches plus collectives avec d'autres acteurs associatifs, d'autres associations de malades : Alzheimer, trisomie 21, APF [France Handicap dont l'acronyme demeure celui de son ancienne appellation : Association des paralysés de France (APF)]. ». Dans la perspective de le transférer à d'autres pathologies, l'association a fait réaliser des expérimentations et rapports d'étude afin d'identifier les compétences des TI/RPS et de mettre en exergue les traits saillants du dispositif (Frattini *et al.*, 2003 ; Kokx, 1998 ; Koslowski & Marcotte, 1996 ; Sarran, 2001). Dans leur ensemble, les rapports d'étude recommandaient de développer une formation diplômante, des liens avec d'autres institutions et associations, de modéliser la pratique de TI, etc. A partir des années 2000, la fonction de TI s'est formalisée (Sarran, 2001) et, en 2009, l'association a développé des référentiels métier et de compétence. Elle a toujours cherché la reconnaissance des actions des TI sur le terrain, la pérennisation de la fonction au sein de l'association et à l'extérieur et, plus récemment,

l'inscription du droit à l'accompagnement des personnes malades dans la loi. Le passage de la dénomination de TI à RPS est intervenu en Octobre 2013. Le titre de technicien ne semblait pas refléter la nature de la fonction et le niveau de formation des personnes était généralement supérieur à celui d'un technicien. Le choix du nom de RPS marquait le souhait de l'AFM-Téléthon de recentrer la fonction sur l'accès des personnes malades aux filières de santé spécialisées qui se mettaient en place avec les CRCM/CCMR dans le cadre du Plan maladies rares du ministère de la Santé en faveur desquelles l'association avait beaucoup milité et qu'elle soutient encore financièrement aujourd'hui.

1.1. Domaines d'intervention et registres d'action des RPS

L'activité qui constitue l'emblème de la professionnalité des RPS est l'accompagnement des personnes avec une MNM. Dans la construction de professionnalités en lien avec cet accompagnement, il y a la nécessité d'un recours à des compétences (techniques, relationnelles) mais aussi à des savoirs (savoirs être/faire, savoirs de la pratique, savants/profanes). Les entretiens réalisés avec les professionnels des SR ainsi que les observations *in situ* montrent que la complexité et l'évolutivité des MNM engendrent des besoins et donc des interventions à la fois variés et spécifiques sur les plans sanitaire, médico-social ou social. Les domaines d'intervention des RPS auprès des malades concernent le parcours de soins, la vie quotidienne, la compensation des incapacités et du handicap, la scolarité et l'emploi ainsi que la vie sociale et relationnelle. Les interventions s'organisent au quotidien par téléphone, mail, visite à domicile (VAD). Elles se discutent dans les réunions d'équipe et d'analyse de pratique du SR. Elles sont renseignées et régulièrement mises à jour dans le logiciel Mediateam, en tant qu'actions pour mener à bien le Projet personnalisé d'accompagnement de la personne dans son parcours de santé (PPAPPS).

L'accompagnement, tel que le décrivent les RPS, est présenté comme « particulier », « spécifique ». Les RPS mettent en place des manières d'être et de faire qu'ils ajustent aux personnes, selon leurs besoins et tout au long de leur vie. Tantôt envisagé comme un « support technique » et/ou un « soutien moral », l'exercice de la fonction requiert des compétences diversifiées et une grande polyvalence, comme l'explique cette RPS :

« On est à la fois assistante sociale parce qu'il y a l'accès aux droits, avec la législation. On est à la fois un peu ergothérapeute parce qu'il faut avoir une connaissance des aides techniques, des fauteuils. On est un peu aussi psychologue parce qu'on écoute beaucoup les personnes, il faut aussi faire preuve d'empathie, de bienveillance... avoir des connaissances médicales parce qu'il faut avoir une bonne connaissance des pathologies, faut savoir de quoi on parle... bien connaître les recherches,

les essais cliniques en cours. Donc ça demande beaucoup de compétences et aussi de s'adapter régulièrement ».

Ainsi, les registres d'action sont multiples et variés : écouter, informer, conseiller, soutenir, aider les personnes à élaborer un projet, effectuer des démarches administratives, faire le lien avec les professionnels et d'autres familles, mobiliser les réseaux et partenaires dans une dynamique coopérative de maillage territorial. Les RPS évaluent les besoins, identifient les ressources, les droits et les interlocuteurs appropriés. Dans certaines situations, ils orientent vers des professionnels du soin ou des institutions comme l'Assurance maladie, la Caisse d'allocations familiales (Caf), la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)... Selon le PPAPPS, ils peuvent interagir avec de nombreuses autres professions (bailleurs sociaux, artisans, aménageur, concessionnaire automobile...). Le travail d'articulation peut prendre la forme d'un travail d'organisation ou de coordination (comme lors de la scolarisation d'un enfant) [Postma *et al.*, 2015] .

1.2. Compétences et qualités des acteurs : le rôle du travail collectif et de la coopération en interne

Selon les acteurs rencontrés, il n'y a pas un accompagnement standard mais un accompagnement « à trouver » qui mobilise aussi « un savoir-être ». Certains soulignent l'importance de la « posture d'accompagnement » du RPS qui se caractériserait par une disposition au respect de l'autre. Comme l'indique ce cadre de l'AFM-Téléthon : « Pour moi, ce qui compte le plus, c'est pas que la personne ait toutes les connaissances, mais plus le savoir-être que le savoir-faire. C'est-à-dire pouvoir accompagner les gens, les écouter, respecter leur rythme, mais aussi leur montrer les possibilités pour, parfois, les aider à passer des caps. Et puis effectivement, c'est d'être en capacité d'avoir le savoir-faire aussi, d'acquérir le savoir-faire [...] ». Dans les compétences requises pour exercer la fonction de RPS, les professionnels privilégient l'empathie, la disponibilité, l'absence de jugement et la bienveillance. Les savoir-faire quant à eux font l'objet d'un apprentissage collectif. La transmission par les pairs s'effectue en effet dès l'entrée en fonction des RPS qui bénéficient d'emblée d'une forme de compagnonnage : « Comme c'est une fonction que l'on n'apprend pas à l'école, c'est une fonction où l'apprentissage se fait, entre guillemets, par compagnonnage ». Le travail collectif est essentiel pour beaucoup de professionnels qui soulignent la fréquence des échanges avec leurs pairs : « C'est beaucoup d'appels aussi à mes collègues ou d'échanges sur les situations, pour prendre des avis, pour se nourrir de leurs expériences et pour essayer d'avoir une réponse qui soit la plus précise ». Il leur permet d'acquérir des connaissances pour la mise en pratique de l'accompagnement. Mais il constitue également un soutien dans l'exercice d'une activité qui comporte des situations éprouvantes

sur le plan émotionnel car il faut aussi gérer des deuils (pertes de fonctions pour la personne, décès...). Comme le souligne ce référent, les réunions hebdomadaires d'équipe et d'analyse des pratiques, instituées dans chaque SR, permettent de travailler sur la globalité des situations et sur les interactions entre personnes, aidants et professionnels : « *Quand c'est trop lourd, on en parle, on échange. On a aussi une analyse de pratiques qui nous permet de temps en temps de déposer des choses afin de pouvoir changer de regard, en tout cas avoir un regard peut-être plus positif sur ce qu'on a vu ou ce qu'on croit voir* »⁶³ et de construire des attitudes et des réponses professionnelles *ad hoc*. Dans le réseau d'intervenants professionnels auprès de la personne malade, les RPS sont souvent les seuls à avoir toute l'expertise nécessaire pour comprendre la situation, aussi sont-ils convaincus d'avoir des compétences identifiées et reconnues par les professionnels avec qui ils sont en interaction. Pour ce référent : « *Aujourd'hui, la compétence, elle est là. Je ne suis pas le meilleur, loin s'en faut, mais je sais que j'ai des compétences, je sais ce que je peux faire. Les partenaires extérieurs, ils nous connaissent, ils savent quelle est notre richesse, notre valeur ajoutée* ».

2. Morphologie du groupe et tournant de carrière

2.1. Morphologie du groupe professionnel

Les 15 RPS interviewés sont très majoritairement (>70%) des femmes, elles sont plus jeunes (autour de 43 ans) en moyenne que les hommes (50 ans). L'âge moyen, tous sexes confondus, est de 45 ans, plus d'un tiers a entre 50 et 64 ans et aucun moins de 30 ans. Seuls 2 RPS ont moins de deux ans d'ancienneté alors que 11 ont été recrutés comme TI (soit avant 2013) et ont donc une longue ancienneté (plus de vingt ans pour plusieurs) dans leur poste. Aucun n'a exercé dans une autre fonction, un autre SR ou une autre structure de l'AFM-Téléthon. Le niveau d'études est généralement Bac+2/Bac +3. Pour les plus jeunes, il peut atteindre Bac+5. Les personnes sont très majoritairement issues des métiers du soin. Mais alors que celles dont l'ancienneté est la plus longue étaient plutôt des ergothérapeutes ou des psychomotriciens, depuis le passage de TI à RPS, ce sont surtout des infirmiers, kinésithérapeutes ou psychologues. Au milieu des années 1990 ont également été recrutées quelques personnes qui exerçaient des métiers du médico-social et du social (éducateur, conseillère en économie sociale et familiale, assistante sociale). Au final, dans un même SR, les formations professionnelles tout comme les environnements

⁶³ Des échanges informels visent également à faciliter le travail émotionnel des RPS (Hochschild, 2017) : « *C'est quand on est en pause ou quand on a eu un appel téléphonique qui nous a un peu tracassés, ou on revient de visite à domicile. L'idée, c'est pouvoir en parler [...] pour se décharger émotionnellement s'il y a des choses qui ont été difficiles* ».

antérieurs de travail (Institut d'éducation motrice, Centre d'aide par le travail (CAT), hôpital de jour, centres de rééducation, cabinet libéral...) sont donc variés.

2.2. Tournant professionnel et sens donné à la carrière professionnelle

Devenir TI/RPS marque souvent un tournant de carrière (Hughes & Chapoulie, 1996). Les personnes rapportent qu'elles ne souhaitent pas rompre avec leur profession mais partagent un regard critique sur leurs pratiques professionnelles antérieures du fait, selon elles, de limites inhérentes d'une part à leur lieu d'exercice : « *En centre de rééducation, c'est le professionnel de santé qui sait quasiment pour le malade ce qu'il doit faire* », et, d'autre part, à leur caractère routinier : « *Au bout d'un moment, on en vient à faire toujours les mêmes choses* », ou parcelaire : « *L'établissement, c'est une petite lucarne dans laquelle on intervient et on connaît pas les gens dans leur milieu* ». Beaucoup rapportent leur décision de devenir TI/RPS à une volonté de changement pour revenir vers ce qui est, de leur point de vue, leur « *cœur de métier* », c'est-à-dire avoir une approche plus globale, au plus près des personnes malades qui permet « *de faire du domicile et d'accompagner dans tous les domaines qui ... [peuvent] être perturbés* ». Pour plusieurs, l'entrée dans ce qui deviendra leur carrière de RPS est donc le fruit d'un cheminement individuel, d'un souhait d'infléchir ou d'effectuer un déplacement par rapport à des pratiques professionnelles précédentes. Les bifurcations (Grossetti, 2009) sont aussi le résultat d'autres considérations : la recherche d'un complément de revenu, d'un contrat stable, un changement dans la vie privée ou encore le fait du hasard. Devenir RPS offre aussi à certains l'opportunité d'enrichir le sens qu'ils entendent donner à leur carrière en accord avec leurs valeurs morales du fait de l'environnement associatif des SR. Pour ce RPS : « *C'est cette notion de militantisme qui doit être aussi dans ce métier des RPS, qui ne serait sûrement pas géré de la même façon dans d'autres contextes plus institutionnels* ».

2.3. La diversité des formations et des expériences professionnelles antérieures

Les RPS comme les cadres du siège de l'AFM-Téléthon et les responsables régionaux soulignent combien les savoirs, compétences et pratiques professionnelles accumulées antérieurement sont importants : « *Quand on fait le métier de RPS, on a besoin de pouvoir s'appuyer sur quelque chose. Si on n'a pas cette première expérience, on peut pas, on n'a rien pour s'appuyer dessus* », explique une référente. Toutefois, alors que pour les cadres et responsables, la diversité des expériences et formations dans un même SR est un choix stratégique effectué de longue date pour pouvoir apporter un « *accompagnement global* » à la personne malade, les RPS, au moins les plus anciens, soulignent que c'est surtout une nécessité car leur activité concerne de nombreux champs aux savoirs spécifiques

et que la professionnalisation par les pairs joue un rôle essentiel selon cette référente : « Il y a des formations qui sont proposées par l'AFM mais là où on apprend vraiment le travail de RPS, c'est avec ses collègues ». Ce compagnonnage a été longtemps facilité précise ce cadre de l'AFM-Téléthon : « Les pionniers, les premiers directeurs (de SR), qui s'étaient formés ensemble, qui avaient eu les premiers trucs, c'était eux qui passaient, qui formaient ». Depuis quelques années, selon ce cadre, les SR doivent faire face à un renouvellement des professionnels : « C'est fini la génération des vieux, [...] Et on n'a pas fait suivre la formalisation écrite, le passage suffisamment formalisé de cette expérience de terrain ». L'AFM-Téléthon développe désormais une réflexion sur les pratiques mais surtout leurs transformations en des savoirs institués et la production d'un référentiel de bonnes pratiques destiné à harmoniser et à renforcer le travail prescrit aux RPS (Dejours, 2003) pour garantir un meilleur ajustement des pratiques effectives en situation à ce que l'association attend d'un « bon accompagnement ».

3. Pratiques coopératives et aires de juridiction

3.1. Pratiques coopératives avec les professionnels des CRMR et des CCMR

Lorsque l'on interroge les RPS sur leurs liens avec les autres professionnels qui interviennent auprès des personnes avec une MNM, ils font état de collaborations professionnelles relativement établies. Cependant, selon ce RPS, il est nécessaire de ré-informer régulièrement les acteurs en situation sur le contenu de l'activité et les missions de l'AFM-Téléthon, même si le travail collaboratif est engagé depuis plusieurs années : « De temps en temps, il y a besoin de faire une petite couche de révision. J'étais à l'Institut d'éducation motrice auprès d'une collègue ergothérapeute de formation, que je connais depuis dix-huit ans. J'ai été étonné parce qu'elle me dit : "Tu peux me réexpliquer ce que tu fais exactement ?" ». De l'avis de ce RPS, l'identification de la fonction par les autres professionnels est parfois « floue » pour deux raisons qui tiennent, d'une part, au fait que la fonction est hors du cadre des fonctions médicales, paramédicales ou médico-sociales : « On occupe des interstices de fonctions ou de professions qui sont laissées vides. On est un peu un liant entre ces différentes professions médicales, paramédicales, sociales et médico-sociales. Là est notre force. C'est pour ça qu'on est si difficile à cerner parce qu'on peut être partout », et, d'autre part, que les RPS sont peu nombreux : « On est 125 en France. Même si on les fréquente dans le cadre professionnel, même s'il y a des interactions professionnelles, ça ne suffit pas pour nous connaître au sens propre du terme ». L'identification de la fonction de RPS par les autres acteurs fait donc l'objet de campagnes de sensibilisation en région, comme le rapporte ce responsable de SR : « Là, on s'est lancé dans une grande campagne de renouveau des partenaires. Hier, on a repris un rendez-vous pour aller présenter notre travail auprès de tous les réseaux de soin ».

La participation des RPS aux consultations pluridisciplinaires des CRMR et des CCMR illustre comment les interactions avec d'autres groupes professionnels vont cadrer certaines de leurs pratiques. La qualité et la fréquence des relations que les SR entretiennent avec les CRMR/CCMR sont essentielles au fonctionnement du dispositif. D'une part, les professionnels de ces centres orientent régulièrement des personnes malades vers les SR, comme le dit ce responsable de centre : « *On fait appel à eux [les RPS] pour certains patients qui sont en difficulté, qui ont du mal à gérer tous les problèmes administratifs, les demandes d'aides, les demandes de soutien* ». Les centres sont, dans les faits, les premiers lieux de recrutement des SR. D'autre part, l'AFM-Téléthon a pour priorité que toutes les personnes atteintes de MNM disposent d'un diagnostic précis, d'un suivi médical adapté dans la durée et de la possibilité d'être incluses dans un essai clinique (s'il en existe). Les RPS portent donc une attention particulière aux consultations pluridisciplinaires spécialisées des CRMR/CCMR. Celles-ci sont au moins annuelles et constituent un moment important pour les personnes malades au cours duquel diagnostic et préconisations médicales sont revus et éventuellement actualisés. Ces consultations font l'objet d'échanges préalables entre les personnes malades et les RPS afin, par exemple, de préparer les questions à poser au médecin.

3.2. Négociation des aires de juridiction

Si, dans certaines régions, une convention entre le centre et le SR formalise la possibilité pour les RPS d'assister aux consultations médicales, leur présence reste diversement appréciée par les médecins. Un accord de principe ne suffit pas, la présence d'un RPS doit non seulement faire l'objet d'une demande de la personne malade mais aussi d'un accord du professionnel en décision qui est souvent le médecin coordinateur du centre. Celui-ci peut faire référence à sa déontologie professionnelle pour refuser la présence d'un RPS : « *C'est pas des membres de leur famille et par rapport à l'intimité, qu'il y ait aussi un temps seul avec le patient me paraissait important* ». Cependant, même s'ils refusent leur présence en consultation, ces médecins estiment que les RPS peuvent leur apporter des informations utiles. Ils négocient donc avec eux des modalités de coopération, par exemple pour ce médecin, sous la forme d'informations que le RPS lui communique avant la consultation : « *Je vais aborder les choses, si les patients ne m'en parlent pas d'eux-mêmes, en fonction des écrits des RPS. Finalement, moi ça me va très bien* ». En d'autres termes, les médecins des centres attribuent aux RPS une forme d'expertise qui les distingue des personnes malades ou de leur entourage : « *Ça fait une espèce d'entre-deux entre l'entourage proche et le médecin* », des compétences et des savoir-faire et savoir-être spécifiques comme certaines modalités d'intervention et notamment la VAD : « *D'aller au domicile, de voir les besoins, de pouvoir nous les rapporter, et d'accompagner ces personnes plus fragiles, qui ont du mal à s'exprimer, pour faciliter*

l'entretien, que ça dure pas trois heures et qu'en une demi-heure, une heure, on a pu faire le tour de l'essentiel, c'est vachement bien aussi ». C'est donc par le respect de pratiques de coopération négociées, et par les services qu'ils leur rendent, que les RPS sont reconnus comme des professionnels par ces médecins coutumiers de rapports professionnels hiérarchisés.

Les professionnels paramédicaux des CRM/CCMR sont plus ambivalents sur le rôle et le statut des RPS. Ils les perçoivent plutôt comme ceux à qui ils peuvent déléguer certaines activités qu'ils ne souhaitent pas ou ne peuvent pas faire, à l'instar de cette infirmière qui déclare : *« J'ai vraiment besoin qu'ils nous aident à mettre en place des choses que la famille ne mettra pas en place, alors qu'elle le souhaite, mais elle le fera pas. Je sais que la référente ira chez eux, parce qu'ils vont lui ouvrir la porte, et puis elle va faire avancer les essais de fauteuil, les dossiers MDPH, tout ce qui doit être avancé parce que moi je n'ai pas la capacité de le faire »*. Cette délégation peut aussi être souhaitée pour optimiser la gestion de son temps et l'organisation de son travail : *« Ce que j'essaye de déléguer entre guillemets à l'AFM, c'est souvent pour avoir plus de temps pour d'autres choses à côté »*. Les professionnels paramédicaux peuvent être plus enclins à donner un crédit de compétences à certains RPS, soit du fait de la profession qu'ils exerçaient antérieurement, comme l'indique cet ergothérapeute : *« Certains des RPS ont les mêmes compétences que moi en aménagement du domicile, en préconisations d'aménagement du domicile, et essais d'aide technique »*, soit parce qu'ils ont déjà pu tester les compétences et savoirs techniques et relationnels des RPS et apprécier l'intérêt de certaines de leurs pratiques pour leur propre activité.

Les RPS développent donc un travail d'articulation avec les professionnels des centres pour établir et maintenir des ententes (Strauss, 1988). Si ces derniers reconnaissent une utilité à l'activité des RPS : *« Ils n'apportent que du plus »*, certains, en particulier les médecins, n'en restent pas moins dubitatifs au sujet de l'expertise : *« Je pense qu'ils [RPS] ont une certaine forme d'expertise [...], ils viennent tous du médico-social. Donc, ils ont aussi cette expérience professionnelle d'avant [...]. Est-ce que c'est de l'expertise... ? C'est encore autre chose, mais en tout cas, une approche différente qui me paraît assez intéressante »*. Les discours des professionnels des centres montrent donc que s'il y a reconnaissance d'une expertise, elle est souvent imputable à la formation paramédicale initiale de nombre de RPS. Par ailleurs, ces professionnels nuancent le terme, allant jusqu'à le redéfinir puis l'abandonner pour une terminologie plus générale d'*« approche différente »*. Ici, les professionnels des centres souhaitent clairement distinguer leur champ de compétence de celui des RPS. Comme nous l'avons vu, ces discours interrogent largement le sujet des empiètements professionnels et des aires de juridiction des acteurs et révèlent que le processus de professionnalisation des RPS n'est sans doute pas stabilisé.

Conclusion : un processus de professionnalisation inachevé

Après avoir retracé les lignes directrices de la mise en place de la fonction de RPS à l'AFM-Téléthon, nous nous sommes attachés à comprendre comment cette fonction « fait profession » (Dubar *et al.*, 2015) en mettant plus particulièrement en lumière la diversité des domaines d'intervention, registres d'action, savoirs et compétences ainsi que l'importance des coopérations intergroupes. Le travail des RPS s'inscrit en étroite collaboration avec plusieurs professionnels, institutions et dispositifs relevant des domaines sanitaire, médico-social ou social, comme la MDPH ou les Plateformes territoriales d'appui (PTA). Dans le cadre de l'accompagnement global proposé par l'association, les RPS interagissent avec d'autres professionnels du soin dont ils sont souvent issus mais desquels ils se distinguent désormais. Toutefois, comme le montrent les entretiens au sein des CRMR/CCMR, leur activité reste cadrée par les ententes nécessaires pour réduire les tensions induites par certains empiètements professionnels. Se dessine donc un processus de constitution d'un groupe professionnel qui ne paraît pas encore abouti. Cette conclusion demande cependant à être confortée par l'analyse de la stratégie adoptée par l'AFM-Téléthon pour asseoir une forme de professionnalisation par le haut (Evetts, 2003) et par l'intégration de la perspective des personnes à qui le dispositif est destiné. ■

Bibliographie

- Abbott A.** (1988). *The System of Professions: An Essay on the Expert Division of Labor*. Chicago: Chicago University Press.
- Dejours C.** (2003). *L'évaluation du travail à l'épreuve du réel*. Paris : Inra Editions.
- Dubar C., Tripier P., Boussard V.** (2015). *Sociologie des professions*. Paris : Armand Colin.
- Evetts J.** (2003). Explaining the Construction of Professionalism in the Military: History, Concepts and Theories. *Revue française de sociologie*, 44, 759-776.
- Frattini M.O., Delanoë D., Ghadi V.** (2003). « Pertinence et conditions de faisabilité des fonctions de techniciens d'insertion, en dehors de leur contexte d'exercice actuel. Résumé du rapport final ». *Apports spécifiques d'expérimentation en Meurthe et Moselle*. Rapport d'étude remis à l'AFM. Paris : Dies.
- Gadéa C., Demazière D.** (2009). *Sociologie des groupes professionnels : acquis récents et nouveaux défis*. Paris : La Découverte.
- Grossetti M.** (2009). « 7. Imprévisibilités et irréversibilités : les composantes des bifurcations ». In M. Bessin, C. Bidart, & M. Grossetti (Eds.), *Bifurcations : Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement* p. 147-159. Paris : La Découverte
- Hochschild A.R.** (2017). *Le Prix des sentiments : au cœur du travail émotionnel*. Paris : La Découverte.
- Hughes E.C., Chapouliè J.-M.** (1996). *Le regard sociologique : essais choisis*. Paris : Editions de l'EHESS.
- Kokx M.** (1998). *Bilan au 30 juin 1998 de la mission « Reconnaissance du métier de technicien d'insertion »*. Rapport de mission. Evry : AFM.
- Koslowski, D., & Marcotte, B.** (1996). *Conceptualisation du métier de Technicien d'Insertion*. Rapport d'étude remis à l'AFM. Paris : Oui Dire.
- Postma, J., Oldenhof, L., & Putters, K.** (2015). "Organized Professionalism in Healthcare: Articulation Work by Neighbourhood Nurses". *Journal of Professions and Organization*, 2, p. 61-77.
- Sarran J.-L.** (2001). *La fonction de technicien d'insertion*. Document interne du Département Service aux Personnes. Evry : AFM.
- Strauss A.** (1988). "The Articulation of Project Work: An Organizational Process". *Sociological Quarterly*, 29, 163-178.
- Veziat, N.** (2016). *Sociologie des groupes professionnels*. Paris : Armand Colin.
- Wittorski R.** (2014). « La professionnalisation: transformer un concept social en concept scientifique ». *Travail, emploi, formation*, 13-29.

Infirmière en pratique avancée : une voie pour sortir de l'auxiliarat et aller vers la coopération ?

Sophie DIVAY¹, Ljiljana JOVIC²

¹ Université de Reims Champagne-Ardenne

² Université de Paris, Épidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations vulnérables (Eceve),
Unité mixte de recherche (UMR) 1123, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Paris

Résumé

Les infirmières en pratique avancée (IPA) constituent le dernier-né des segments du foisonnant groupe professionnel infirmier. Ce segment émergent offre aux sociologues un intéressant terrain d'enquête où prédominent les rhétoriques et problématiques actuelles de l'innovation et de la « coopération » (décloisonnante) entre professionnel-le-s de la santé. Ce dernier épisode de la riche histoire des infirmières en France réinterroge certaines de ses propriétés intrinsèques, c'est-à-dire son indissociabilité vis-à-vis du corps médical et ses difficultés à mettre en place une carrière clinique à part entière.

En France, depuis les années 2000, la coopération entre professionnels de santé est placée au cœur des politiques de santé publique. En 2009, la loi Hôpital, patients, santé et territoires⁶⁴ creuse ce sillon en incitant les professions de santé à décloisonner leurs attributions respectives.

Toutes ces injonctions, sur lesquelles nous reviendrons, affichent le même objectif, celui de l'amélioration durable de la qualité des soins face à l'émergence de nouveaux besoins de santé, en l'occurrence la dépendance, les maladies chroniques ou encore le vieillissement de la population. Les infirmières sont particulièrement concernées par ces thématiques du fait de leur proximité avec les usagers (notamment, malades ou aidants).

Depuis son émergence à la fin du XIX^e siècle, l'infirmière « moderne » (Chevandier, 2011), c'est-à-dire formée, qualifiée, placée sous autorité médicale, et principalement en exercice à l'hôpital, n'a cessé d'étendre son champ d'intervention, ou sa « juridiction » (Abbott, 2008), concept compris « au sens métaphorique du terme de compétence technique réservée, dans différentes "arènes", dans l'espace public et sur le lieu de travail, en droit et dans les tribunaux » (Rabier, 2013). Une segmentation (Bucher, Strauss, 1992) du groupe professionnel infirmier a fait naître des activités spécialisées plus ou moins institutionnalisées (Infirmières anesthésistes diplômées d'Etat (Iade), Infirmières de bloc opératoire diplômées d'Etat (Ibode), puéricultrices, et infirmières dites « référentes », « coordinatrices », « expertes »...). D'autres changements notables se sont produits à partir de 2009, à travers un processus d'« universitarisation » : attribution du grade licence aux infirmières ; du grade de master successivement aux Iade puis aux Infirmières en pratique avancée (IPA)⁶⁵ ; création d'une discipline et d'une filière universitaire en sciences infirmières ; mise en place d'une section spécialisée au Conseil national des universités (CNU)⁶⁶ permettant la création de postes d'enseignant-e-s-chercheur-e-s (Novic *et al.*, 2019).

Les représentant-e-s du milieu professionnel infirmier se félicitent de ces avancées tant attendues, les associations professionnelles, ordre et syndicats allant jusqu'à parler d'un tournant majeur. Ces dernières évolutions seront resi-

⁶⁴ Loi n° 2009-879 du 21 juillet portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, publiée au JO du 22.07.2009.

⁶⁵ Diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée conférant le grade de master.

⁶⁶ Le Conseil national des universités s'est enrichi en 2018 de trois nouvelles sections dont une quatre-vingt douzième, intitulée « sciences infirmières ».

tuées dans le cours de l'histoire des infirmières, dont la particularité est d'avoir toujours été indissociablement liée au monde des médecins (tout comme les autres « auxiliaires médicaux »⁶⁷). Cette indissociabilité fluctue toutefois, les rapports de pouvoir mais aussi de coopération qu'elle recouvre variant sous l'effet de transformations techniques, mais surtout sociales et politiques.

Les variations observables au sein du duo médical/paramédical ne sauraient occulter celles qui interviennent dans le milieu infirmier, entre ses différents segments particulièrement depuis l'arrivée des IPA, parfois qualifiées de « super-infirmières ». En effet, si leur émergence a, sans surprise, suscité des réticences, voire des résistances de la part de certains médecins, l'accueil que leur a réservé leurs « consœurs » a parfois été empreint d'hostilité et souvent d'interrogations.

En outre, dans le contexte français, ces ajustements, affrontements, voire batailles, se déroulent sous l'œil, pour ne pas dire le contrôle, de l'Etat et de certaines de ses composantes qui jouent un rôle central en tant que régulateurs (« from above »⁶⁸) des évolutions de ces segments et groupes professionnels, qui constituent, au sens du code de la santé publique, des « professions réglementées ».

Cette perspective dépasse une lecture en termes de « coopération », « collaboration » ou « pratiques participatives » entre professionnels, expressions institutionnelles et politiques, reprises par différents auteurs dans les titres de leurs rapports entre autres issus de commandes ministérielles, comme celui de Yvon Berland remis en 2003. Il s'agira davantage de mettre au jour les rapports de force, mais aussi les jeux d'alliances, c'est-à-dire les dynamiques qui animent les interactions entre parties prenantes.

1. Préambule à la coopération : le refus de la domination médicale et administrative

La figure de l'« infirmière moderne » se dessine à la fin du XIX^e siècle dans les discours de médecins, notamment hygiénistes, de philanthropes et de réformateurs pour beaucoup influencés par l'anglaise Florence Nightingale (1820-1910), une précurseuse et promotrice de la rationalisation des soins

⁶⁷ Cf. Livre III du code de la Santé publique.

⁶⁸ Au sens de Evetts, 2018, p. 45 : « "From above" domination of forces external to the occupational group ».

infirmiers, fondée sur l'enseignement de principes scientifiques à de futures soignantes de métier (Diebolt, Fouché, 2011).

1.1. Les choix de la France : la position des infirmières dans le système de santé

Léonie Chaptal (1873-1937), riche aristocrate investie dans de nombreuses œuvres d'obédience catholique, sera l'une des diffuseuses d'un modèle professionnel réservé à une soignante prédisposée à bien « servir » les médecins, c'est-à-dire à « être au lit du malade comme de l'opéré, la servante attentive et prévenue, qui, sans jamais dépasser les limites de son domaine permis, saura remplir exactement le rôle d'auxiliaire du médecin, qui est le sien. » (Magnon, 1991, p. 150-151).

Sous l'impulsion de cette « architecte » du groupe professionnel infirmier (Diebolt, 2012), la France s'engage dans la production de textes de loi qui placent l'infirmière sous la tutelle légale des médecins qui leur autorisera tout de même un accès et une participation légitime aux soins médicaux, à travers la transmission d'informations sur l'état du malade, indispensables au diagnostic et au suivi des effets thérapeutiques.

1.2. Les voies d'évolution professionnelle des infirmières

L'histoire des infirmières est jonchée d'initiatives, revendications, combats destinés à dénoncer et abolir cette domination masculine médicale, renforcée à l'hôpital par celle des administrateurs. Dès leurs débuts, elles n'ont eu de cesse d'étendre leur mandat (Hughes, 1996), de tenter de fermer leur marché professionnel, c'est-à-dire de rendre leur diplôme obligatoire, d'augmenter la durée de leurs études, de créer des associations professionnelles nationales et internationales, des revues professionnelles, et de construire progressivement leur propre ligne hiérarchique à l'hôpital : des diplômes pour encadrantes vont progressivement être instaurés entre 1958 et 2002 qui finiront eux aussi par devenir obligatoires. C'est ainsi qu'elles affirmeront leur droit de participer aux décisions concernant la politique d'établissement.

En 1978⁶⁹, un « rôle propre » clinique leur est reconnu qui vient s'ajouter aux tâches habituelles réalisées sur prescription médicale. En 1988, elles vont exprimer leur colère dans la rue, former une coordination nationale (Kergoat *et al.*, 1992) et résumer en un slogan inoubliable leur volonté de rompre avec

⁶⁹ Loi n° 78-615 du 31 mai 1978 modifiant les art. L473 (définition de la personne exerçant la profession d'infirmière).

les formes de domination qu'elles subissent depuis longtemps : « Ni nonnes, ni bonnes, ni connes ! ».

Sur plus d'un siècle d'histoire, les infirmières ont démontré leur capacité de résistance en tant que collectif de travailleuses ayant pris conscience de leur position dominée au sein de rapports salariaux et de sexe (Kergoat, 2012), domination masquée, d'une part, par la rhétorique de la vocation et du dévouement, et, d'autre part, par l'essentialisation d'une fonction de « femme-qui-aide » et donc s'occupe des malades (Verdier, 1976).

Les infirmières sont progressivement parvenues à desserrer la double emprise de la domination médicale et administrative en menant des luttes inscrites dans des rapports de sexe, mais aussi de classe du fait de leurs origines sociales plus modestes que celles des médecins et directeurs d'établissement.

2. Invention d'une carrière clinique : condition *sine qua non* de coopérations égalitaires ?

Mais malgré ces avancées, les insatisfactions demeurent. Le « rôle propre » n'a pas libéré les infirmières de la prescription médicale. Le déploiement d'une ligne hiérarchique hospitalière a rapproché les nouvelles cadres de la sphère administrative de plus en plus managérialisée, en les éloignant du lit des patients (Divay, Gadea, 2008). Bien que « ni nonnes, ni bonnes, ni connes », la rhétorique de la vocation n'a pas disparu ; au bloc opératoire, on dit toujours qu'« une Ibode sert le chirurgien » ; et leur formation peine à être revalorisée.

2.1. Vaincre le « dilemme de l'infirmière »

Au début des années 1970, un sociologue américain pointe l'inexistence d'une carrière clinique : « Curieux dilemme que celui de l'infirmière : il lui faut apparemment abandonner les tâches qui lui sont propres pour changer de position dans la hiérarchie paramédicale, alors que cette position ne doit sa légitimation qu'à sa relation avec la médecine. Pour sortir de sa subordination à l'autorité médicale, il lui faut découvrir un domaine où elle peut revendiquer un monopole et le maintenir, mais cela doit avoir lieu dans un cadre de travail où la santé est de fait au centre de toutes les tâches et qui est ainsi sous le contrôle de la médecine. Ce problème est celui de toutes les paraprofessions qui appartiennent à la division du travail en matière médicale » (Freidson, 1970, p. 76).

A l'hôpital, les soignantes ont en effet toujours pu progresser professionnellement, mais à condition de renoncer aux soins pour se consacrer à l'organisation des services et aux tâches administratives. Les religieuses hospitalières avaient déjà elles-mêmes la possibilité de devenir « cheffes », quand leur congrégation leur confiait des fonctions de mère supérieure dans un établissement dont elles étaient chargées du gouvernement⁷⁰ (Dinet-Lecomte, 1999).

2.2. Les tactiques du groupe professionnel

L'impossibilité, en l'occurrence, semblait ne relever que du système français. Car ailleurs, dans d'autres pays (Etats-Unis, Canada, etc.), des formations, diplômes, postes d'infirmières cliniciennes en pratique avancée étaient déjà en place depuis longtemps. Il s'est alors agi de gagner en visibilité. Une des tactiques des Françaises a consisté à dénoncer, par comparaison, le retard pris par la France, retard observable notamment à travers leur participation, même faible, à des réseaux internationaux existants comme le Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (Sidiief) ou le Conseil international des infirmières (CII) en tant que membres d'associations professionnelles nationales.

D'autres actions ont également débouché sur la création en 2014 d'un réseau national, le Groupe d'intérêt commun Réseau de la pratique avancée en soins infirmiers (Gic Répasi)⁷¹, utilisé comme un levier pour exercer un « lobbying », autant au sein du monde infirmier qu'auprès des instances décisionnaires.

Parallèlement, des initiatives sont prises sur le plan clinique afin de faire valoir les savoirs infirmiers par la création de groupements, soit indépendants et spécialisés en soins spécifiques (des plaies et de la cicatrisation, ou en neurologie et neurochirurgie⁷², etc.), soit rattachés à des associations médicales

⁷⁰ Le « gouvernement » recouvrant des tâches de gestion ordinaire du personnel et des hospitalisés, la direction financière et les décisions de politique d'établissement revenant aux administrateurs, tous des hommes.

⁷¹ Le Groupe d'intérêt commun Réseau de la pratique avancée en soins infirmiers (Gic Répasi) est une émanation de l'Association nationale française des infirmières et infirmiers diplômés et étudiants (Anfiide), la plus ancienne association d'infirmières en France.

⁷² Cf. La Société française et francophone de plaies et cicatrisation créée en 1996, ou l'Association française des infirmières et infirmiers de neurochirurgie (Afiinc) qui a vu le jour en 1973 et s'est ouverte en 1990 aux infirmières de neurologie pour devenir l'Afinnc.

(comme la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) créée en 1982).

2.3. A qui est-il le plus difficile de faire accepter une perspective de coopération ?

Quels ont été les interlocuteurs les moins réceptifs ? Contre-intuitivement, pas forcément les financeurs, ou en tout cas pas pour les mêmes raisons qu'une partie des infirmières qui n'ont pas spontanément adhéré au modèle de la pratique avancée, allant jusqu'à émettre de sérieuses réserves quant à sa pertinence : s'agissait-il de créer des « super-infirmières » susceptibles de remettre en cause l'expérience des soignantes ayant de l'ancienneté ? Qu'avaient-elles vraiment de plus que les autres ? Allaient-elles « jouer les cheffes » ? Enfin, sur quoi et comment travailler ensemble ?

A ce propos, la coopération suppose que les parties prenantes aient une idée précise de leurs prérogatives respectives. Or, les tentatives de catégorisation des différents types d'infirmières demeurent confuses : les frontières sont floues entre les « infirmières cliniciennes de pratique avancée », les « infirmières praticiennes », les « infirmières généralistes », ou encore les « infirmières spécialisées ». Ce flou ne peut qu'être accentué par les nécessaires précautions à prendre dans le maniement des mots, comme le souligne une spécialiste du domaine dans le cadre d'un entretien accordé à une revue professionnelle⁷³ : « Il faut faire attention car cette pratique n'est pas gratifiée du qualificatif “avancée” pour l'opposer à d'autres pratiques qui pourraient être jugées “reculées” ! Son appellation particulière vient des traductions de l'anglais (*Advanced Practitioner Nurse*). Ce terme est très répandu aujourd'hui mais il faut maintenant l'utiliser sans se tromper d'histoire. » (Ouharzoune, Warnet, 2018, p. 8). Les mots sont non seulement révélateurs d'enjeux symboliques (prestige *versus* stigmaté), mais aussi d'enjeux de pouvoir au sein des équipes soignantes.

Peut-on en conclure, comme ce défenseur des IPA, que les médecins se montrent plus ouverts : « Plus encore, l'autonomie qui caractérise l'exercice en PA [pratique avancée] implique des prises de décisions cliniques (diagnostic, prescriptions, etc.) qui engagent la responsabilité de l'IPA. Le champ de compétences élargi qui lui est ouvert et son intervention sur des champs d'activités partagés exigent de l'IPA une reconfiguration des relations interpersonnelles entretenues avec les autres professions de santé, notamment les médecins,

⁷³ Diane Morin, infirmière PhD, professeure émérite à la faculté des sciences infirmières de l'université Laval au Canada, dans le cadre d'une interview pour la revue *Soins*.

mais également les infirmières. La littérature scientifique dans ce domaine (...) souligne que cette reconfiguration n'est pas aisée à opérer et que, parfois, l'IPA éprouve plus de difficultés à établir des relations de travail fonctionnelles avec les infirmières qu'avec les médecins » (Debout, 2018, p. 54-55).

Pas si sûr si l'on s'en tient aux réactions de représentants de médecins libéraux face à l'éventualité d'un transfert à des IPA d'actes cliniques et techniques médicaux ou encore à des projets de décrets et d'arrêtés : « Ces textes ont soulevé un tollé chez les syndicats, dont la Confédération des syndicats médicaux français (CSMF), qui a rapidement dénoncé une concertation menée sans les professionnels. La centrale syndicale a appelé le ministère à un moratoire sur le sujet "pour éviter la rupture" et à revoir "en profondeur" ces projets de textes avec l'ensemble des acteurs concernés. »⁷⁴ Les transformations contextuelles (concertations lors des travaux ministériels, mise en place des formations, prises de postes d'IPA) font évoluer les points de vue rapidement demandant un suivi des modifications des prises de position.

2.4. Une menace de perturbation des lignes hiérarchiques ?

Les enjeux de pouvoir ne se situent pas qu'entre les personnes qui seraient « avancées » et d'autres qui ne le seraient pas. Ils interviennent plus crûment dans le monde des chef-fe-s qui peuvent craindre une perturbation de l'ordre hiérarchisé hospitalier.

Les soignantes ont toujours travaillé sous le contrôle de chef-fe-s issu-e-s de leur rang (mères supérieures, surveillantes, cadres infirmières, cadres de santé, etc.). Même si cette stratification n'exclut pas pour autant les conflits d'autorité, elle est aujourd'hui instituée à l'hôpital. La légitimité de ces chef-fe-s est reconnue par leurs subordonnées, seules celles et ceux qu'on appelle les faisant fonction cadres peinent-elles-ils transitoirement à se faire accepter avant d'occuper un « vrai » poste de cadre (Divay, 2018, 2019).

Toutefois, les cadres de santé, dites « de proximité » peuvent se sentir menacées par les IPA : quelle sera leur place dans la hiérarchie paramédicale, en d'autres termes qui de ces deux « corps » sera en position de supériorité hiérarchique vis-à-vis de l'autre ? Et s'il n'y a pas de lien hiérarchique, d'une part, de qui dépendront les IPA, et, d'autre part, les niveaux de rémunération

⁷⁴ Publication du 23 mars 2018, sur le site Le quotidien du médecin : <https://www.lequotidien-dumedecin.fr/liberal/exercice/infirmiers-en-pratique-avancee-la-csmf-exige-un-moratoire-mg-france-veut-plus-de-garanties>

seront-ils égaux ou pas ? Le « modèle économique » choisi pour déterminer le niveau de rémunération des IPA dans la fonction publique hospitalière soulève plus de questions qu'il n'apporte de réponses. En effet, les décrets parus en mars 2020 attribuent aux IPA des indices, certes légèrement inférieurs, mais tout de même en dessous de ceux des cadres de santé⁷⁵. Comment expliquer ce décalage, alors que, contrairement aux cadres de santé, les IPA doivent être titulaires d'un grade master pour occuper leur poste ?

Ces interrogations ne simplifient pas le travail des promoteur·e·s qui veillent par exemple à éviter d'utiliser des termes évoquant une hiérarchisation des prérogatives et l'institutionnalisation de rapports de pouvoir. La notion la plus mobilisée étant celle du « *leadership* de l'infirmière en pratique avancée », *a priori* consensuelle parce qu'à la fois vertueuse et souple. Parallèlement, il est parfois attribué aux cadres un rôle de soutien envers les IPA. Ainsi, peut-on lire dans un numéro de la revue *Soins cadres* de mars 2019, les missions dévolues aux cadres pour la mise en place de la fonction d'IPA à l'hôpital : présentation du dispositif à l'équipe, connaissance des textes officiels, sélection des candidats IPA selon des critères jugés pertinents, accueil et accompagnement des nouvelles recrues, évaluation de leurs apports cliniques, valorisation des résultats notamment auprès de la direction afin de favoriser la création de nouveaux postes, tutorat des étudiants en formation IPA, et « travail en synergie », c'est-à-dire équitable répartition du « *leadership* » managérial pour le cadre et « clinique » pour l'IPA (Debout, Hue, 2019, p. 14). Comment ne pas supposer que la·le cadre y voit tout à la fois une potentielle surcharge de travail et une possible source de tensions dans le partage des responsabilités ?

⁷⁵ Comparaison des grilles indiciaires des Infirmières en pratique avancée (IPA) et Cadres de santé (CDS) aux échelons extrêmes :

Échelons bruts, premier grade	CDS		IPA	
	Points	Salaire brut	Points	Salaire brut
Échelon 1	541	2 155,57 €	518	2 085,28 €
Échelon 10	830	3 186,50 €	806	3 097,46 €

Sources : site Internet : Emploi des collectivités territoriales

- https://www.emploi-collectivites.fr/esp_candidats/grilleindiciaire/impression-grille-indiciaire.asp?cadreId=6639

- <https://www.emploi-collectivites.fr/grille-indiciaire-hospitaliere-cadre-sante-paramedical-csp/1/209.htm>

3. Une opportunité socio-démo-politique : au détour d'une « pénurie médicale », mise au monde des sciences infirmières

3.1. Pallier la pénurie médicale : des médecins qui perdent du terrain ?

Un des promoteurs des IPA manifeste sa surprise quand s'accélère la mise en place attendue de la pratique avancée en France : « Étonnamment, c'est la problématique de la pénurie médicale qui amène les planificateurs en santé publique à envisager le concept de pratique avancée comme une stratégie envisageable pour maintenir l'accès aux soins » (Debout, 2014, p. 28).

En effet, au regard de l'histoire des infirmières, il peut paraître « étonnant » que des médecins soient amenés (de gré ou de force) à céder du terrain à leurs « auxiliaires médicaux ».

Mais une lecture moins rapide révèle, d'une part, que ces luttes aux frontières du médical et paramédical ne sont pas nouvelles et, d'autre part, que l'analyse des rapports de force en présence rappelle le rôle central des pouvoirs publics et, notamment, celui du ministère de la Santé qui en l'occurrence s'est tourné vers les infirmières pour combler une pénurie de médecins. Quelle que soit l'interprétation des rééquilibrages de démographie professionnelle retenue, cette configuration a constitué une opportunité favorable au développement du dispositif IPA.

3.2. Revendiquer la coopération « IPA-médecin », abolir l'auxiliariat de l'« infirmière moderne »

Des avancées pour les infirmières avaient déjà été actées. La loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST)⁷⁶ avait autorisé les protocoles de coopération entre professionnel-le-s de santé, qui recouvraient par exemple des délégations d'activités, de différents niveaux de complexité, entre médecins et infirmières. Certaines délégations sont associées à des dispositifs spécifiques comme les infirmières « Asalée » (Actions de santé libérale en équipe). Si ces initiatives n'ont pas connu le succès escompté, elles ont tout de même taillé une brèche dans la division du travail entre soignant-e-s et fait bouger les frontières séparant les sphères médicales et paramédicales.

⁷⁶ L'article 51 de la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) du 21 juillet 2009 permet, à titre dérogatoire et à l'initiative des professionnels sur le terrain, les transferts d'actes ou d'activités de soins et de réorganisations des modes d'intervention auprès des patients, sous le contrôle de l'Agence régionale de santé (ARS).

Les infirmières « pro-IPA » ont cherché à faire valoir la plus-value qu'elles pouvaient apporter, notamment dans l'amélioration de la qualité des soins, au bénéfice des malades. Au-delà des soins cliniques, elles n'ont pas manqué non plus de faire valoir leurs apports potentiels dans le domaine de la recherche et de l'enseignement auquel elles n'avaient encore jamais pu accéder. Ne comptant pas se limiter à jouer les « petites mains » dans des programmes de recherche médicale, elles ont saisi l'occasion pour instaurer leur propre champ de connaissances, en s'inspirant entre autres des démarches d'*Evidence Based Nursing (EBN)*, déjà développées à l'étranger en référence à l'*Evidence Based Medicine (EBM)*.

3.3. Mise en place d'un cursus de formation « universitarisé »

Il ne sera pas possible de retracer ici toutes les étapes des évolutions de la formation infirmière, de l'augmentation de sa durée, de l'enrichissement de son contenu, de la création du premier diplôme en 1922 à l'obtention, en 2009, du grade licence, ni de suivre pas à pas le développement de la formation délivrant un grade master en pratique avancée.

Une constante est à retenir : la reconnaissance croissante, certes lente mais continue, de la valeur professionnelle des infirmières et de leur niveau de qualification jusqu'au niveau bac+5 : « Le premier cursus de master en "sciences cliniques infirmières" s'est ouvert en 2009. La promotion alpha comprenait sept étudiants. L'effectif s'est étoffé au fil des années, en dépit du peu de visibilité sur les débouchés possibles à la sortie du master. Jusqu'en 2013, la première année se déroulait à Ivry-sur-Seine, en cohabilitation entre l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) et Aix-Marseille Université. L'hôpital Saint-Anne, en partenariat avec l'université Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, a proposé un master en « Sciences cliniques en soins infirmiers » en 2011 et revendiquait ne pas former les infirmiers en pratique avancée, mais des infirmiers spécialistes cliniques » (Ambrosino, 2019, p. 74).

Les débuts sont un peu hasardeux, faute de définition stabilisée et partagée de l'offre de formation et d'un métier identifié. Mais dix ans plus tard, tout s'accélère et, sur fond d'une réingénierie des formations paramédicales, les ministères des Solidarités et de la Santé et de l'Enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation vont coproduire une « mastérisation », « LMDé-isation », « universitarisation », et puisqu'on n'en est pas à un néologisme près, une « CNUisation » avec entre autres la création d'une section « sciences infirmières »⁷⁷.

Mais l'Etat *via* ses ministères n'est pas le seul décideur. « Universitariser » signifie également partager le dispositif avec les offreurs de formation et délivreurs de diplôme, en l'occurrence les facultés de médecine, où toutes les formations IPA ont été implantées et dont dépendra à l'avenir l'offre de formation en doctorat et de postes d'enseignants chercheurs en sciences infirmières : « Alors, bien entendu, le signal donné ne fera pas tout. Le passage à l'acte, en matière de forces de recherche, ce n'est pas la qualification, mais bien le recrutement. Les perspectives sont assez bonnes en la matière : bien que les recrutements soient de la seule responsabilité des universités et devront être opérés par redéploiement interne, les manifestations d'intérêt sont nombreuses du côté des présidents d'universités et des responsables d'Unités de formation et de recherche (UFR) santé et tout laisse penser que le dispositif aura un impact et fera levier en termes d'intégration universitaire » (Richard, Le Boulter, 2019, p. 10).

* * *

Ces quelques lignes n'ont pas la prétention de rendre compte de résultats d'une enquête sur la mise en place concrète d'un nouveau segment infirmier à l'hôpital puisque le processus se met en route : la sortie des premier·ère·s diplômé·e·s a lieu au moment même de la rédaction de notre article (septembre 2020).

Notre objectif est d'abord de pointer le poids pris par la problématique de la coopération professionnelle dans le milieu de la santé, et de souligner l'importance d'en suivre ses effets, en l'occurrence à travers l'arrivée des IPA dans les établissements de santé. Quelles formes prendra cette « coopération » annoncée ? Certes des textes encadrent son avènement, mais de nombreuses zones interstitielles donnent aux parties prenantes des possibilités d'aménagements, négociations, compromis plus ou moins fondées sur des rapports de pouvoir mais aussi d'interdépendance potentiellement favorables aux IPA. Le corps médical n'a pas disparu de leur horizon, bien au contraire, mais il reste à voir comment elles vont construire et investir leur place dans les instances universitaires, dans les équipes de recherche, dans les facultés, dans les services hospitaliers, dans le secteur ambulatoire, aux côtés de, face à ou contre

77 Trois sections de qualification du Conseil national des universités sont créées : une section 92 en sciences infirmières, 90 en maïeutique, et 91 en sciences de la rééducation et de la réadaptation (CNU 91). Nous nous concentrons ici uniquement sur le monde infirmier, mais une analyse plus complète demanderait d'adopter une perspective plus globale de l'ensemble de la sphère paramédicale.

leurs pairs du monde infirmier et paramédical et leur indissociable groupe professionnel médical, sans oublier les arènes de l'appareil politique où le milieu infirmier présente une caractéristique à double facette : volumineux mais morcelé.

Des éléments de réponse émergent (De Rosies *et al.*, 2021), mais il y a là un chantier de recherche passionnant pour les sociologues des groupes professionnels, qu'elles-ils gagneront à inscrire dans une perspective sociohistorique permettant, d'une part, de mieux comprendre les évolutions actuelles, résultantes d'incessants changements, et, d'autre part, d'éviter les écueils illusoire de la rhétorique de l'« innovation ». ■

Bibliographie

Abbott A., (2008). *System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. University of Chicago Press.

Ambrosino F. (2019). *Le guide pratique de l'infirmier de pratiques avancées*. Paris : Editions Vuibert.

Berland Y. (2003). « Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences », *Rapport d'étape Transfert de compétences*, remis au ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées. Paris, octobre.

Chevandier C. (2011). *Infirmières parisiennes (1900-1950) : émergence d'une profession*. Paris : Publications de la Sorbonne.

Debout C., Hue G. (2019). « Mise en place de la fonction d'infirmier en pratique avancée diplômé d'Etat ». *Soins cadres*, n° 110, mars, p. 11-14.

Debout C., Cailleux-Kreitmman J., Rothan-Tondeur M. (2010). « Construire un dispositif de formation en pratiques avancées en soins infirmiers ». *Soins*, n° 751, décembre, p. 48-50.

Debout C. (2018). « De l'infirmière à l'infirmière de pratique avancée, gérer au mieux la transition ». *Soins*, n° 829, octobre, p.53-58.

De Rosis, C., Teixeira, M. & Jovic, L. (2021). « Préfigurer l'exercice de la pratique infirmière avancée : une coconstruction à l'œuvre en milieu de soins ». *Santé Publique*, 33, p. 89-100. <https://doi.org/10.3917/spub.211.0089>

Diebolt E., Fouché N. (2011). *Devenir infirmière en France, une histoire atlantique ? (1854-1938)*, Paris : Editions Publibook.

Diebolt E. (2012). « Léonie Chaptal (1873-1937), architecte de la profession infirmière ». *Recherche en soins infirmiers*, n° 109, vol. 2, p. 93-107.

Dinet-Lecomte M.-C. (1999). « Administrateurs d'hôpitaux et religieuses hospitalières ». In *Les administrateurs d'hôpitaux dans la France de l'Ancien régime* [en ligne]. Lyon : Presses universitaires de Lyon. <<http://books.openedition.org/pul/17635>>. ISBN : 9782729710613. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.pul.17635>

Divay S. (2018). « La nouvelle fabrique de la carrière des cadres de santé à l'hôpital : entre réglementation et cooptation ». *Sciences sociales et santé*, n° 1, vol. 36, p. 39-64.

Divay S. (2019). « Socialisation professionnelle de "novices expérimentés" : les faisant fonction de cadres à l'hôpital ». In Demazière D., Morrissette J. et Zune M. *La socialisation professionnelle*. Toulouse : Octarès, p. 151-176.

Divay S., Gadea C. (2008). « Les cadres de santé face à la logique managériale ». *Revue française d'administration publique*, n° 128, vol. 4, pp. 677-687.

Evetts J. (2019). "Professions in Turbulent Times: Changes, Challenges and Opportunities". *Sociologia, Problemas e Práticas* [Online], 88 | 2018, Online since 22 May 20, p. 43-59.

HAS (2008). « Délégation, transferts, nouveaux métiers... Comment favoriser des formes nouvelles de coopérations entre professionnels de santé ? ». *Recommandations HAS en collaboration avec l'ONDPS*, avril.

Magnon R. (1991). *Léonie Chaptal : 1873-1937. La cause des infirmières*. Paris : Les Editions Lamarre.

Novic M., Jovic L., Carton E., Lecordier D. (2019). « La formation préparant au diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée ». *Soins cadres*, n° 110, mars, p. 23-25.

Ouharzoune Y., Warnet S. (2018). « La pratique avancée est une évolution dans la complexité des soins infirmiers ». *Soins*, n° 829, octobre, p. 5-8.

Rabier C. (2013). « Le Système des professions, entre sociologie et histoire : retour sur une recherche ». halshs-00790494, <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00790494/document>

Richard I., Le Bouler S. (2019). « La création de nouvelles sections du Conseil national des universités ». *Recherche en soins infirmiers*, n° 139, décembre, p. 8-11.

Verdier Y. (1976). « La Femme-qui-aide et la laveuse ». *L'Homme*, tome 16 n° 2-3. p. 103-128.

Un groupe professionnel mis à mal par un outil néo-managérial ? Le cas des médecins coordonnateurs en Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)

Jingyue XING-BONGIOANNI¹

¹ Université de Lille,
Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (Clersé)
(UMR 8019, CNRS/Université de Lille),
Centre d'études de l'emploi et du travail (CEET),
Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), Paris

Résumé

Quel est l'enjeu des instruments d'action publique, notamment des indicateurs et outils standardisés, pour la dynamique des rapports entre les groupes professionnels qui sont amenés à intervenir auprès d'un public cible ? Nous proposons de répondre à cette question à partir d'une enquête par entretiens et par observation auprès des médecins coordonnateurs en Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), qui sont parmi les principaux utilisateurs des grilles Aggir et Pathos, outils standardisés de tarification au sein des Ehpad.

Notre enquête montre que la mise en œuvre de l'outil Pathos restructure les rapports de pouvoir entre plusieurs catégories de médecins : les médecins coordonnateurs, les médecins et professionnels paramédicaux libéraux intervenant en Ehpad et les médecins inspecteurs de l'Agence

régionale de santé (ARS). Cette mise en œuvre place les médecins coordonnateurs dans une position de soumission et de dépendance par rapport aux professionnels libéraux faisant l'objet d'un autre système de régulation publique et qui sont peu enclins à se soumettre à une hiérarchie.

À travers l'étude du cas des médecins coordonnateurs d'Ehpad, nous mettons en lumière les conséquences différenciées des indicateurs et outils standardisés sur les groupes professionnels ainsi que les effets de l'organisation du système de financements publics et des procédures nécessaires pour accéder à ceux-ci sur les transformations des rapports entre ces groupes professionnels.

La rétroaction des indicateurs ou outils inspirés du *New Public Management* (NPM) sur les comportements des professionnels renvoie à une littérature déjà féconde en sociologie, dans un contexte de réforme de l'État portant l'introduction des méthodes organisationnelles et managériales inspirées de la doctrine du NPM (Bezès, 2009).

Par exemple, en sociologie de la santé, les recherches consacrées aux réformes néo-managériales des services publics ont mis en lumière les changements de comportement des offreurs de services publics face aux mécanismes d'incitation existants, le plus souvent financiers (Belorgey, 2011 ; Mougeot, 2015). Par ailleurs, l'adaptation des comportements professionnels en fonction des logiques d'instruments ou de la logique financière ou budgétaire a été mise en évidence par des travaux en sociologie de la comptabilité critique et en sociologie de la quantification. Les analyses sont généralement conduites sous l'angle de la « rétroaction » du système de la comptabilité et des normes comptables (Miller, 1992), des catégories statistiques (Desrosières et Thevenot, 1988) et des indicateurs (Espeland et Sauder, 2007 ; Bruno et Didier, 2013 ; Gilles, 2016) sur les raisonnements et les comportements professionnels ainsi que, plus largement, sur la transformation de la société. Cependant, relativement peu d'études se sont intéressées aux évolutions des rapports entre les différents groupes professionnels face à la mise en œuvre des indicateurs et outils standardisés.

Dans ce chapitre, nous essaierons de combler cette lacune en questionnant la rétroaction des instruments du NPM sur les rapports entre les groupes professionnels qui sont amenés à intervenir auprès d'un même public. Nous avons choisi comme point d'entrée un groupe professionnel particulier, les médecins coordonnateurs en Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Ces derniers ont pour mission d'assurer, comme leur titre l'indique, la coordination et la continuité des soins dans l'établissement, mais y sont également les principaux utilisateurs des outils tarifaires standardisés au sein des Ehpad.

Les services de soins en Ehpad sont en effet soumis à une régulation publique comprenant notamment un processus de tarification qui détermine le montant de financements publics alloué à un Ehpad. Depuis les années 1990, de nouveaux outils tarifaires néo-managériaux basés sur les indicateurs et formules de calculs standardisés ont été introduits dans les réformes : « Aggir » pour tenir compte du niveau de dépendance des résidents et « Pathos » pour prendre en considération leur situation pathologique et leurs besoins en soins.

Ce chapitre⁷⁸ se fonde sur une enquête qualitative menée entre novembre 2014 et juin 2015 dans la région que nous appellerons A. Des entretiens ont été réalisés auprès de 15 médecins, dont 7 médecins coordonnateurs d'Ehpad (encadré), 3 médecins travaillant pour l'Agence régionale de santé (ARS), et 5 médecins gériatres (dont un professeur en gériatrie et une médecin formatrice à l'outil Pathos). Ces entretiens ont été complétés par l'observation de dix journées de travail dans quatre Ehpad et d'une journée de formation à l'outil Pathos organisée par l'ARS de la région A.

Portrait des médecins coordonnateurs enquêtés

- Le Docteur Monin^a, homme de 54 ans, exerce à la fois comme médecin coordonnateur dans deux Ehpad associatifs, et comme médecin généraliste libéral.
- Le Docteur Bourbon, femme de 44 ans, exerce à la fois comme médecin coordonnateur dans un Ehpad rattaché à un groupe associatif, et comme experte en gériatrie dans un service « mobile » du Centre hospitalier universitaire (CHU) ;
- Le Docteur Newman, homme de 56 ans, président de l'association des médecins coordonnateurs de la région A, exerce à la fois comme médecin coordonnateur dans un Ehpad public, et comme médecin généraliste libéral.
- Le Docteur Avery, femme de 34 ans, salariée à temps plein dans un Ehpad rattaché à un groupe associatif. Elle y travaille à la fois en tant que médecin coordonnateur et médecin traitant des résidents de son Ehpad.
- Le Docteur Floch, homme de 52 ans, exerce à la fois la fonction de médecin coordonnateur dans un établissement associatif et de médecin généraliste libéral.
- Le Docteur Wagner, femme de 38 ans, exerce sa fonction de médecin coordonnateur dans deux Ehpad appartenant à une même association gestionnaire.
- Le Docteur Martin, femme de 42 ans, travaille en tant que médecin coordonnateur dans trois Ehpad associatifs dont l'un à mi-temps et deux autres à temps très partiel.

^a Les noms de tous les enquêtés ont été modifiés.

⁷⁸ Cet article s'appuie plus largement sur notre thèse de doctorat portant sur les réformes néo-managériales de la tarification des Ehpad et leurs rétroactions sur la dynamique des groupes professionnels concernés (Xing, 2018). L'enquête ethnographique a été conduite en immersion sur le terrain dans trois régions françaises pendant quatre ans, entre 2012 et 2015.

Nous présenterons dans un premier temps les conditions concrètes de travail des médecins coordonnateurs et leurs rapports avec d'autres groupes professionnels. Nous analyserons par la suite leur usage des outils de tarification chiffrés et standardisés, et nous monterons comment ces outils influencent les rapports entre différents groupes professionnels.

1. Médecin coordonnateur d'Ehpad : un métier mis à mal par le cadre légal

La fonction de « médecin coordonnateur » a été créée récemment, depuis qu'elle a été rendue obligatoire dans chaque Ehpad en 2005. Ce métier est très encadré par la loi : ses conditions d'exercice ainsi que ses missions ont été explicitement définies en France par le Code de l'action sociale et des familles.

À l'échelle nationale, peu d'études statistiques portent sur ce métier : le nombre total de médecins coordonnateurs intervenant dans les 7 996 Ehpad existant en France à la date de l'enquête⁷⁹ reste inconnu. Selon une étude conduite en 2009⁸⁰, l'âge moyen des médecins coordonnateurs était de 51 ans. Le temps de travail moyen par Ehpad des médecins coordonnateurs correspondait à 0,31 Équivalent temps plein (ETP) [Aquino *et al.*, 2009]. Peu de médecins coordonnateurs exerçaient un travail salarial à temps plein dans un même Ehpad. Par ailleurs, les caractéristiques de ces professionnels différaient selon le genre : les médecins femmes étaient en moyenne plus jeunes que leurs collègues masculins (46 ans contre 54 ans), elles avaient aussi plus souvent un ou plusieurs autres postes salariés et gardaient moins souvent que les hommes une activité libérale à côté.

Bien que leurs missions aient été explicitement définies par la loi, les médecins coordonnateurs enquêtés rencontrent de réelles difficultés dans leur réalisation. D'une part, ils jouent de multiples rôles au sein des Ehpad : animateur d'équipe de soignants, coordonnateur de réseau de santé, médecin de garde et intermédiaire médical pour les familles. Certains chercheurs ont déjà montré la difficile conciliation entre les multiples rôles des médecins coordonnateurs (Robelet, 2007 ; Bloch *et al.*, 2011). Ceux que nous avons interviewés

⁷⁹ Sources : Enquête Etablissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) 2015, Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques (Drees).

⁸⁰ Une enquête par questionnaire a été menée en 2009 par la Fondation Médéric Alzheimer, avec la collaboration de la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs auprès de 432 médecins coordonnateurs.

ne dérogent pas à la règle : assurer avec le même investissement chacune des missions qui leur sont confiées leur est difficile. Ainsi, les médecins coordonnateurs enquêtés partagent, comme beaucoup d'autres professionnels, un sentiment de « *manque de temps de travail* » au quotidien. Ils considèrent que leur métier se traduit, en pratique, non pas par un travail de coordination, mais par un travail administratif, même si le temps consacré aux communications et à l'information auprès des familles reste, selon eux, très important. Les enquêtés considèrent passer relativement peu de temps auprès des résidents, et estiment ne pas pouvoir accomplir correctement leur mission première de « *coordination des soins* ». Plusieurs questionnent le sens de leur travail.

D'autre part, les médecins coordonnateurs enquêtés semblent rencontrer des difficultés pour délimiter « les frontières de territoire » face à d'autres professionnels, notamment face aux médecins traitants libéraux. En effet, la plus grande partie des soins en Ehpad est réalisée par deux catégories de professionnels : d'un côté, les médecins et personnels soignants salariés de l'Ehpad, et, de l'autre, des professionnels extérieurs à l'établissement exerçant en libéral.

Le financement public de soins alloué à un Ehpad ne couvre que les charges afférentes aux médecins et personnels salariés, et les professionnels libéraux intervenant en Ehpad sont soumis à un autre régime de régulation publique. Depuis 2014⁸¹, l'État français privilégie le mode de financement « par tarif partiel » qui, plutôt que d'encourager la production de soins par les seuls personnels de l'établissement, favorise la combinaison entre des soins médicaux réalisés par les médecins libéraux et des soins paramédicaux réalisés par les soignants salariés. Les médecins coordonnateurs des Ehpad, qui suivent les résidents au quotidien, ne sont cependant habilités par la loi à leur prescrire des soins qu'en cas « de situation d'urgence ou de risques vitaux ».

En fait, la loi du 13 août 2004 a confirmé le rôle central des médecins traitants dans les soins et le suivi des patients. Un principe de confraternité est légalement établi entre les médecins traitants libéraux et les médecins coordonnateurs, et ces derniers n'ont aucun pouvoir sur les premiers. Le cadre légal prévoit qu'en cas de désaccord sur les traitements d'un résident, les médecins coordonnateurs n'ont qu'un rôle d'informateur, et que ce sont les médecins traitants qui ont le dernier mot. Privé du pouvoir de prescrire, le médecin coordonnateur n'aurait donc pas les moyens d'assurer sa « *juridiction* » sur

81 Le décret n° 2014-652 du 20 juin 2014 relatif aux tarifs global et partiel applicables aux Ehpad modifie leurs conditions de choix d'option tarifaire, prévues à l'article R314-167 du Code de l'action sociale et des familles.

les soins des résidents (Abbott, 1988), c'est-à-dire d'être considéré comme un médecin à part entière, alors qu'il est sollicité comme tel.

Lors de notre enquête, des médecins coordonnateurs interviewés ont fortement critiqué leur rôle de médecin « *non soignant sauf en cas d'urgence* ». Certains considèrent que la définition de « situation d'urgence ou de risques vitaux » prévue par la loi pose problème en termes de division des responsabilités pour les médecins coordonnateurs, comme l'évoque le Docteur Martin : « *Si on fait mal les choses, on devient responsables d'une demi-heure, mais tout ce qui est fait en amont, c'est pas nous, tout ce qui est fait après, c'est pas nous, mais sur ce temps, ça devrait être à nous* ».

En outre, selon la majorité des enquêtés, le manque de pouvoir des médecins coordonnateurs face aux médecins traitants libéraux, qui ont une légitimité majeure en cas de litige, les met en difficulté dans leur exercice professionnel au quotidien. Certains enquêtés critiquent les comportements non-collaboratifs des médecins et professionnels paramédicaux libéraux, d'autres mettent en question les pratiques et la qualité des soins de leurs confrères libéraux, comme l'exprime le Docteur Wagner : « *Quand vous avez les deux tiers des médecins libéraux qui font vraiment n'importe quoi, vous vous rendez compte que la prise en charge du patient derrière est un peu risquée et compliquée !* ».

Bien que leurs missions aient été explicitement définies par la loi, les médecins coordonnateurs rencontrent de réelles difficultés dans leur réalisation pour de multiples raisons. Tous ces éléments nous permettent de mieux analyser l'impact des indicateurs standardisés sur leurs pratiques professionnelles et sur leurs rapports avec d'autres groupes professionnels.

2. Les médecins coordonnateurs d'Ehpad mis en difficulté par les outils néo-managériaux

Comme nous l'avons évoqué dans l'introduction, les médecins coordonnateurs jouent depuis quelques années un rôle majeur dans le processus de tarification des Ehpad : ils sont chargés de coder les grilles tarifaires Aggir et Pathos. Dans cette partie, nous examinerons une caractéristique particulière de l'outil Pathos, la traçabilité des pratiques professionnelles, puis nous analyserons comment l'exigence de traçabilité a impacté les rapports de pouvoir entre les différents groupes professionnels au sein du champ étudié.

2.1. Fabriquer les preuves pour être financé : l'exigence de traçabilité de l'outil Pathos

Depuis la réforme de la tarification des Ehpad en 2007, le financement public des soins en Ehpad est en partie déterminé par leur score « Pathos ». Pathos est un outil qui vise à évaluer l'état pathologique et les « besoins » en soins des résidents d'un Ehpad. L'évaluation par l'outil Pathos, appelée la « coupe pathos » par les enquêtés⁸², est réalisée généralement tous les cinq ans. Les médecins coordonnateurs des Ehpad concernés suivent en amont une journée de formation organisée par les médecins de l'ARS avant de faire une évaluation de tous les résidents de leur établissement avec l'outil et saisir les résultats dans un logiciel. Les médecins inspecteurs de l'ARS examinent les données transmises par les médecins coordonnateurs et se déplacent ensuite dans les Ehpad pour examiner la « pathossification » de l'échantillon.

Selon le guide d'utilisation, l'outil Pathos impose aux médecins coordonnateurs de justifier les « besoins » en soins des résidents et surtout leur codage, c'est-à-dire l'attribution à un échelon donné de la grille. Sur le terrain, les médecins de l'ARS accordent une grande importance à cette norme de traçabilité dans leur évaluation : si des symptômes d'un résident ne sont pas notés dans les dossiers de transmission, si un soin dispensé n'est pas accompagné d'un bilan ou n'est pas précisé dans le dossier médical, les médecins de l'ARS disent ne pas reconnaître la nécessité des soins et refusent le codage réalisé par les médecins coordonnateurs. Selon notre enquête auprès du responsable national de l'outil Pathos à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), il faut tout « tracer » pour justifier les soins dispensés et l'éventuel besoin en soins, et « plus il y a de traçabilité, plus il y a de points pathos ». En cas de désaccord, les médecins coordonnateurs d'Ehpad ont peu de voies de recours, puisque les commissions de recours sont souvent présidées par des médecins de l'ARS, qui ont le dernier mot sur les recours contre leurs décisions initiales.

Concrètement, les médecins coordonnateurs enquêtés commencent à faire le travail de préparation six mois avant la coupe Pathos. Ils essaient de mobiliser l'ensemble des soignants médicaux et paramédicaux pour obtenir le plus de traces possibles. De manière générale, les médecins coordonnateurs, en lisant les dossiers médicaux et en observant les résidents, établissent d'abord une estimation de codage par résident. Ils forment par la suite les soi-

⁸² Cette appellation indigène met en avant le caractère temporel de l'outil Pathos qui évalue les besoins en soins des résidents sur une période précise et très courte.

gnants salariés et libéraux liés à leur établissement pour une amélioration de la traçabilité.

D'une part, les médecins coordonnateurs enquêtés forment les infirmiers et les aides-soignants salariés de l'Ehpad en imposant des « bonnes pratiques » dans la rédaction des dossiers de transmission, en prenant en compte l'estimation de codage préétablie par eux-mêmes. D'autre part, les médecins coordonnateurs enquêtés cherchent à former les professionnels libéraux intervenant en Ehpad. Les enquêtés demandent à ces derniers de fournir des documents écrits en fonction du codage qu'ils souhaitent établir pour la coupe Pathos, comme l'évoque le Docteur Wagner :

« Si là il y a une nouvelle admission qui a je pense des troubles cognitifs, il faut que je rappelle à la psy, là vous devriez lui faire un MMS [Mini-Mental State Examination], puisque celle-là, je pense que je peux la coder en diagnostic de troubles cognitifs, c'est beaucoup de points, faites d'abord un MMS svp ».

Les médecins coordonnateurs demandent aux soignants libéraux de justifier les soins réalisés en précisant le motif, la durée et les résultats des soins, et leur demandent de faire différents types de diagnostics, de tests. Ce faisant, les médecins coordonnateurs interviennent non seulement sur la façon de rapporter les soins réalisés (« Réécrivez "tous les jours, 20 minutes" ») et sur la façon de les justifier (« Faites un point maintenant sur l'intérêt de la stimulation cognitive »), mais aussi sur la façon de diagnostiquer et de soigner les patients (« Vous devriez lui faire un MMS [Mini-Mental State Examination] »).

La *fabrication des preuves* peut être considérée comme un processus où les médecins coordonnateurs exercent un *pouvoir de supervision* sur les soins fournis par les soignants salariés et par les professionnels libéraux. Cela peut constituer un gain de pouvoir pour les médecins coordonnateurs, mais aussi une source de conflits interprofessionnels et de complication de leurs tâches.

2.2. Les médecins coordonnateurs mis à mal par la traçabilité face à d'autres professionnels

De manière générale, notre enquête suggère que le Pathos, et notamment son exigence de traçabilité, accentue les confrontations entre les médecins coordonnateurs et les professionnels libéraux intervenant dans les Ehpad en défaveur des premiers.

En effet, certains médecins traitants libéraux refusent de remplir les dossiers médicaux de leurs patients hébergés en Ehpad ou de fournir un bilan des

soins réalisés. Par exemple, d'après le Docteur Bourbon, sur la quinzaine de médecins libéraux intervenant dans son Ehpad, les trois quarts « ont décidé que ça les soule, qu'ils n'ont plus envie de jouer la traçabilité, donc ils ne saisissent ni les ordonnances ni leurs observations [dans le logiciel] ». N'ayant aucun pouvoir sur ses confrères, cette enquêtee a dû faire le travail de saisie elle-même. De même, le Docteur Monin, qui disait entretenir de bons rapports avec la majorité des médecins traitants libéraux intervenant dans son Ehpad, s'est trouvé en difficulté lors de la préparation de la coupe Pathos, comme il l'explique en entretien :

« Il y a certains médecins qui ne remplissent jamais le dossier médical. Ils doivent se dire : "Moi, le dossier médical, j'en ai rien à faire !". Souvent, je leur demande gentiment s'ils peuvent faire une photocopie des documents, et je fais la saisie après. Mais il y en a toujours deux ou trois qui ne répondent jamais à mon mail ».

Plusieurs médecins coordonnateurs ont aussi évoqué des difficultés dans la fabrication des traces des soins par les kinésithérapeutes libéraux intervenant dans leur Ehpad. Par exemple, le Docteur Bourbon m'a montré le codage Pathos d'une dizaine de résidents pour lesquels elle n'avait jamais codé le R (réadaptation-rééducation). Elle m'a expliqué qu'elle aurait voulu coder le R pour plusieurs d'entre eux, mais elle n'a pas pu, du fait de la non-collaboration des kinés libéraux : « Les kinés, il y avait "zéro" de traçabilité. [...] C'est des prescriptions faites par les médecins libéraux, pour des kinés libéraux, pour des patients qui sont sur l'Ehpad. Donc quel est mon contrôle de traçabilité sur ça ? »

Les deux cas présentés ci-dessus révèlent dans quelle mesure l'outil Pathos et son exigence en termes de traçabilité mettent les médecins coordonnateurs dans une position difficile : bien qu'ils soient officiellement responsables du codage dans l'outil, le score final dépend en large partie du travail et des traces du travail fournies par d'autres professionnels, sur lesquels les médecins coordonnateurs ne disposent pas de pouvoir. En effet, ils n'ont aucun lien hiérarchique avec les professionnels paramédicaux intervenant dans l'Ehpad, et leurs confrères libéraux. Les médecins traitants, on l'a dit, ont la priorité et le dernier mot sur la prescription des soins. En outre, ces professionnels libéraux sont soumis à un autre système de régulation publique : ils sont rémunérés à l'acte par la Sécurité sociale, et sont sous contrôle des médecins inspecteurs des caisses d'assurance maladie.

Le score de Pathos n'a aucun impact financier sur les activités libérales de ces professionnels : d'une part, s'ils fournissent des documents circonstanciés suivant l'exigence de l'outil Pathos, cette tâche administrative n'est pas prise en compte dans le calcul de leur rémunération. D'autre part, si ces professionnels libéraux refusent de fournir les documents demandés par les médecins

coordonnateurs, ils ne seront pénalisés ni professionnellement ni financièrement. Les médecins coordonnateurs d'Ehpad n'ont donc aucun pouvoir direct (rattachement hiérarchique) ou indirect (par exemple, incitation financière) sur leurs confrères libéraux.

Face aux difficultés rencontrées dans leur exercice professionnel, la majorité des médecins coordonnateurs enquêtés a développé une stratégie semblable : sélectionner les nouveaux résidents en fonction de leur médecin traitant. Par exemple, un médecin coordonnateur travaille dans un Ehpad où le nombre de médecins libéraux intervenant était de 45 il y a quelques années. Il raconte : *« J'ai réussi à réduire ce nombre de 45 à 26, soit par le choix des familles, soit par la sélection au moment de l'admission [...] Avant d'accepter un résident, je regarde qui est son médecin traitant »*. Un autre docteur développe la même stratégie, mais également en prévision du score Pathos : *« Je n'accepterai pas un résident si je sais que son médecin traitant ne va pas être collaborateur »*.

Néanmoins, la sélection des résidents selon leur médecin traitant peut remettre en question le principe de l'équité de l'accès à l'offre de soins et de services en Ehpad. Elle risque de pénaliser des personnes âgées qui cherchent une place mais sont suivies par un médecin libéral « non désirable » du point de vue des Ehpad et qui ne sont pas au courant de ce critère de choix implicite.

* * *

A partir d'une enquête qualitative par entretiens et par observation, nous avons étudié ici l'impact des instruments néo-managériaux sur les rapports entre les groupes professionnels médicaux et paramédicaux qui sont amenés à intervenir auprès d'un public. Nous avons montré que les médecins coordonnateurs d'Ehpad constituent un groupe professionnel déjà mis à mal par le cadre légal. Les enquêtés rencontrent de réelles difficultés dans leur exercice au quotidien à la fois pour accomplir les multiples missions définies par la loi et pour délimiter « les frontières de territoire » face à d'autres professionnels, notamment face aux médecins traitants libéraux.

La mise en œuvre des indicateurs et outils standardisés, ici l'outil Pathos, restructure les rapports de pouvoir entre plusieurs catégories de médecins (médecins coordonnateurs, médecins – et professionnels paramédicaux – libéraux intervenant en Ehpad et médecins inspecteurs de l'ARS) en défaveur des médecins coordonnateurs. Le principe de traçabilité du Pathos, alors qu'il peut fournir à ces derniers un meilleur contrôle du travail réalisé au sein de l'Ehpad, les place pourtant dans une position de soumission et de dépen-

dance par rapport à certaines professions peu enclines à se soumettre à une hiérarchie et soumises à un autre système de régulation publique, en particulier les professions libérales.

Contrairement à une image homogène de la profession de médecin faisant face aux outils gestionnaires, nous mettons en lumière les effets différenciés des indicateurs et outils standardisés sur les groupes professionnels au sein du monde médical, qui varient en fonction du contexte politique (l'organisation de la régulation publique tarifaire) et du contexte du champ professionnel (les rapports de pouvoir entre les différentes catégories de médecins).

À travers l'étude du cas des médecins coordonnateurs d'Ehpad, nous avons mis en valeur les effets de l'organisation du système de financements publics et des procédures qui y sont liées sur les transformations des rapports entre différents groupes. Nous mettons ainsi en exergue l'impact des orientations données par l'État aux politiques publiques sur les univers professionnels qu'il contribue à réguler, ce qui permet d'enrichir, en l'éclairant sous un jour encore peu développé, l'étude des effets du *New Public Management* sur le monde du travail. ■

Bibliographie

- Abbott A.** (1988). *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Aquino J.-P., Fontaine D., Héroult T., Lion A. et Bourdillon F.** (2009). « Médecins généralistes libéraux et médecins coordonnateurs en Ehpad : des réponses de proximité pour une prise en charge au long cours ». *La lettre de l'observation des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 12.
- Bezes P.** (2009). *Réinventer l'État : les réformes de l'administration française (1962-2008)*. Paris : Presses universitaires de France.
- Belorgey N.** (2010). *L'hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*. Paris : La Découverte.
- Bloch M.-A. et Bénaut L.** (2014). « Trois figures de coordonnateurs interdépendants pour accompagner les personnes », in Bloch M.-A. et Hénaut L. (dir.), *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod, p. 207-248.
- Bruno I. et Didier E.** (2013). *Benchmarking : l'État sous pression statistique*. Paris : Zones.
- Desrosières A. et Thévenot L.** (1988). *Les catégories socioprofessionnelles*. Paris : La Découverte.
- Espeland W. et Sauder M.** (2007). « Rankings and Reactivity: How Public Measures Recreate Social Worlds ». *American Journal of Sociology*, vol. 113, n° 1, p. 1-40.
- Gilles M.** (2016). « Des chiffres pour quels usages : tensions autour des statistiques de santé au travail ». *Terrains & travaux*, vol. 28, n° 1, p. 131-151.
- Miller P.** (1992). « Accounting and Objectivity: The Invention of Calculating Selves and Calculable Spaces ». *Annals of Scholarship*, vol. 9, p. 61-86.
- Mougeot F.** (2015). *La pratique infirmière en psychiatrie : entre contraintes managériales et résistances cliniques*. Thèse de doctorat sous la direction de G. Herreros, Université Lumière-Lyon-II.
- Robelet M.** (2007). « La métamorphose inachevée du clinicien en gestionnaire : le médecin coordonnateur en maison de retraite ». *Sociologie Santé*, n° 27, p. 131-152.
- Xing J.** (2018). *Dynamiques des groupes professionnels et New Public Management : l'introduction des instruments d'action publique dans la tarification des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)*, Thèse de doctorat sous la direction d'A. Gramain et F. Weber, École normale supérieure.

■ Stratégies défensives ou offensives au cœur des luttes de territoires professionnels

Quand le pharmacien s'intéresse à la clinique : savoirs, coordination et responsabilité dans les activités de prescription

Camille LANCELEVÉE¹, Delphine MOREAU², Étienne NOUGUEZ¹, Tonya TARTOUR¹

¹ Laboratoire Sociétés, acteurs et gouvernement en Europe (Sage), Unité mixte de recherche (UMR) 7363, Université de Strasbourg.

² Laboratoire Arenes (UMR 6051), Université de Rennes, Ecole des hautes études en santé Publique (EHESP), Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

■ Résumé

À première vue, la prescription médicamenteuse est une prérogative exclusive des médecins, résultant de la rencontre entre un médecin et un patient et matérialisée par la rédaction d'une ordonnance. Elle implique en réalité une multitude d'opérations et d'acteurs tant « en amont » qu'« en aval » qui la rendent possible et effective. Parmi ces acteurs, les pharmaciens jouent un rôle essentiel, puisqu'ils ont la charge de valider l'ordonnance et de dispenser (ou non) le traitement.

Dans cette contribution, nous étudions le développement d'activités dites de « pharmacie clinique » (APC) par les pharmaciens d'un établissement spécialisé en psychiatrie de la région parisienne. Ces activités, qui visent à favoriser l'implication des pharmaciens dans la coordination ville-hôpital et dans « l'optimisation » des stratégies thérapeutiques médicamenteuses, déplacent le centre de gravité de la pharmacie du territoire traditionnel de la dispensation des traitements vers l'espace de

la prescription. Elles contribuent alors à faire de la prescription une « juridiction partagée » entre médecins et pharmaciens mêlant coopération, hiérarchie et concurrence autour des savoirs sur les traitements médicamenteux, de la coordination des prescripteurs et des prescriptions et de la responsabilité de la stratégie thérapeutique médicamenteuse.

Bien que la prescription soit considérée comme une prérogative exclusive des médecins, résultant de la rencontre entre un médecin et un patient, consistant en une opération d'inférence entre un diagnostic et un traitement (Abbott, 1988) et matérialisée par la rédaction d'une ordonnance, elle implique en réalité une multiplicité d'opérations et d'acteurs tant « en amont » qu'« en aval » (Akrich, 1995 ; Fainzang, 2001). Dans ce parcours, la pharmacie est un point de passage obligé, puisque les pharmaciens ont la charge de valider l'ordonnance et de dispenser (ou non) le traitement. À ce titre, la prescription pourrait être considérée comme une juridiction partagée (van Effenterre *et al.*, 2012) donnant lieu à des interactions entre professions mêlant coopération, conflit et concurrence (Barraud de Lagerie, 2004 ; Nouguez, 2017).

Ces enjeux connaissent depuis quelques années en France une nouvelle dimension avec le développement des activités de pharmacie clinique (APC). Développées en Amérique du Nord depuis les années 1960 (Mesler, 1989, 1991) et, en France, depuis les années 1980, ces activités visent à renforcer la place du pharmacien dans les équipes de soin ; améliorer la cohérence, la pertinence et la sécurité des prescriptions ; favoriser la coordination des différents intervenants (à l'hôpital et en ville) dans la prescription, la dispensation et l'administration des traitements. En France, la notion de « pharmacie clinique » a été récemment inscrite dans le Code de la santé publique par l'ordonnance n° 2016-1729 du 15 décembre 2016 relative aux pharmacies à usage intérieur (*i.e.* les pharmacies hospitalières), qui invite ces dernières à « mener toute action de pharmacie clinique, à savoir de contribuer à la sécurisation, à la pertinence et à l'efficacité du recours aux produits de santé [...] et de concourir à la qualité des soins, en collaboration avec les autres membres de l'équipe de soins [...] et en y associant le patient ». Cette définition réglementaire acte le déplacement du territoire professionnel des pharmaciens, promus en ambassadeurs de la qualité des soins, de l'évaluation, et de la démocratie sanitaire. Néanmoins, malgré cette modification réglementaire, la pharmacie clinique prend, selon les établissements, des formes concrètes très différentes qui demeurent très peu documentées (Calop *et al.*, 2009).

En nous appuyant sur l'ethnographie de ces activités dans un établissement public de santé mentale de la région parisienne⁸³, nous analysons la

⁸³ Ce chapitre est le fruit d'une recherche collective financée par la Fédération hospitalière de France (FHF) et menée pendant plus d'une année dans un groupe hospitalier de santé mentale en Ile-de-France. Cet établissement est doté de plus de 500 lits, dont environ 200 ont été progressivement « couverts » par les activités de pharmacie clinique *via* la signature de contrats entre le pôle de pharmacie et les pôles de psychiatrie depuis l'année 2012. Nous avons effectué 92 journées d'observation auprès de la pharmacie à usage intérieur et dans deux unités d'hos-...

façon dont elles tendent à brouiller les frontières des territoires professionnels des médecins et des pharmaciens. Dès lors que les pharmaciens ne sont plus seulement des « contrôleurs » *ex post* de la prescription, mais entendent devenir des interlocuteurs des médecins (et des patients) dans la coordination du parcours de soin et l'établissement de la stratégie thérapeutique médicamenteuse, ils tendent à empiéter sur la juridiction de la prescription revendiquée par les médecins. Cette extension du territoire professionnel des pharmaciens soulève des enjeux classiques de lutte de juridiction (Abbott, 1988) ; elle pose également une série de questions sur les modalités de coordination et de coopération entre professionnels autour de la prescription. Après une présentation succincte du contenu des activités de pharmacie clinique développées sur notre terrain (1), nous analyserons trois enjeux majeurs soulevés par ces APC pour les relations entre médecins et pharmaciens : la concurrence des expertises sur la prescription (2) ; la coordination des prescripteurs et des prescriptions (3) ; la responsabilité partagée de la prescription (4).

1. Les activités de pharmacie clinique : une extension du territoire pharmaceutique

La pharmacie clinique nous a été présentée par le chef de la pharmacie comme une « innovation » s'ajoutant aux « missions régaliennes », c'est-à-dire des activités qui constituent historiquement le « cœur de métier » des pharmacies à usage intérieur (gestion de l'approvisionnement, du stockage, de la traçabilité et contrôle des dispensations). Le « panier d'activités » de pharmacie clinique (terme utilisé par certains pharmaciens, notamment à l'occasion des formations à destination des juniors) proposé aux unités comprend, dans l'établissement étudié, trois activités principales⁸⁴ concentrées dans certains services d'hospitalisation :

- La « conciliation médicamenteuse » consiste, pour certains patients présentant des risques particuliers (en raison de leur âge, d'un traitement nécessitant un suivi particulier, ou d'une pathologie somatique chronique) à s'assurer de la cohérence des traitements pris avant, pendant et après l'hospitalisation. Les pharmaciens recueillent des informations sur les traitements pris avant l'entrée à l'hôpital directement auprès des patients (entretiens dans les unités de soin), et par téléphone auprès des officines que ceux-ci fréquentent, dans leur dossier

... pitalisation ainsi que 41 entretiens avec des professionnels de l'établissement.

⁸⁴ Une quatrième activité est proposée par les pharmaciens : l'éducation thérapeutique médicamenteuse au patient. Celle-ci ne concernant pas directement la prescription, nous la laissons de côté dans le cadre de cette contribution.

pharmaceutique ou plus rarement directement auprès de leurs médecins de ville. Ils comparent ces informations à l'ordonnance rédigée par les médecins hospitaliers à l'entrée, puis, lorsque le patient quitte l'hôpital, à l'ordonnance de sortie pour s'assurer que les éventuels changements sont volontaires. Cette activité permet à la fois de s'assurer de la bonne continuité des soins entre la ville et l'hôpital et d'identifier d'éventuelles interactions médicamenteuses problématiques, voire des contre-indications dès l'entrée en hospitalisation.

- L'analyse avancée d'ordonnances (aussi appelée « analyse d'ordonnance de niveau 3 ») prend en compte, outre les posologies, les galéniques et les interactions médicamenteuses (niveau 1) et les bilans biologiques (niveau 2), des éléments cliniques (niveau 3) inscrits dans le dossier du patient ou évoqués lors des discussions cliniques au sein des unités de soin. Par exemple, les pharmaciens s'intéressent au comportement décrit par les équipes de soin (« *sthénique* », « *angoissé* », etc.) pour émettre des recommandations sur la stratégie thérapeutique engagée.

- Les « chimiogrammes » ou « historiques médicamenteux », réalisés à la demande des médecins, retracent sur une durée donnée l'ensemble des traitements administrés au patient et permettent, associés à une analyse des changements d'état et de comportement observés, d'éclairer un éventuel « effet indésirable » (suspicion de toxicité ou d'interaction médicamenteuse), une « résistance » à un traitement, ou encore d'aider le psychiatre à réévaluer sa stratégie thérapeutique. Plus ponctuellement, les pharmaciens proposent aux médecins des services d'expertise (analyse bibliographique ; tests pharmacogénétiques...) pour dénouer des situations particulièrement complexes ou perçues comme des impasses thérapeutiques.

Comme on peut le constater, ces activités déplacent le centre de gravité de la pharmacie du territoire traditionnel de l'approvisionnement et de la dispensation des traitements vers le domaine de la prescription. Les pharmaciens utilisent souvent l'expression « *aller vers les services* » pour illustrer ce mouvement à la fois spatial (participation de l'équipe aux réunions cliniques des unités de soin, transmissions matinales ou *staffs* hebdomadaires), et cognitif (développement d'un intérêt pour ce qui se déroule au sein des unités et pour les données cliniques des patients) que nous observons. Ces activités constituent une incursion dans la juridiction des médecins prescripteurs et soulèvent trois types d'enjeux dans les relations entre professionnels que nous allons aborder successivement : des enjeux de savoir ; des enjeux de coordination et des enjeux de responsabilité.

2. Des savoirs en concurrence

L'ordonnance constitue un lieu de rencontre, mais aussi de confrontation potentielle entre les expertises du médecin et du pharmacien sur les médicaments. Les activités de pharmacie clinique tendent à accroître (et donc à rendre potentiellement plus conflictuelles) ces confrontations d'expertise, en donnant la possibilité aux pharmaciens d'accéder aux données cliniques (en plus des données biologiques, voire génétiques) concernant le patient. Ces tensions sont particulièrement visibles dans l'activité de validation d'ordonnance lorsque celle-ci mobilise une analyse de niveau 3. Premièrement, le contrôle inhérent à cette pratique de validation se trouve majoré par la mobilisation de données cliniques en plus des connaissances pharmacologiques : les pharmaciens ont en effet obtenu l'accès aux comptes rendus d'observations cliniques rédigés par les soignants sur le dossier patient informatisé et participent, dans certains services, aux réunions cliniques.

Par ailleurs, les activités de pharmacie clinique donnent l'occasion aux pharmaciens d'élargir leur domaine d'expertise en développant ce qu'ils appellent l'« *optimisation de la prescription* ». À travers ces activités, les pharmaciens ne se cantonnent plus à limiter ou pallier les effets indésirables (parfois graves) de la prescription, mais entendent participer à la recherche de l'amélioration constante de la qualité des soins et des traitements médicamenteux, en se prononçant sur la balance bénéfices/risques du traitement. Ainsi, ils peuvent s'appuyer sur les données cliniques et biologiques à leur disposition pour proposer des changements de posologie, de galénique, voire de principe actif, en réponse à des échecs de traitement. Dans le cadre de l'hôpital psychiatrique, les pharmaciens contribuent à la vigilance autour de l'état de santé somatique des patients par leur attention aux interactions et aux effets indésirables – ce qui les place en position d'« alliés objectifs » des médecins généralistes dans la promotion de cet enjeu.

Les activités de pharmacie clinique mettent ainsi en lumière la confrontation de deux types d'expertises professionnelles sur le médicament, c'est-à-dire deux expertises issues de formations et de pratiques professionnelles distinctes. Caractériser les différences entre ces expertises ne va pas de soi, car celles-ci relèvent à la fois d'un objectif commun (le *bon soin*), de savoirs communs et de sources de légitimité communes (notamment par la référence à l'*evidence based medicine* comme fondement de la solidité des savoirs), et de centres de gravité distincts dans le développement et l'usage des savoirs. Tous revendiquent une expertise sur les médicaments, si bien que les « conseils » des pharmaciens peuvent être vécus comme une forme d'ingérence dans la

compétence propre des médecins. Mais tandis que les pharmaciens abordent davantage l'objet médicament à travers ses propriétés pharmacologiques (pharmaco-cinétique, pharmaco-dynamique), les psychiatres s'intéressent plutôt au rôle du médicament dans la clinique (diagnostic, pronostic, thérapeutique). Ces derniers font valoir en outre une expertise qui mobilise l'ensemble de la clinique développée au contact du patient et l'ajustement du traitement à la situation singulière de celui-ci, tandis que les pharmaciens seraient dotés d'une expertise centrée sur la cohérence interne de l'ordonnance et son adéquation aux recommandations de bonnes pratiques. Cette dernière distinction est partiellement remise en cause par le développement de la pharmacie clinique qui précisément mobilise des informations relatives à la situation singulière du patient (symptômes, assimilation biologique des traitements, ensemble de sa situation médicale). La distinction des expertises se complique en outre du fait que le rapport aux traitements médicamenteux, aux savoirs s'y rapportant et à leur mobilisation dans une stratégie thérapeutique plus large, peut grandement varier au sein des groupes professionnels, et notamment au sein de celui des psychiatres, qui peuvent s'inscrire dans des références de soin contrastées : certains se revendiquent d'une psychiatrie plus « biologique », d'autres plus « psychodynamique », les uns et les autres pouvant avoir plus ou moins investi une compétence « technique » sur les médicaments.

Cependant, sans poursuivre ici une analyse qui mériterait d'autres développements, il est important de circonscrire la manière dont les pharmaciens mobilisent leur expertise auprès des médecins. Ils présentent ces activités comme une offre de services à destination des médecins, en espérant *in fine* être associés par l'équipe soignante à la gestion des cas complexes mais ne prennent que très rarement l'initiative de promouvoir des alternatives thérapeutiques. Cette volonté de ne pas remettre en cause frontalement l'autonomie et l'autorité du jugement médical permet d'éviter la manifestation de conflits ouverts sur la juridiction de la prescription. Mais elle vise également, comme nous allons le voir, à favoriser la coopération entre professionnels, d'une part, et à limiter d'autre part la responsabilité sur la prescription qui pourrait être dès lors attribuée au moins en partie au pharmacien.

3. De la coordination des prescriptions à celle des prescripteurs ?

À l'hôpital psychiatrique, le psychiatre n'est pas l'unique prescripteur pour un patient. Les médecins généralistes et d'autres spécialistes interviennent également dans les soins à un patient pour des problèmes de santé somatique.

La stratégie thérapeutique hospitalière se doit également d'être mise en cohérence avec les éventuels suivis dont le patient bénéficie à l'extérieur. Ces deux modes de coordination, interne à l'établissement et externe, sont largement assurés par les pharmaciens *via* le contrôle de la continuité (par la conciliation médicamenteuse d'entrée et de sortie) et de la cohérence (par l'analyse d'ordonnances) des prescriptions. Ainsi positionnés, les pharmaciens, bien loin du simple rôle de « dispensateurs de médicaments », deviennent un acteur pivot dans la coordination des différents prescripteurs et prescriptions.

La conciliation médicamenteuse offre une bonne illustration de la coordination nécessaire entre différents prescripteurs à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital. En s'attachant à collecter des informations sur les traitements pris avant l'entrée à l'hôpital, en s'assurant de leur cohérence avec ceux pris pendant l'hospitalisation, et en informant les professionnels de santé en ville sur l'ordonnance de sortie, les pharmaciens sont susceptibles de jouer un rôle clé dans la continuité du parcours de soin du patient (pour ce qui touche à son traitement), mais également dans la coordination entre les différents professionnels de santé susceptibles d'intervenir sur ce parcours. À ce titre, les pharmaciens pourraient « capter » la relation thérapeutique médicamenteuse en assurant le suivi global du traitement médicamenteux du patient (Bergeron et Castel, 2010). Mais dans les faits, les pharmaciens se heurtent aux mêmes difficultés que les médecins : identifier les traitements pris avant l'hospitalisation, obtenir les différentes ordonnances de sortie avant la sortie effective du patient, identifier et contacter les médecins et pharmaciens traitants en ville... Si les pharmaciens se situent à la jonction des flux d'informations sur les patients et les traitements à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, ils ne sont pas toujours en mesure de combler les discontinuités et les ruptures dans ces flux et assurent une coordination encore partielle entre l'hôpital et la ville.

La validation d'ordonnances illustre, quant à elle, les enjeux de la coordination entre les professionnels de santé à l'intérieur de l'hôpital. Grâce au logiciel de prescription, les pharmaciens ont accès aux traitements prescrits par les différents médecins (psychiatres et médecins somaticiens de l'hôpital). Lorsqu'ils valident l'ordonnance, ils peuvent ainsi assurer la coordination des différentes prescriptions afin de limiter les effets indésirables (éventuellement induits par des contre-indications entre les traitements psychiatriques et d'autres traitements somatiques par exemple) et, éventuellement, d'« optimiser la prescription ». Les pharmaciens peuvent également jouer un rôle d'intermédiaire entre psychiatres et somaticiens. Ils sont alors susceptibles d'articuler, voire d'arbitrer entre leurs prescriptions et donc de « capter » la stratégie thérapeutique médicamenteuse. Mais cette capacité de captation est dans les

faits limitée : si le logiciel de prescription leur permet d'alerter les médecins prescripteurs ou de leur proposer une alternative, ce sont ces derniers qui *in fine* engagent leur responsabilité et décident de la prescription.

4. Une responsabilité partagée

Lorsque les médecins sont amenés à justifier leur contrôle sur la prescription, ils mettent en avant la responsabilité (morale et juridique) qui leur échoit en la matière. Mais comme l'ont montré les travaux d'Everett Hughes (1951) ou de Pauline Barraud de Lagerie (2004), les médecins peuvent être tentés, en cas d'erreur manifeste, de se décharger de cette responsabilité sur les pharmaciens⁸⁵, qui sont situés en aval de la prescription et qui ont un rôle officiel de contrôle. Les pharmaciens cherchent alors à se protéger en adoptant un fonctionnement ritualiste, c'est-à-dire en observant un respect scrupuleux des procédures. C'est par le rappel constant des normes de prescription (posologies moyennes ou recommandées, ou examens complémentaires à prescrire, par exemple) que le pharmacien manifeste son étonnement, voire sa désapprobation, face à une (ligne de) prescription.

Pourtant, dès lors que le pharmacien est censé contrôler l'ordonnance et ne pas procéder à la dispensation en cas de risque pour le patient, il partage la responsabilité de cette prescription avec le médecin. Le Code de la santé publique précise que, « lorsque l'intérêt de la santé du patient lui paraît l'exiger, le pharmacien doit refuser de dispenser un médicament. Si ce médicament est prescrit sur une ordonnance, le pharmacien doit informer immédiatement le prescripteur de son refus et le mentionner sur l'ordonnance ». Pour informer les médecins des prescriptions qu'ils jugent problématiques, mais également engager la responsabilité de ceux-ci, les pharmaciens écrivent presque systématiquement un message dans le logiciel d'aide à la prescription qui prend la forme suivante : « Confirmez-vous [la posologie / l'arrêt d'un traitement / l'introduction d'un traitement...] ? ».

Avec le développement des activités de pharmacie clinique, les pharmaciens entendent devenir des acteurs à part entière de la stratégie thérapeutique et de la prescription, ce qui complexifie davantage ces enjeux de responsabilité. Si juridiquement parlant c'est toujours le médecin qui est responsable de l'ordonnance qu'il rédige, le pharmacien cesse d'être un simple contrôleur de

⁸⁵ Ou sur les infirmiers, responsables de l'administration des traitements dans le cadre hospitalier.

cette ordonnance pour devenir en pratique un partenaire dans la prescription engageant sa responsabilité dans le choix de la stratégie thérapeutique finalement adoptée. Dans la majeure partie des cas observés, les pharmaciens revendiquent un rôle de conseiller, pouvant aider le médecin dans sa décision, mais lui laissant le dernier mot (et donc la responsabilité) sur la prescription. Nous avons également pu observer de rares cas inverses, et notamment une situation où, après de multiples échanges entre un pharmacien et des médecins, ces derniers se sont rangés à son avis et ont modifié leur prescription en ajoutant la mention suivante dans le dossier du patient : « Suite au protocole établi par le pharmacien ». Il est intéressant de noter que cette mention a provoqué la contrariété du pharmacien concerné qui considérait que les médecins se délestaient sur lui de leurs responsabilités.

* * *

Loin de se réduire à une simple lutte juridictionnelle (Abbott, 1988), les activités de pharmacie clinique mettent en jeu une nouvelle division (experte, morale et juridique) du travail de prescription qui peut prendre, selon les personnes et les situations considérées, un tour conflictuel ou au contraire coopératif. Le déploiement de ces activités s'étend sur un spectre allant de la situation classique dans laquelle le médecin prescrit et le pharmacien contrôle et dispense, à de nouvelles situations dans lesquelles le médecin prescrit et le pharmacien participe à l'élaboration de la stratégie thérapeutique jusqu'à, dans certains cas, en partager la responsabilité. Mais pour que cette division du travail puisse se mettre en place sans créer de conflit ouvert avec des médecins attachés à leur contrôle sur la prescription, les pharmaciens de l'hôpital considéré ont dû développer un important travail visant à s'insérer dans les équipes de soin et à faire valoir leur propre expertise dans l'élaboration de la stratégie thérapeutique médicamenteuse sans prétendre à se substituer aux médecins ni à revendiquer la responsabilité de la prescription. L'émergence d'une juridiction partagée repose ainsi sur un travail de *diplomatie aux frontières*, dont les modalités restent à étudier finement et dont la charge est supportée par celles et ceux – ici les pharmaciens – qui ont le plus intérêt à la recomposition des territoires et de la division du travail professionnels. ■

Bibliographie

Abbott A. (1988). *The System of Professions: An Essay on the Expert Division of Labor*. Chicago: University of Chicago Press.

Akrich M. (1995). « Petite anthropologie du médicament ». *Techniques & culture* 25-26, p. 129-157.

Barraud de Lagerie P. (2004). *Le pharmacien d'officine et les prescriptions médicales. Réflexions autour d'une expertise*, Mémoire pour l'obtention du DEA. Institut d'études politiques de Paris.

Bergeron H., Castel P. (2010). « Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins ». *Sociologie du travail* 52(4), p. 441-460.

Calop J., Baudrant M., Bedouch P., Allenet B. (2009). « La pharmacie clinique en France : contexte de développement à l'hôpital et état des lieux ». *Pharmactuel* 42, p. 34-39.

Fainzang S. (2001). *Médicaments et société : le médecin, le malade et l'ordonnance*. Paris : Puf.

Hughes E. C. (1996) [1951]. « Des erreurs dans le travail ». *Le regard sociologique : essais choisis*. Paris : Presses de l'EHESS, p-87-97.

Mesler M. A. (1991). « Boundary Encroachment and Task Delegation: Clinical Pharmacists on the Medical Team ». *Sociology of Health & Illness* 13(3), p. 310-331.

Mesler M. A. (1989). « Negotiated Order and the Clinical Pharmacist: The Ongoing Process of Structure ». *Symbolic Interaction* 12(1), p. 139-157.

Nouguez E. (2017). *Des médicaments à tout prix. Sociologie des génériques en France*. Paris : Presses de Sciences Po.

Van Effenterre A., Azoulay M., Briffault, X., Champion F. (2012). « Psychiatres... et psychothérapeutes ? Conceptions et pratiques des internes en psychiatrie ». *L'information psychiatrique* 88(4), p. 305-313.

Impact du dispositif abortif médicamenteux dans le marché des services en orthogénie : renforcement des pratiques coopératives ou déléation du sale boulot pour les sages-femmes ?

Myriam BOREL¹

¹ Observatoire régional de santé de Bourgogne

Résumé

L'introduction du dispositif abortif médicamenteux en France a été soutenue par la volonté politique d'améliorer la performance d'une offre de soins marquée par des disparités territoriales et des dysfonctionnements. Son essor progressif a bouleversé le marché des services en orthogénie* : l'Interruption volontaire de grossesse (IVG) médicamenteuse est de nos jours la voie principale d'accès à l'IVG. Les dispositions réglementaires et légales qui encadrent la pratique de l'IVG médicamenteuse ont contribué à favoriser la collaboration des établissements de santé et de la médecine de ville. Si l'analyse montre que les modalités des coopérations entre groupes professionnels varient selon des arrangements locaux en Bourgogne Franche-Comté, elle montre également que les représentations professionnelles de l'IVG demeurent stables. Celle-ci est toujours une activité symboliquement, techniquement et financièrement peu

* L'orthogénie est l'ensemble des méthodes de planification et de régulation des naissances appliquées au niveau du couple. En pratique, l'orthogénie est la science des différents moyens de contraception et des méthodes d'interruption volontaire de grossesse.

attractive. Considérée comme « sale boulot », cette activité médicale est souvent déléguée aux sages-femmes dans les établissements de santé. L'élargissement de leur champ de compétence à la prescription de l'IVG médicamenteuse, autorisé par la loi de modernisation du système de santé de 2016, est un tournant dans la carrière de ce groupe professionnel historiquement pris dans des luttes définitionnelles pour défendre sa juridiction. Dans ce contexte de réorganisation territoriale de l'offre de soins en orthogénie, le dispositif abortif médicamenteux est l'instrument d'une mobilisation catégorielle des sages-femmes pour faire reconnaître un nouveau segment professionnel dans l'éventail des missions relevant du suivi de la vie génésique des femmes.

Depuis 1975, dans un souci de santé publique, les autorités amendent les lois encadrant les pratiques médicales en orthogénie pour optimiser l'efficacité des parcours de soins. Dans le contexte des réformes hospitalières, l'enjeu de ces différentes dispositions réglementaires est notamment de conforter la structuration des formes de coopération entre établissements de santé et médecine de ville dont le dispositif abortif médicamenteux devient l'instrument. Il est aujourd'hui la voie de recours principal à l'avortement en France. Malgré tout, d'importantes inégalités territoriales de santé en matière d'accès à l'Interruption volontaire de grossesse (IVG) sont régulièrement mises au jour dans des rapports publics (Battistel, Muschetti, 2020). La crise sanitaire liée à la Covid 19 n'a fait que rendre plus criants ces dysfonctionnements.

A partir de données qualitatives recueillies par entretiens compréhensifs auprès de 48 professionnels de santé (gynécologues obstétriciens, médecins généralistes, sages-femmes) et par observations conduites *in situ* au cours d'une thèse Convention industrielle de formation par la recherche (Cifre) financée par l'Observatoire régional de santé Bourgogne Franche-Comté, nous montrerons que l'arrivée du dispositif abortif médicamenteux dans un contexte national d'appauvrissement de l'offre de soins en orthogénie a structurellement renforcé le fractionnement de cette activité médicale entre plusieurs groupes professionnels. L'étude des modalités effectives des pratiques coopératives dans la division du travail abortif met en lumière une retraduction du phénomène de délégation de cette tâche toujours considérée comme « sale boulot ». En particulier, l'élargissement du champ de compétence des sages-femmes par la loi de 2016 est un tournant dans la dynamique de ce groupe professionnel, désormais habilité à prescrire l'IVG médicamenteuse. Dans la perspective interactionniste des « écologies liées » (Abbott, 2003), nous envisageons cette évolution des modalités de coopérations interprofessionnelles comme une opportunité de redéfinir et de contrôler son territoire de juridiction, dans un contexte où il est amené à se trouver des alliés auprès des avortantes comme auprès des pouvoirs publics et des groupes professionnels concurrents, pour renforcer la légitimité professionnelle des sages-femmes dans la conduite de l'action publique en matière de lutte pour l'accès à l'IVG.

1. Évolution du marché des services en orthogénie due à l'essor du dispositif abortif médicamenteux

Dans l'objectif d'améliorer l'efficacité de l'offre de soins abortifs, les politiques publiques ont encouragé la coordination de l'activité d'orthogénie à l'échelle territoriale. Ainsi, la réglementation a rendu possible la prise en charge

des femmes en médecine de ville et dans les centres de planification, grâce au dispositif médicamenteux. Aisément appropriable à l'intérieur du périmètre normatif délimité par ses règles d'usage, celui-ci est le support d'une multiplicité d'ajustements qui renseignent sur les dynamiques professionnelles au sein des groupes impliqués dans l'activité d'orthogénie (Lavoué *et al.*, 2011).

1.1. Une expertise médicale fractionnée entre plusieurs groupes professionnels

L'orthogénie mobilise des savoirs experts validés par des formations qualifiantes. Elle demeure cependant pratiquée parmi un ensemble d'autres activités spécifiques, au sein de plusieurs segments du champ médical, comme la médecine reproductive ou la gynécologie-obstétrique. Rarement exercée de manière exclusive dans des centres de santé dédiés à cette activité⁸⁶, l'orthogénie s'intègre dans l'ensemble des activités du champ de la périnatalité et de la santé sexuelle, dans différents lieux relevant de la compétence de diverses institutions (hospitalières, ou les conseils départementaux pour les centres de planification familiale). Les professionnels pratiquant des IVG peuvent exercer sous différents statuts, et ce, au sein d'un même service, depuis celui de praticien hospitalier jusqu'à celui de vacataire. Le parcours de prise en charge se décline quant à lui en un « faisceau de tâches » (Hughes, 1996), nécessitant l'intervention de plusieurs groupes professionnels, les consultations proprement médicales pouvant être assurées par des professionnels de santé aux légitimités concurrentes (gynécologues, médecins généralistes, sages-femmes). Certains actes techniques impliquent la collaboration de radiologues, d'anesthésistes ou d'infirmières, tandis que les consultations relevant de l'accompagnement psycho-social sont assurées par des conseillères conjugales et familiales, psychologues, assistants de service sociaux, ou encore des sages-femmes.

1.2. La recherche d'efficacité nécessite le renforcement de la coopération entre groupes professionnels

L'objectif d'amélioration de l'offre de soins en matière d'IVG, en qualité comme en rapidité, s'inscrit dans la recherche de performance du secteur public porté par le Nouveau management public. Dans la logique de résultats de la loi Hôpital, patients, santé et territoires de 2009, qui incite à la coopération dans l'organisation territoriale du système de santé, le « virage ambu-

⁸⁶ Le Mouvement français pour le planning familial dénombre la fermeture de 130 centres d'interruption volontaire de grossesse en quinze ans. Cf. <https://www.planning-familial.org/fr/avortement-100>

latoire » (Planel *et al.*, 2017) a recentré l'hôpital sur les activités de soins et non plus sur l'hébergement, en visant des gains d'efficacité et l'optimisation des temps d'utilisation des infrastructures pour réduire les coûts. Le dispositif abortif médicamenteux a répondu à cette quête d'efficacité dans le champ de l'orthogénie : les délais d'attente ont été raccourcis, et les prises en charge à des âges gestationnels plus précoces se sont développées. Aujourd'hui, près de 70 % du total des IVG sont réalisées par voie médicamenteuse (Vilain *et al.*, 2020).

Pensé dans son articulation avec la médecine de ville, ce redéploiement de l'offre de soins renforce la nécessité de la collaboration d'une pluralité d'acteurs et de lieux. Ainsi, les conseils départementaux ont été tenus par le décret du 6 mai 2009 de permettre la mise en œuvre généralisée du conventionnement des centres de planification, des centres de santé ou des praticiens, pour l'accès à l'IVG médicamenteuse. Les Agences régionales de santé (ARS) sont chargées de décliner en région le programme national d'action de renforcement de l'accès à l'IVG mis en place en janvier 2015. Valorisée par les gestionnaires de la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam) et ceux des centres hospitaliers qui y voient une source d'économie en moyens humains et matériels, l'IVG médicamenteuse intéresse également certains professionnels de santé libéraux qui développent une rhétorique de « *réponse aux besoins* » des femmes. Le dispositif médicamenteux peut donc être pensé comme un « objet-réseau » (Boissenat, 2003) exerçant une « fonction de convergence » entre différents mondes sociaux hétérogènes, aux valeurs et aux intérêts propres, occasionnant une évolution de l'économie des coopérations entre professionnels dans le champ de l'orthogénie. Si c'est bien au service de l'intérêt général que se rangent les différentes parties prenantes en coopérant pour assurer qu'une réponse soit offerte dans les meilleurs délais aux femmes en demande d'IVG, les groupes professionnels ne tirent pas de cette activité les mêmes bénéfices ni ne supportent de la même manière les coûts induits, tant financiers que symboliques.

2. Des coopérations induites... inégalement

L'évolution du marché des services en orthogénie, avec l'arrivée de ce nouvel actant qu'est le dispositif abortif médicamenteux, s'est traduite par une nouvelle division du travail abortif entre groupes professionnels, qui se décline selon une multiplicité d'arrangements et de choix organisationnels dépendant des contextes démographiques locaux.

2.1. Une participation variable des groupes professionnels dans la division du travail abortif

Les orientations de la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) de 2009 promeuvent une approche territorialisée de l'offre de soins, qui induit de nouvelles formes de coopération entre l'hôpital et la médecine de ville. En matière d'orthogénie, l'enquête montre que celles-ci se déclinent selon des modalités très variables. Les groupes professionnels s'engagent très diversement dans la pratique de l'IVG. Tout d'abord, leur implication dépend des contraintes démographiques locales. En zone rurale sous-dotée en professionnels de santé libéraux, l'IVG intéresse peu les médecins généralistes déjà surchargés de travail :

« Ici, y a que les gynécos de l'hôpital qui font... On n'a pas de médecin en ville qui en fait. La population des généralistes est vieillissante, ils sont archi pleins, ils ont pas la demande de faire cet acte en plus... C'est catastrophique ! Tout le monde prend sa retraite. Les patients n'ont pas de médecin traitant, déjà ! Donc rajouter l'IVG... »

Irène, 42 ans,
obstétricienne en centre hospitalier d'une ville de moins de 22 000 habitants

L'activité d'IVG implique un ensemble de contraintes bureaucratiques et financières, soit autant d'obstacles pour l'engagement des professionnels libéraux en orthogénie. Le souci du respect des procédures médico-légales de la prise en charge médicamenteuse accroît la durée des consultations, déjà perçues comme chronophages.

« Faire tenir ça en 20 minutes, pas possible, c'est ce que je prends pour un simple renouvellement de traitement, si je choisis de bien m'occuper de mon patient. Et là, c'est une femme que je vais pas connaître, en plus ! Donc j'aurai tout le dossier à refaire. Il faut des consultations de 3/4 d'heure. Si la dame va bien ! Si psychologiquement, elle est effondrée, là... pfff... »

Cécile, 34 ans,
médecin généraliste, petite ville d'un département rural

L'IVG médicamenteuse intéresse encore peu les sages-femmes libérales en Bourgogne Franche-Comté : en 2019, elles étaient 15 % à avoir signé une convention pour l'exercice de cette activité, sur le total des professionnelles libérales enregistrées par le Conseil départemental de l'Ordre des sages-femmes. Certaines zones sont plus sous-dotées : elles sont trois dans le département du Jura, contre une seule dans la Nièvre. Ainsi, la prise en charge médicamenteuse des demandes d'avortement en médecine de ville ne contribue pas toujours à « écarter » les flux des patientes vers les centres hospitaliers.

L'implication des sages-femmes hospitalières varie selon les choix organisationnels des établissements et les représentations qu'ont les chef.fes de service de l'activité d'orthogénie. Dans le centre hospitalier de C., chef-lieu d'un département rural, un changement de l'équipe d'encadrement a occasionné une nouvelle division du travail abortif au sein du service de gynécologie-obstétrique. A titre expérimental, les sages-femmes se sont vu attribuer en 2018 l'exclusivité de l'activité d'IVG jusqu'au délai maximal permis par les recommandations de la Haute Autorité de santé (quatorze semaines d'aménorrhée). Ailleurs, dans l'un des centres hospitaliers universitaires régionaux, les sages-femmes hospitalières ne participent pas à la prise en charge des IVG, entièrement assurée par des médecins vacataires. Parfois, c'est la possession d'un diplôme d'échographie ou de régulation des naissances qui conditionne leur participation au travail abortif. Ici, elles assurent les consultations dédiées à l'entretien psychosocial dans les parcours d'IVG, tandis qu'elles s'en tiennent là aux consultations pré-IVG. Dans un centre hospitalier d'un département rural, ce sont les conseillères conjugales qui administrent le médicament abortif, bien qu'elles n'aient pas la compétence de le prescrire, l'équipe de direction du centre d'orthogénie les ayant mandatées pour accompagner les avortantes dans ce moment considéré comme particulier. Au centre périnatal de M., les collaborations professionnelles sont pensées différemment : les femmes sont accueillies lors de leur première consultation d'IVG par un binôme composé d'une sage-femme et d'une conseillère conjugale, de manière à « *répartir la charge émotionnelle* » du travail abortif, selon un membre de l'équipe encadrante.

2.2. La délégation du sale boulot abortif

Pensée comme symboliquement « sale », l'activité d'IVG est dévalorisée sur le plan technique et financier par l'institution médicale, reflétant les ambiguïtés de la loi de 1975. Bien que légalisée, cette activité médicale retransmet en pratiques la « mauvaise foi sociale » qui refoule toujours l'expérience de l'avortement dans l'espace de l'officieux où il demeure un irreprésentable (Boltanski, 2004). Le geste abortif place les professionnels de santé au contact d'une « souillure » (Douglas, 1966). Malgré le travail de redéfinition auquel les professionnels se livrent pour légitimer l'activité d'orthogénie en justifiant de défendre la liberté des femmes, ils n'échappent pas au sentiment d'être contaminés par le stigmate « d'avorteurs ». La sociologie des professions, selon la perspective interactionniste, a montré que les professionnels en quête de légitimité cherchent à établir un monopole, par le jeu combiné de la délimitation d'un territoire d'exercice et de la délégation des tâches considérées comme

dégradantes à un personnel de rang inférieur (Hughes, 1996). L'activité d'IVG entre dans ce jeu de la délégation :

« Partout en France où je suis passé, y avait pas mal d'endroits où on laissait aux remplaçants la dernière roue du carrosse. Les IVG, PERSONNE voulait les faire... J'ai BEAUCOUP rencontré de gens de mauvaise volonté par rapport à ça. »

François, 58 ans en 2018,
gynécologue-obstétricien, chef de pôle d'un centre hospitalier

Le dispositif médicamenteux parachève ce jeu de la délégation du « sale boulot abortif ». Puisqu'il ne s'agit pas d'effectuer un geste chirurgical investi de prestige, les obstétriciens le délèguent aux gynécologues, qui le délèguent aux internes avec l'argument de les former. Dans certains services, cette activité est déléguée aux médecins généralistes vacataires ou aux sages-femmes, à qui il arrive de confier certaines des tâches jugées secondaires à des collègues de rang inférieur :

« Je devrais pas dire ça, mais je privilégie mon travail dans le service des grossesses patho, parce qu'il y a plein de trucs à faire... Et si j'ai pas le temps [de faire les surveillances post IVG], c'est l'auxiliaire de puériculture avec moi dans le service qui va faire mon travail à côté, en gros... »

Aurélië, 37 ans,
sage-femme hospitalière, maternité de niveau 2B

3. Un tournant dans la dynamique du groupe professionnel

La manière dont le dispositif médicamenteux a été promu par la volonté politique dans l'objectif de santé publique d'amélioration de l'accès à l'IVG invite à penser l'arrivée de ce nouvel actant dans les reconfigurations des savoirs et des pouvoirs professionnels. Les sages-femmes s'emparent de la compétence abortive pour conquérir le territoire de l'orthogénie en cherchant à faire valoir leur légitimité professionnelle dans la conduite de l'action publique en matière d'accès à l'IVG.

3.1. Les enjeux de la compétence abortive dans l'évolution de la juridiction des sages-femmes

Historiquement construite comme étant « à compétence limitée », la profession de sage-femme est en quête de spécialisation (Schweyer, 1996), prise dans une compétition continue vis-à-vis des autres groupes professionnels du champ de la périnatalité (Gélis, 2008 ; Sage-Pranchère, 2017). Le champ d'intervention légitime des sages-femmes est encadré par le code de la santé publique définissant la liste des actes médicaux qui leur sont autori-

sés. Ceux-ci relèvent de l'eutocie (accouchement qui se déroule normalement), par opposition à la dystocie (difficultés à l'accouchement) qui relève des compétences des obstétriciens. Mais les frontières entre eutocie et dystocie sont constamment brouillées en raison des choix organisationnels des services (Clavandier et Charrier, 2013). C'est une donnée de notre enquête de terrain : gynécologues-obstétriciens et sages-femmes se renvoient souvent dos à dos la responsabilité de ne pouvoir exercer dans leur domaine de compétence propre et d'avoir à rattraper les fautes professionnelles ou les manquements à la déontologie de personnels du groupe professionnel concurrent dans leur domaine d'exercice.

Les sages-femmes se livrent à un travail de réinterprétation de la spécificité de leur mission lorsque des innovations viennent bousculer la division du travail (Carricaburu, 1994). Dans le contexte de la médicalisation croissante des gestes de la parturition, ce groupe professionnel a lutté pour défendre ses compétences dans certains segments spécifiques de son activité (l'accompagnement global de la grossesse, ou l'accouchement physiologique en maison de naissance). Les sages-femmes acquièrent des compétences spécifiques (haptonomie, acupuncture, sophrologie) pour justifier de la particularité de leur savoir-faire (Jacques, 2007). Leur rhétorique professionnelle s'articule autour de l'affirmation de dispositions à un accompagnement relationnel dans la prise en charge de la santé des femmes (Knibiehler, 2007). Sollicitude et bienveillance en constituent les schèmes essentiels, par opposition aux obstétriciens qui ne réfléchirait qu'au prisme de l'intervention médicale. Avec l'élargissement du champ de compétence des sages-femmes avec la loi de modernisation du système de santé de 2016, qui les autorise à prescrire l'IVG médicamenteuse, l'activité d'orthogénie devient le nouvel enjeu d'une mobilisation catégorielle pour le contrôle de leur espace spécifique d'intervention. Avec l'argument que leur expérience professionnelle leur donne accès à un savoir spécifique – la connaissance des ambivalences du processus de grossesse chez les femmes – les sages-femmes se livrent à une revendication de leur professionnalité en orthogénie. L'arrivée du dispositif médicamenteux occasionne une renégociation des coalitions dans le champ de la périnatalité.

3.2. La mobilisation catégorielle de l'Association nationale des sages-femmes orthogénistes

Dans ce contexte de réagencement de la division du travail abortif, l'enjeu, pour la profession, est d'organiser une écologie liée autour de l'activité d'orthogénie. L'Association nationale des sages-femmes orthogénistes (ANSFO), née en novembre 2009, s'est donné l'objectif de faire reconnaître

leur compétence « psycho-médico-sociale », de manière à les valoriser comme personnels de premier recours dans le marché des services en orthogénie. Cela nécessite un travail de construction de l'IVG comme une activité n'entrant pas en confrontation avec les principes adoptés dans d'autres champs de leur pratique, et requérant des compétences particulières. Le travail d'élaboration de leur expertise abortive se fonde sur une éthique du *care* supposée les démarquer des groupes professionnels concurrents :

« J'ai des retours sur des IVG qui se sont très mal passées, avec des personnes inhumaines... Des patientes qui n'ont pas eu les bonnes explications... Je ne dis pas que je suis parfaite au niveau des explications, mais humainement, je fais mon possible. »

Bérengère, 34 ans, sage-femme libérale, zone rurale

La catégorisation de cette pratique comme accompagnement d'un événement « physiologique » dans la vie des femmes permet de la revendiquer comme relevant de leur territoire d'exercice, tout en contestant la clôture du marché par les gynécologues-obstétriciens, dans un contexte social où les violences obstétricales sont devenues un problème public. L'enjeu est celui de la légitimité des sages-femmes et de leur respectabilité dans la division du travail. La défense de leur juridiction s'adosse à une vision globale de la santé, incluant ses dimensions biomédicale, psychologique, sociale, environnementale et politique. La pratique de l'IVG représente une montée en compétences qui inscrit la profession dans une démarche de progrès :

« Depuis que je pratique des IVG médicamenteuses, je suis sortie de l'utérus obstétrical. Dans la formation de sages-femmes, on te concentre sur l'obstétrique, t'en oublies qu'il y a une femme avec une histoire, derrière. »

Marjorie, sage-femme hospitalière, zone urbaine

Les militantes de l'ANSFO se positionnent du côté des femmes dans la lutte pour la reconnaissance de leurs droits à disposer de leur corps, tout en cherchant à faire reconnaître leur professionnalité, afin de bousculer les rapports de pouvoir au sein de l'institution hospitalière, où elles se sentent sous la domination des obstétriciens et des anesthésistes, plus que dans une véritable coopération avec ces dernier.es. Leur stratégie repose sur un travail de traduction des préoccupations catégorielles en préoccupations sociales. Fortes de l'élan que leur a donné la loi de 2016, les représentantes de ce mouvement axent l'argumentaire de leur « entreprise de morale » (Becker, 1985) sur les dysfonctionnements de l'offre de soins en orthogénie :

« Notre rôle, c'est de faire appliquer le droit. Si des chefs de service n'appliquent pas les lois, ils sont dans l'illégalité. Et alors, qui les remet sur la route ? Il faut dire aux ARS que leur travail n'est pas de fermer les maternités et de s'occuper des budgets,

mais de faire appliquer la loi à l'intérieur des services. Nous, en tant qu'ANSFO, on DOIT le faire. »

Chantal Birman, vice-présidente,
Assemblée générale de l'ANSFO, 19 mai 2019

L'ANSFO pointe donc les inégalités d'accès à l'IVG induites par l'exercice de la clause de conscience de nombreux obstétriciens, et les arbitrages organisationnels autour du temps de bloc opératoire contraignant les choix des femmes dans l'éventail des méthodes abortives. Revendiquant de défendre la qualité et l'efficacité de l'offre de soins en orthogénie, en cohérence avec la volonté politique de territorialisation de la prise en charge de l'IVG, l'association entend élargir encore la juridiction des sages-femmes en œuvrant actuellement pour obtenir la compétence chirurgicale, instrument de pouvoir hautement symbolique depuis les origines de la professionnalisation des accoucheurs (Gelis, 2008). La crise sanitaire liée à la Covid 19 a élargi les auditoires de l'association dans sa mobilisation catégorielle (Schepens, 2014). Pendant le deuxième semestre 2020, les représentantes de l'ANSFO ont été entendues par des député.es et des sénateur.rice.s, souhaitant nourrir leurs réflexions autour des articles de la proposition de loi n° 3470 du 22 octobre 2020, « visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification ». Le chapitre II envisage en effet d'« offrir [aux sages-femmes] les mêmes conditions d'exercice que l'ensemble des autres professions médicales ». L'objet des discussions des militantes en conseil d'administration porte sur la stratégie à adopter pour obtenir une reconnaissance de leur expertise :

Plusieurs personnes se succèdent pour affirmer le caractère physiologique de l'« interruption chirurgicale de grossesse, bien moins complexe selon elles que la plupart des autres actes de leur pratique hospitalière (révision utérine, pose de stérilet, etc.). Jusqu'à quel terme de grossesse revendiquer la pratique de l'IVG : 10, 14, 16, 22, 42 semaines d'aménorrhée ? Elles s'entendent pour dire qu'il ne s'agit pas d'une question technique, puisqu'elles accompagnent déjà les interruptions médicales de grossesse jusqu'à la dernière semaine du terme parfois. Elles pensent que la question de la dangerosité est instrumentalisée, et que les gynécologues se braquent pour ne pas être dépossédés de l'exercice d'une domination sur elles. À partir de quel moment ne seraient-elles plus entendables par leurs collègues, leur hiérarchie, leurs concurrents, leur Conseil de l'Ordre et l'opinion publique ? »
(Extrait de mon journal de terrain, novembre 2020, conseil d'administration de l'ANSFO).

La défense d'un intérêt supérieur, le droit des femmes, est avancée comme argument principal de leur revendication. Elles évoquent aussi leur

sens de la collégialité : cette nouvelle reconnaissance de leur expertise faciliterait les coopérations interprofessionnelles en libérant du temps médical pour les gynécologues. L'argument est à lui seul intéressant : l'affirmation de la légitimité de leur compétence abortive passe par un renforcement de la division du travail dans le champ de la santé génésique. Revendiquer de faire du « sale boulot » un « bel ouvrage » (Hughes, 1996) devient, dans la lutte pour la définition du territoire de leur juridiction, la clé de voûte de l'argumentaire qui vise à faire reconnaître l'émergence de l'orthogénie comme nouveau segment professionnel dans l'activité médicale (Bucher et Strauss, 1992).

* * *

La sociologie a montré depuis longtemps que les objectifs des politiques publiques sont différemment interprétés par les acteurs, que les moyens alloués sont diversement mobilisés, parfois à des fins localement redéfinies. Les instruments au service du management de la politique publique induisent de nouvelles pratiques d'organisation du travail qui ne sont pas sans effets sur les représentations professionnelles, la construction de l'identité et l'éthique des groupes professionnels, comme dans les rapports de pouvoir entre acteurs. L'arrivée du RU 486 a ainsi modifié le marché des services comme les pratiques coopératives en orthogénie. Depuis la loi de 2016 qui a élargi leur champ de compétence, le groupe professionnel des sages-femmes s'empare de ce nouvel espace qui lui est ouvert, en trouvant de nouveaux alliés dans le champ de la santé génésique, pour redéfinir son territoire de juridiction. Et, pendant la crise sanitaire, les sages-femmes ont été à nouveau considérées pour leur rôle de premier recours dans les parcours de soins : la loi est aujourd'hui en passe d'élargir encore leur champ de compétence à la pratique instrumentale. Mais, toujours majoritairement considérée comme sale boulot dans les représentations professionnelles, l'IVG demeure un enjeu paradoxal des mobilisations catégorielles des sages-femmes pour revendiquer un contrôle de l'activité d'orthogénie dans les écologies liées à la santé génésique. La persistance de résistances organisationnelles et symboliques à l'échelle locale comme dans les sphères décisionnelles montre combien la carrière du problème public de l'IVG n'est, pour reprendre une expression indigène massivement présente dans les entretiens, « *pas anodine* ». ■

Bibliographie

- Abbott A.** (1988). *The System of Professions*. Chicago: University Chicago Press.
- Abbott A.** (2003). « Écologies liées : à propos du système des professions ». In Menger, P.-M. *Les professions et leurs sociologies*. Paris : MSA, p.29-50.
- Battistel M.-N., Muschetti C.** (2020). *Rapport d'information fait au nom de la Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes sur l'accès à l'interruption de grossesse (IVG)*, 16 septembre.
- Becker H. S.** (1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié.
- Boissenat V.** (2003). « Un 'objet-réseau' : la radiographie de dépistage du cancer du sein ». In G. Cresson, M. Drulhe, F.-X. Schweyer (dirs). *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*. Rennes : Éditions de l'ENSP.
- Boltanski L.** (2004). *La Condition fœtale : une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris : Gallimard.
- Bousquet D., Laurant F.** (2013). *Rapport relatif à l'accès à l'IVG, volet 2 : accès à l'IVG dans les territoires*. Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, rapport n° 2013-1104-SAN-009.
- Carricaburu D.** (1994). « Les sages-femmes face à l'innovation technique ». In Aïach P., Fassin D. *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris : Anthropos, pp. 281-308.
- Charrier P., Clavandier G.** (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris : Armand Colin.
- Douglas M.** (2005). *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris : La Découverte.
- Gelis J.** (1988). *La sage-femme ou le médecin. Une nouvelle conception de la vie*. Paris : Fayard.
- Hughes E.** (1996). *Le Regard sociologique, essais choisis*. Paris : Editions de l'EHESS.
- Jacques B.** (2007). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Presses universitaires de France.
- Knibiehler Y.** (2016). *Accoucher : femmes, sages-femmes et médecins depuis le milieu du XX^e siècle*. Paris : Presses de l'EHESP.
- Lavoué V.** (2011). « L'interruption volontaire de grossesse médicamenteuse de 12 à 14 semaines d'aménorrhée : étude rétrospective portant sur 126 patientes ». *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, vol. 40, n° 7, p. 626-632.
- Planel M.-P., Varnier F.** (2017). *Les fondements du virage ambulatoire. Pour une réforme du système de santé*. Rennes : Presses de l'EHESP.
- Sage-Pranchère N.** (2017). *L'École des sages-femmes. Naissance d'un corps professionnel, 1786-1917*. Paris : Presses universitaires François Rabelais.
- Schepens F.** (2014). « La mobilisation des associations catégorielles dans l'organisation des groupes professionnels des forestiers et des soignants de soins palliatifs ». *Terrains & travaux*, vol. 2, n° 25. p. 57-73.
- Schweyer F.-X.** (1996). « La profession de sage-femme : autonomie au travail et corporatisme protectionniste ». *Sciences sociales et santé*. Volume 14, n° 3. pp. 67-102.

Vilain A., avec la collaboration de Allain S., Dubost C.-L., Fresson J. et Rey S. (2020).
« Interruptions volontaires de grossesse : une hausse confirmée en 2019 ». Drees, *Études et Résultats*, n° 1163, septembre.

Élargissement des compétences des sages-femmes et reconfiguration des frontières professionnelles dans le champ du dépistage^a

Béatrice JACQUES¹

¹ Centre Émile Durkheim, Unité mixte de recherche (UMR)-5116

Résumé

Nous souhaitons étudier comment les sages-femmes font leur entrée dans le champ du dépistage du cancer du col de l'utérus et mettent en place des logiques d'action pour renforcer la reconnaissance de leur métier. Nous avons enquêté dans deux départements (Bas-Rhin et Gironde qui proposent une organisation différente du dépistage), dans lesquels nous avons réalisé de nombreuses observations et interviewé 98 professionnels de santé et patientes. Nous montrerons, tout d'abord, comment le groupe professionnel a vu dans un élargissement des compétences une opportunité pour gagner en légitimité. Puis, nous insisterons sur les difficultés que les professionnelles peuvent rencontrer dans le travail de collaboration avec les gynécologues médicaux en montrant comment se rejoue un conflit de territoire.

^a Ce texte a été déjà en partie publié dans la revue *Sistema Salute*, B. Jacques : "Fare la differenza nella prevenzione del cancro al collo dell'utero", 1/2020.

Le cancer du col de l'utérus concerne chaque année en France environ 3 000 femmes et 1 100 en décèdent. S'il n'existait pas jusqu'à présent de programme national de Dépistage organisé (DO) du cancer du col utérin hormis dans quelques départements, un arrêté précise les conditions de sa mise en œuvre⁸⁷ depuis le 4 mai 2018. Le dépistage du cancer du col de l'utérus par un frottis utérin-cervical est recommandé chez les femmes âgées de 25 à 65 ans tous les trois ans⁸⁸. Depuis 2012, la vaccination contre le papillomavirus humain (HPV) est conseillée pour toutes les jeunes filles âgées de 11 à 14 ans et, depuis 2019, pour les garçons⁸⁹. Toutefois, la couverture réelle du dépistage n'est que de 60 %, avec une grande hétérogénéité des pratiques, et on sait que moins de 30 % des jeunes filles sont vaccinées.

Dès 2008, le Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) a alerté sur la diminution du nombre de gynécologues médicaux et donc sur l'insuffisance de l'offre de soins, notamment en matière de prévention et de dépistage. On sait aussi que les médecins généralistes participent faiblement au dépistage du cancer du col de l'utérus (Rigal, 2014). C'est dans ce contexte de pénurie de gynécologues médicaux et d'incitation de la part des agences d'État à une meilleure coordination des pratiques de soins (HAS, 2008) que les sages-femmes ont reçu l'autorisation de pratiquer le suivi gynécologique de prévention. Ainsi, depuis 2011, sous réserve de contre-indications éventuelles, les pratiques du frottis et de la vaccination (article L.4151-2 du Code de la santé publique) par les sages-femmes ne se limitent plus aux seules femmes enceintes. C'est la première fois que le périmètre de leurs compétences dépasse strictement la grossesse.

Cette contribution s'appuie sur les résultats d'une recherche financée par la Ligue nationale contre le cancer (2014-2017), qui avait pour objectif principal d'étudier les bouleversements du champ de la prévention du cancer du col de l'utérus induits par l'arrivée d'un nouvel acteur de soins : les sages-femmes.

Pour cette recherche, deux départements ont été étudiés : le Bas-Rhin qui dispose d'un DO du cancer du col de l'utérus depuis plus de vingt ans (ce département a servi de modèle pour mettre en place le DO dans 10 nouveaux

⁸⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000036877136/>

⁸⁸ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272243/fr/conduite-a-tenir-devant-une-patiente-ayant-un-frottis-cervico-uterin-anormal-actualisation-2002

⁸⁹ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3135747/fr/la-has-recommande-de-vacciner-aussi-les-garcons-contre-les-papillomavirus

départements en 2010) [Duport, 2014] et la Gironde, où un dépistage individuel⁹⁰ est proposé. Nous avons privilégié une approche qualitative en réalisant tout d'abord une centaine d'observations : consultations de cabinets de sages-femmes libérales en zones rurale et urbaine, de professionnelles travaillant dans des Maisons départementales de la santé et de l'insertion, et de sages-femmes travaillant dans une association de prévention, chez des gynécologues médicaux en zones rurale et urbaine ; des interventions en milieu scolaire, dans une mission locale, en entreprise, réalisées par des structures de prévention et par une association de lutte contre le cancer. 98 entretiens semi-directifs ont aussi été menés dont :

- 48 entretiens auprès de professionnels : 26 sages-femmes, 11 gynécologues médicaux et gynécologues-obstétriciens, 7 médecins généralistes, 1 coordinatrice et 1 éducatrice spécialisée d'une association de prévention, 1 responsable de la structure de gestion, 1 chargée de mission en promotion et prévention de la santé d'une Agence régionale de santé (ARS).
- 41 entretiens avec de jeunes filles et femmes, âgées de 12 à 65 ans, domiciliées dans des zones rurales et urbaines ;
- 6 entretiens avec des présidents ou membres des conseils d'administration des associations professionnelles et syndicats de sages-femmes : Ordre national des sages-femmes, Collège national des sages-femmes, Association nationale des sages-femmes libérales, Union nationale et syndicale des sages-femmes, Association nationale des étudiants sages-femmes, Organisation nationale des syndicats de sages-femmes.
- Nous avons également interviewé le président du CNGOF ainsi que la présidente du Collège de gynécologie médicale en Gironde et le président du Collège des gynécologues et des obstétriciens d'Alsace.

Nous avons enfin réalisé un *focus group* avec 15 élèves d'un collège en Gironde. Dans cet article, nous nous appuierons essentiellement sur les entretiens réalisés avec les professionnels de santé.

L'enjeu ici est de montrer comment les sages-femmes pénètrent le champ du dépistage et s'organisent pour définir les modalités de leur reconnaissance et de leur légitimation auprès des autres soignants pratiquant déjà le dépistage et au sein de leur profession. Nous proposons, comme cadre d'analyse, d'étudier les dynamiques professionnelles comme « des processus évolutifs, vulné-

⁹⁰ A la différence du dépistage organisé, pour le dépistage individuel (ou opportuniste), les femmes ne reçoivent pas de courrier les invitant à réaliser un frottis, mais suivent ou non les recommandations d'un professionnel de santé ou font directement la demande de réalisation d'un frottis.

rables, ouverts, instables » (Demazière, Gadéa, 2009, p. 20) et de considérer le groupe professionnel comme le résultat de relations de concurrence dans le groupe et avec les autres groupes qui structurent l'environnement professionnel (Champy, 2012). Les champs de compétence évoluent avec les innovations et la demande sociale à laquelle les groupes professionnels répondent, voire qu'ils suscitent. Ainsi, nous nous interrogerons sur la façon dont le groupe professionnel s'est emparé de ces nouvelles fonctions et sur ce qui a amené l'État à voir en lui une ressource à mobiliser. Ensuite, il s'agira de regarder comment l'arrivée d'un nouveau groupe professionnel reconfigure les frontières disciplinaires.

1. Quand l'attribution de nouvelles compétences permet de se positionner comme un nouvel acteur de prévention et du dépistage

Depuis la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) du 21 juillet 2009, les sages-femmes peuvent assurer des consultations en matière de gynécologie préventive et de contraception auprès des femmes en bonne santé tout au long de leur vie. Ainsi, la sage-femme peut pratiquer en toute autonomie l'ensemble des actes cliniques et techniques nécessaires au suivi et à la surveillance des situations non pathologiques et au dépistage de situations pathologiques.

1.1. De nouvelles compétences qui éloignent du cœur de métier

Si l'attribution récente de ces nouvelles compétences a été plutôt bien reçue par le corps professionnel, on note que cette décision n'a pas fait l'unanimité dans le groupe. En France, les sages-femmes peuvent exercer en libéral, à l'hôpital, dans des associations ou encore dans des services de Protection maternelle et infantile (PMI). Ces différents modes d'exercice engendrent des contenus d'activité très divers. Si l'activité des sages-femmes hospitalières se concentre sur la prise en charge de la grossesse et l'accouchement (Jacques, 2007), leurs collègues libérales (Dougnet, Vilbrod, 2016) et de PMI (Jacques, Purgues, 2014) ont parfois déjà l'habitude de pratiquer un suivi gynécologique auprès des femmes enceintes. Cela peut même représenter pour certaines la moitié du contenu de leur activité.

Nous avons donc facilement pu constater que le segment professionnel (Bûcher, Strauss, 1961) qui résiste le plus au développement de la pratique gynécologique en général, et à la pratique du dépistage du cancer du col en par-

ticulier, sont les sages-femmes hospitalières qui ne souhaitent pas s'éloigner de ce qu'elles considèrent comme leur cœur de métier : le suivi des femmes enceintes et la mise au monde. Par exemple, C., sage-femme hospitalière (Bordeaux) explique à propos de la pratique de la gynécologie préventive :

« Je pense que ce n'est pas notre vocation première. Quand on dit : "Je veux faire sage-femme", c'est pour faire des accouchements, s'occuper des nouveau-nés. Après je pense que les sages-femmes qui choisissent de faire de la gynéco, c'est un changement d'orientation personnelle, sur une fin de carrière, qui a envie de changer d'air un peu ».

Si cet extrait d'entretien rappelle tout d'abord l'essence et l'histoire du métier de sage-femme (Gelis, 1988 ; Knibiehler, 2012), il montre également que la pratique de la gynécologie est perçue comme un changement de voie, une façon « plus distante » d'exercer le métier. Il faut aussi préciser qu'aucune des sages-femmes hospitalières rencontrées ne peut exercer de suivi gynécologique à l'hôpital (à la différence de leurs collègues libérales), l'activité étant réservée aux gynécologues-obstétriciens. Certaines s'interrogent même sur l'opportunité d'ouvrir ces nouvelles compétences à l'ensemble des sages-femmes :

« Il aurait peut-être fallu le faire différemment. Demander à celles qui souhaitaient exercer dans ce domaine-là, de passer une capacité particulière, c'était une autre façon de faire. Le choix a été de donner cette compétence à tout le monde. »

S., cadre enseignante, Ecole de sage-femme, Bordeaux

On note aussi un effet générationnel. Plusieurs représentantes des associations et syndicats professionnels rencontrées ont fait remarquer que les nouvelles générations de sages-femmes tendent désormais à s'installer directement en libéral, comme les travaux de Douguet et Vilbrod (2016) l'ont déjà montré. Alors que les professionnelles privilégiaient d'abord un début de carrière à l'hôpital, on constate depuis une dizaine d'années une augmentation des sages-femmes qui exercent immédiatement en ville⁹¹. Et certaines choisissent parfois de se spécialiser dès le début de leur activité en gynécologie compte tenu de la diversification de compétences acquises.

⁹¹ L'Ordre des sages-femmes précise en 2015 que « les libérales représentent plus de 21 % de la profession. Ce mode d'activité a considérablement augmenté au cours des dernières années, connaissant une croissance de 11 % par an au minimum au cours des cinq dernières années ». Cf. : <http://www.ordre-sages-femmes.fr/actualites/la-demographie-de-la-profession/>

1.2. Être identifié comme un groupe professionnel qui peut être mobilisé

L'attribution de ces nouvelles compétences est d'autant plus intéressante à analyser, car bien qu'elle ne renvoie pas à une demande spécifique du groupe professionnel, mais à la volonté de l'Etat d'élargir les missions d'un corps professionnel pour « suppléer » une autre profession qui tend à disparaître, les sages-femmes sont dans le même temps à la recherche de légitimité et de reconnaissance (Jacques, 2007 ; Charrier, Clavandier, 2013). Interrogées sur l'origine de cette décision, les sages-femmes l'expliquent de différentes manières. Il s'agit pour elles tout d'abord, d'un problème démographique. C'est le renouvellement « mal contrôlé » de la spécialité gynécologique qui a précipité leur arrivée, ce qui les amène à se présenter comme une « *variable d'ajustement* ». Un membre de l'Ordre des sages-femmes du Bas-Rhin raconte :

« Il ne faut pas qu'on rêve, nous les sages-femmes, si on nous a donné ça, c'est qu'ils se rendent compte qu'ils se sont plantés dans le numerus clausus. Du coup, comme ils [l'État] ne veulent pas en former plus [des médecins], ils se sont dit pourquoi pas les sages-femmes. »

Le coût de la consultation gynécologique a été aussi souvent mis en avant par les sages-femmes, avec l'idée récurrente que l'État a vu en les mobilisant une façon de réaliser des économies. Si l'acte est désormais coté de la même façon, le tarif de la consultation chez une sage-femme est de 23 euros, tandis qu'il s'élève à 28 euros pour les gynécologues médicaux du secteur 1. Notons également que les gynécologues médicaux sont nombreux en secteur 2 (41 % en 2009)⁹² et que seuls 38,5 % d'entre eux n'avaient pas pratiqué de dépassements d'honoraires en 2017⁹³.

Par ailleurs, l'arrivée des sages-femmes dans la pratique gynécologique pour toutes a été perçue comme un moyen de pallier les difficultés d'accès aux soins sur certains territoires dépourvus d'offre médicale spécialisée. Pour S., cadre enseignante à l'école des sages-femmes de Bordeaux :

« L'objectif du texte permettant aux sages-femmes d'exercer en gynécologie est basé là-dessus. (...) Ça arrange bien tout le monde que les sages-femmes aient ces compétences en milieu rural. Ça arrange bien les pouvoirs publics de dire : "On répond à un besoin sanitaire donc on envoie les sages-femmes" ».

⁹² https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Compte-rendu_de_l_audition_des_Gynecologues_medicaux.pdf

⁹³ https://www.lemonde.fr/sante/article/2017/12/27/depassesments-d-honoraires-chez-les-gynecologues-des-consultations-jusqu-a-plus-de-120-euros-a-paris_5234771_1651302.html

Les sages-femmes ont donc pour mission de favoriser l'accès aux soins et d'augmenter les chances de recours au dépistage par frottis, surtout pour les populations les plus difficiles à capter. On comprend bien ici comment les professionnelles se présentent à la fois comme celles à qui on n'a recours « qu'en » cas de pénurie de gynécologues et dans le périmètre limité d'une patientèle peu observante ou rurale. Pour le dire autrement, la pratique de la gynécologie devient légitime dès lors qu'elle n'empiète pas sur le territoire du gynécologue.

Enfin, si les sages-femmes ont obtenu plusieurs nouvelles attributions ces dernières années (élargissement des prescriptions, gynécologie et contraception, Interruptions volontaires de grossesse (IVG), etc.), c'est aussi parce qu'elles ont su plus qu'avant (Carricaburu, 1994 ; Jacques, 2007) se mobiliser pour faire avancer les intérêts de la profession en réalisant un travail de représentation (Pierru, 2007). Depuis le mouvement de grève de 2013, les sages-femmes sont présentes dans les différents groupes de travail de diverses instances. Elles sont désormais consultées ou demandent à l'être dès lors que la profession est concernée. Par exemple, le Collège national des sages-femmes fait partie de groupes de travail à l'Institut national du cancer et à la Haute Autorité de santé. Ainsi, si la demande initiale des compétences en gynécologie n'émane pas directement des sages-femmes, elles y ont vu une opportunité pour gagner en reconnaissance et occuper une place plus importante dans le système de santé. Comme le dit Isabelle Baszanger (1990, p. 269), « les professionnels ont su développer une “ revendication d'utilité ” ».

2. Des frontières professionnelles mises à l'épreuve : entre légitimation et déqualification

Cette attribution de nouvelles compétences pose plus généralement la question de la reconnaissance du métier par les autres groupes professionnels et de sa légitimité dans le dépistage. Il faut donc regarder comment chaque groupe professionnel participe ou non au travail de reconnaissance de la pratique de prévention des sages-femmes et construit son cadre normatif.

2.1. Une division du travail déjà éprouvée

Toutes les sages-femmes rencontrées rappellent qu'elles s'occupent avant tout de la physiologie, du normal, en prenant soin de se distinguer du travail des médecins axé sur la pathologie. Leur nouvelle mission de dépistage du cancer du col de l'utérus pour l'ensemble des femmes ne se distingue en rien de la division du travail déjà présente dans le cadre de leurs activités

plus habituelles en obstétrique. A l'hôpital public, la séparation accouchement eutocique/pathologique est organisée depuis longtemps et fonctionne comme une norme de pratique. E., sage-femme libérale (Gironde), le rappelle :

« Je dirais que c'est un peu comme le suivi de grossesse, tout en gardant le respect de la limite de nos compétences, c'est-à-dire que s'il y a quelque chose qui devient pathologique, on adresse. Ça fonctionne très bien pour le suivi de grossesse, donc je ne vois pas pourquoi ça ne fonctionnerait pas pour le suivi gynéco ».

Les limites des territoires professionnels sont encadrées par des règles institutionnelles, ce qui doit permettre que chacun respecte les frontières.

Pourtant, cette arrivée dans un champ de compétences déjà occupé peut être mal comprise par certains médecins. D., gynécologue-obstétricienne (zone rurale Gironde) explique :

« Je me pose des questions avec les sages-femmes, avec celle de M., elle ne voulait pas faire son métier de sage-femme. Elle ne voulait pas faire les préparations à l'accouchement, qui est quand même le b.a.-ba du métier de sage-femme. Elle voulait faire surtout la kiné du périnée et la gynéco. Donc quelque part, vous vous dites y'a un souci, là ce n'est pas moi qui vais faire la préparation à l'accouchement [...] Qu'elle fasse de la gynécologie en parallèle de leur boulot de sage-femme de base ok mais qu'elle fasse de la gynéco avant le boulot de sage-femme..., euh non. ».

Pour ce médecin, les sages-femmes ne peuvent faire de la gynécologie que si cela constitue la part la plus faible de leur activité qui doit rester concentrée sur la prise en charge de la femme enceinte. Renvoyer l'autre professionnel à son cœur de métier est un moyen de le mettre à distance et de protéger les frontières.

2.2. Un conflit ouvert qui se rejoue

Si, d'une façon générale, les médecins rencontrés reconnaissent le rôle des sages-femmes dans la prévention du cancer du col de l'utérus, nous avons constaté que certains s'interrogent sur leurs compétences. Si les gynécologues sont unanimes sur leur capacité à pouvoir réaliser un frottis, ils remettent en question leur capacité à analyser les résultats de l'examen ainsi que leur aptitude à orienter les femmes dans le parcours de soins en cas de résultats anormaux. Certains médecins parlent même de « *perte de chances* » pour les femmes, de « *retard de prise en charge* » ou même de « *danger* ». M, gynécologue (Gironde) s'interroge :

« Les frottis, ils vont maintenant être faits par des sages-femmes. Elles vont recevoir ces résultats, mais qu'est-ce qu'elles vont faire avec ces résultats ? C'est ça le problème ».

Le gynécologue médical est formé pour repérer et traiter la pathologie et peut recourir à des examens complémentaires à l'examen clinique, comme la colposcopie⁹⁴. C'est ici même que réside la principale frontière entre les deux professions. La sage-femme n'est pas formée à la colposcopie, ni à la biopsie, et doit adresser les patientes présentant une pathologie. Certains gynécologues s'interrogent sur la pertinence de déléguer la pratique de dépistage par frottis aux sages-femmes qui ne maîtrisent pas l'ensemble des actes de la prise en charge d'un col pathologique. Certes, elles sont formées à suivre une femme sans pathologie, mais qu'en est-il de leurs compétences à détecter un col pathologique ? Si nous avons pu constater, au cours de notre recherche, qu'elles reçoivent un enseignement sur ce point durant leur formation, nous observons que la crainte des professionnels reste présente. Chaque segment professionnel cherche à protéger les frontières de son territoire (Abbott, 1988), à se protéger de la concurrence par l'obtention d'un monopole, d'une licence (Hughes, 1996). L'entrée des sages-femmes dans le dépistage peut être envisagée par les gynécologues comme un dépassement des limites précédemment posées et une remise en cause du monopole légal d'exercice de leur activité, de leur maîtrise pleine et entière du champ. Dès lors, comme cela a déjà été observé dans d'autres professions, dès qu'un nouveau segment (moins diplômé) a autorité pour exercer les mêmes compétences (ici dans la limite de la physiologie), le groupe professionnel y voit une menace et une forme de déqualification (Hughes, 1996 ; Arborio, 2012). Selon A. Abbott (1988), les professions disposent d'un savoir « expert », dont elles négocient et défendent le contrôle auprès d'autres groupes professionnels. Cette appropriation passe évidemment par la définition d'un champ de compétences, qui évolue avec les innovations et la demande sociale à laquelle les groupes professionnels répondent, voire qu'ils suscitent. Mais un métier n'a qu'une mainmise limitée sur les compétences qu'il juge lui être propres et sur les domaines qui lui sont reconnus.

* * *

⁹⁴ La colposcopie est un examen qui permet d'observer le col de l'utérus, le vagin et la vulve (à l'aide d'un colposcope) et qui doit détecter les lésions précancéreuses et cancéreuses. Il s'accompagne de prélèvements biopsiques. Cet examen est souvent réalisé en raison d'un frottis anormal.

On a ici affaire à une situation tout à fait particulière dans laquelle un groupe professionnel se saisit d'un élargissement des compétences imposé par l'Etat pour y trouver une nouvelle source de légitimation. Cependant, comme le montrent R. Bercot *et al.* (2012, p. 5), l'arrivée d'un nouveau métier dans un nouveau champ de compétences « peut rencontrer des oppositions au sein d'autres groupes professionnels qui peuvent craindre pour leur propre prestige ou leur propre place ». Certes, le groupe est divisé parce que les contenus du métier peuvent être très différents selon le secteur dans lequel les professionnelles exercent et parce que les pratiques sont de plus en plus diversifiées. Cependant, la position majoritaire du groupe est bien de tirer bénéfice d'un contexte économique et d'une démographie médicale défavorables pour élargir son territoire et rogner sur les frontières des métiers qui ont des pratiques proches, voire communes. Ce groupe professionnel illustre parfaitement la définition de l'historicité (Bercot *et al.*, 2012, p. 276) : c'est la « capacité des groupes professionnels de transformer le lien social et de faire advenir des configurations nouvelles d'acteurs ». En effet, ces transformations récentes ne sont que le début d'une nouvelle histoire pour les sages-femmes. ■

Bibliographie

Abbott A. (1988). *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago, IL, US: University of Chicago Press.

Arborio A-M. (2012). *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*. Paris : Economica, coll. « sociologiques ».

Baszanger I. (1990). « Emergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation. Le cas des médecins de la douleur ». *Revue française de sociologie*, 31-2, p. 257-282.

Bercot R., Divay S., Gadea C. (dir.) [2012]. *Les groupes professionnels en tension. Frontières, tournants, régulations*. Toulouse : Octarès Editions.

Bûcher R., Strauss A. (1961). "Professions in Process". *American Journal of Sociology*, 66 (4), p. 325- 334.

Carricaburu D. (1994). « Les sages-femmes face à l'innovation technique : le cas de la péri-durale » in Aïach P., Fassin D. (ss. la dir.). *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris : Anthropros, p. 281-308.

Champy F. (2012). *La sociologie des professions*. Paris : Puf, coll. Quadrige.

Charrier P., Clavandier G. (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris : Armand Colin, coll. « U sociologie ».

Demazière D., Gadéa C. (ss-la dir.) [2009]. *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis*. Paris : La Découverte.

Douguet F., Vilbrod A. (2016). « Une profession à une tournant ? » in Knibiehler Y. *Accoucher*. Rennes : Presses de l'EHESP, p. 179-198.

Dubar C. (2010). *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*. Paris : Puf.

Duport N., Viguier J. (2014). « Des études essentielles pour la généralisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. » *Bull Epidémiol Hebd.* (13-14-15) p. 218-9.

Gélis J. (1988). *La sage-femme ou le médecin. Une nouvelle conception de la vie*. Paris : Fayard.

Haute Autorité de santé (2008). « Délégation, transferts, nouveaux métiers... Comment favoriser des formes nouvelles de coopération entre professionnels de santé ? Recommandation HAS en collaboration avec l'ONDPS ».

Hughes E. (1996). « Le drame social du travail ». *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° 115, p. 94-99.

Jacques B. (2007). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Puf.

Jacques B., Purgues S. (2014). « Analyse sociologique », Iresp, 133 p., in Kotobi L. (dir. de la recherche). *L'accès aux soins en santé génésique et reproductive des femmes précaires et/ou migrantes du Médoc*. Rapport final pour l'Iresp.

Knibiehler Y. (2012). *Histoire des mères et de la maternité en Occident*. Paris : Puf, coll. Que sais-je ?.

Pierru F. (2007). « Un mythe bien-fondé : le lobby des professions de santé à l'Assemblée nationale ». *Les Tribunes de la santé*, 1, 14, p. 73-83.

Rigal L. (2014). « Dépistage des cancers gynécologiques en médecine générale. Variabilité des pratiques de soins », Thèse de doctorat de santé publique, Université Paris Sud.

Devenir éducateur, rester soignant ? Permanences et reconfigurations des frontières professionnelles au sein des programmes d'éducation thérapeutique et au-delà

Vincent SCHLEGEL¹

¹ Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)
Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris (Cresppa), Université Paris 8

Résumé

Depuis dix ans, de nombreux programmes d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) se sont développés dans le cadre de la prise en charge des pathologies chroniques telles que l'asthme ou le diabète. Ce dispositif rassemble des soignants appartenant à des groupes professionnels distincts autour d'un objectif commun : celui de produire un « patient autonome » qui serait pleinement intégré à la division du travail médical. Pourtant, devenir « éducateur » lorsque l'on a été formé en tant que « soignant » ne va pas de soi. Face à un tel constat, la reconnaissance législative du dispositif s'est accompagnée d'une obligation de formation pour les professionnels de santé souhaitant s'investir dans un programme éducatif. Ce chapitre entend montrer que si la socialisation des professionnels à une démarche éducative rend possible le travail pluridisciplinaire en leur inculquant un ensemble de savoirs et savoir-faire, intérêts et idéaux communs, la mise en œuvre de l'éducation du patient reste largement structurée par les hiérarchies sociales et professionnelles inhérentes au travail en milieu médical classique. De plus, la formation d'une culture partagée par les soignants investis dans les programmes

les éloigne d'autant plus des autres professionnels intervenant dans la prise en charge, mais qui ne participent pas formellement à l'éducation des patients.

Depuis dix ans, de nombreux programmes d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) se sont développés dans le cadre de la prise en charge des pathologies chroniques telles que l'asthme ou le diabète⁹⁵. Mis en œuvre par des professionnels de santé, ces programmes visent à organiser rationnellement l'acquisition de compétences et de connaissances par les patients souffrant de maladie chronique. En pratique, cela se traduit par l'adoption d'un « mode scolaire de socialisation » (Vincent, 1980 ; Vincent, Lahire et Thin, 1994), qui rompt avec la simple transmission d'information au sein de la relation soignant-soigné. À ce titre, ce dispositif constitue un objet de choix lorsqu'on s'intéresse aux pratiques coopératives et participatives en santé, puisqu'il rassemble des soignants appartenant à des groupes professionnels différents autour d'un objectif commun : celui de produire un « patient autonome » pleinement intégré à la division du travail médical. Pourtant, devenir « éducateur » après avoir été formé en tant que « soignant » ne va pas de soi. La reconnaissance législative du dispositif s'est ainsi accompagnée d'une obligation de formation pour les professionnels de santé souhaitant s'investir dans un programme éducatif⁹⁶. Déployées dès la fin des années 1980 en France par certains mouvements associatifs (Perrier et Perrin, 2018), les formations en éducation thérapeutique visent à favoriser l'adoption d'un ensemble de « bonnes » pratiques éducatives, en fournissant aux soignants des savoirs et savoir-faire de nature pédagogique et en transformant certains produits de leur socialisation professionnelle. En effet, lors de celle-ci, les professionnels de santé ont non seulement acquis des savoirs et savoir-faire techniques, mais aussi intériorisé des manières de faire, de voir, de penser, en somme des dispositions (Lahire, 2013), qui les prédisposent plus ou moins au rôle qui leur est attribué dans le cadre des programmes éducatifs. L'idée de transformation permet ici de penser l'articulation des différents processus de socialisation auxquels sont confrontés les individus au cours de leur vie, en pointant les effets plus ou moins congruents desdits processus (Darmon, 2006).

En prenant pour objet le travail éducatif réalisé par les soignants ayant reçu une formation à l'éducation thérapeutique, cet article entend étudier les permanences et les reconfigurations des frontières professionnelles au sein de l'institution médicale. La socialisation des professionnels à une démarche éducative permet d'abord de faire l'hypothèse que les frontières entre les groupes professionnels intervenant au sein d'un même programme disparaissent, au

⁹⁵ HAS, Inpes (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique.*

⁹⁶ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 84.

profit de la figure unique du « soignant-éducateur ». Néanmoins, l'observation du travail éducatif montre que celui-ci reste en réalité largement structuré par les hiérarchies sociales et professionnelles qui caractérisent le travail en milieu médical classique. Par ailleurs, l'investissement des soignants dans un programme d'éducation thérapeutique semble susceptible de créer de nouvelles frontières avec les autres professionnels intervenant aussi lors de la prise en charge des malades, mais qui ne participent pas formellement à l'éducation des patients.

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'une thèse de sociologie, qui étudie la sociogenèse du « patient autonome » (Schlegel, 2020). Les données présentées dans ce chapitre sont tirées d'une étude ethnographique conduite entre décembre 2017 et avril 2019 portant sur trois programmes d'ETP à destination de patients atteints de diabète. Les programmes enquêtés se différencient du point de vue du type des structures qui les portent, des modalités de recrutement et de l'organisation des séances, de la composition des équipes pédagogiques ou encore des caractéristiques sociales des participants. Le premier programme est porté par un service de Soins de suite et de réadaptation (SSR, ci-dessous) accueillant les patients en hospitalisation complète du lundi au vendredi pendant quatre semaines consécutives. Le second est mis en place par une Unité transversale d'éducation thérapeutique (Utep, ci-dessous), un service autonome de l'hôpital dont l'activité est dédiée à l'éducation des patients atteints de maladie chronique et qui accueille les participants en consultation, et en hospitalisation de jour ou de semaine. L'Utep n'est pas un service de soins à proprement parler : les professionnels interviennent auprès de patients hospitalisés dans différents services de soins de l'hôpital afin de leur prodiguer une éducation. Enfin, le dernier est l'œuvre d'une structure associative (l'Association, ci-dessous). Les usagers fréquentant l'Association sont amenés à choisir les ateliers collectifs auxquels ils souhaitent participer en fonction du calendrier mensuel mis à leur disposition et leur parcours éducatif se déploie généralement sur plusieurs mois. Dans les trois programmes, les observations se sont déroulées majoritairement lors des différentes séquences qui jalonnent le parcours éducatif des participants, à savoir les entretiens individuels avec les malades, les ateliers individuels ou collectifs portant sur différentes thématiques, ou encore les séances d'activité physique. Au total, près de 120 temps éducatifs d'une durée allant de 30 minutes à plus de deux heures ont été observés. Parallèlement, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 33 professionnels investis au sein des programmes enquêtés, en grande majorité des infirmières, des médecins et des diététiciennes. L'objectif est de retracer leur trajectoire professionnelle et de replacer leur investissement en éducation thérapeutique au sein de celle-ci. Par ailleurs, des observations ont aussi été

réalisées lors de deux sessions de formation de soignants à l'éducation thérapeutique assurées par un organisme agréé, correspondant à quatre journées au total.

1. L'avènement du soignant-éducateur ou la disparition des frontières professionnelles ?

Le cadre réglementaire dans lequel s'inscrit aujourd'hui l'ETP oblige les professionnels de santé souhaitant intervenir au sein d'un programme à suivre une formation spécifique d'une durée au moins égale à quarante heures, délivrée par un institut de formation agréé ou par une université. Si certaines formations sont spécialisées autour de la prise en charge d'une pathologie spécifique, elles restent destinées à l'ensemble des professionnels intervenant en éducation thérapeutique, quelle que soit la place habituellement occupée dans la division du travail médical. Par conséquent, les formations proposées aux soignants ne les enjoignent pas non plus à jouer un rôle spécifique lors des programmes en fonction de leur groupe professionnel d'appartenance⁹⁷. En pratique, la construction d'une culture professionnelle passe par l'appropriation d'un socle de connaissances communes et d'outils mobilisables pendant les programmes. Elle s'accompagne d'une transformation plus ou moins importante de certaines dispositions précédemment intériorisées par les soignants (Darmon, 2006), notamment lors de leur formation initiale et de leurs premières années en poste, pouvant contraindre la mise en œuvre de pratiques éducatives à destination des soignants. Précisons que les formations à l'éducation thérapeutique produisent des effets différenciés chez les soignants, puisque la thèse dont est issue cet article permet de distinguer différentes formes d'investissement dans le travail éducatif suivant la « position professionnelle » occupée (Paillet, 2007), qui ne seront toutefois pas présentées ici.

1.1. Inculquer une démarche commune

Les formations destinées aux soignants visent avant tout à présenter une démarche éducative qui s'inspire très largement des recommandations de bonnes pratiques rédigées par la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) en 2007. Celle-ci consiste d'abord à identifier les besoins éducatifs du participant au programme

⁹⁷ Il existe en revanche des formations spécifiques pour les coordinateurs de programmes d'une durée au moins égale à 100 heures. Celles-ci peuvent être validées par l'obtention d'un diplôme universitaire, voire d'un master.

éducatif par le biais d'un entretien, auquel succède la négociation des objectifs à atteindre. La réalisation d'ateliers individuels ou collectifs doit permettre au patient d'atteindre ces objectifs, et chaque programme se termine par l'évaluation des acquis. Tous les groupes professionnels peuvent être amenés à participer à chacune de ces étapes. Leur réalisation est censée être facilitée par l'appropriation d'éléments de langage communs visant à préciser le « projet » du malade en définissant ses « objectifs », qui peuvent concerner l'acquisition de « compétences » spécifiques, le renforcement de son « autonomie », voire un travail autour de sa « motivation ». Les formations présentent aussi des outils utilisables par tous les professionnels, comme par exemple le « diagnostic éducatif », qui viennent donner un cadre à une activité souvent décrite comme existant déjà de manière informelle. En pratique, le sentiment des soignants de partager une culture commune se trouve enfin renforcé par leur participation à des temps pluriprofessionnels comme des « réunions » ou des « staffs » dédiés aux questions touchant à l'éducation des patients. Tous ces éléments mis bout à bout amènent à penser qu'on assisterait à un effacement progressif des frontières entre les groupes professionnels au sein des programmes d'éducation thérapeutique, au profit de la figure du soignant-éducateur.

1.2. Une mise en veille de certaines dispositions professionnelles

La participation des professionnels de santé à un programme d'éducation thérapeutique suppose toutefois une transformation plus radicale de leur *ethos* à travers la mise en veille de certaines dispositions héritées de leur socialisation professionnelle. Les dispositions visées sont celles qui forgent l'asymétrie caractéristique de la relation soignant-soigné, comme le suggère l'observation suivante, au cours d'une session de formation à l'éducation thérapeutique. La formatrice encourage les participantes à se montrer davantage à l'écoute : « *On a du mal à [se] dire que, nous, soignants, simplement écouter, ça peut être une solution.* » Elle renchérit en expliquant que le silence peut parfois être bénéfique et qu'il peut « *ouvrir des portes* » et permettre au malade de réfléchir. Un peu plus tard, la formatrice ajoute : « *Il faut pas penser à la place de la personne, il faut ouvrir la possibilité qu'elle pense à ça [par elle-même]* ». Pour expliquer cette réticence des soignants à écouter, une kinésithérapeute invoque la formation initiale reçue :

« - On a tous été formés à être directifs. On apprend [qu'il faut lui] apprendre, mais pas comment lui apprendre, et je pense que c'est pour ça qu'on est là, parce qu'on en a marre d'être directif ! »

Du point de vue de la formatrice, l'écoute place nécessairement le soignant dans une logique d'action : « *Vous ne faites pas rien, vous l'écoutez et vous lui permettez de réfléchir.* »

Cette mise en veille se traduit réciproquement par la formalisation de la capacité d'écoute des soignants comme une compétence professionnelle à part entière, comme c'est le cas pour les infirmières scolaires (Selponi, 2015, p. 231), visant à faciliter l'intégration d'éléments formulés par les participants aux programmes d'ETP lors de leur prise en charge, de manière à optimiser celle-ci en la personnalisant davantage. Interrogés en entretien, les professionnels de santé décrivent ainsi leur activité en éducation thérapeutique en mettant l'accent sur l'écoute dont ils doivent faire preuve, fruit de leur formation en ETP : « *Donc voilà, j'ai appris à écouter les patients, un peu mieux* » (Médecin, Utep), « *Je dirais que moi, ce qui m'a beaucoup fait évoluer c'est l'écoute des patients, c'est... comment dire ? Le côté relationnel, la compréhension de la maladie, mais de la maladie et du ressenti du patient.* » (diététicienne, Association). Cette écoute s'oppose à la logique prescriptive qui caractérise leur ancien rôle professionnel. Bon nombre de stratégies transmises lors des formations consistent alors à « *laisser s'exprimer* » les patients, par exemple, en reformulant ses propos ou en posant des questions ouvertes plutôt que fermées.

2. Un dispositif fragilisé par sa dépendance à l'égard des médecins

Alors que tout porte à croire que les frontières entre les groupes professionnels s'effacent progressivement au sein des programmes éducatifs avec l'avènement du soignant-éducateur, l'observation du travail éducatif montre la permanence de la hiérarchie propre au travail en milieu médical au sein des programmes étudiés. À un niveau structurel, le cadre juridique dans lequel s'inscrit l'éducation thérapeutique souligne que les équipes pédagogiques doivent nécessairement intégrer un médecin⁹⁸ et que l'orientation vers un programme d'ETP doit se faire sur proposition du médecin prescripteur⁹⁹. Les observations réalisées montrent que les médecins jouent un rôle central en recrutant les participants en avançant des arguments médicaux. Néanmoins, la remise en cause de cette sélection par le reste de l'équipe pédagogique permet de mettre au jour une division du travail éducatif largement structurée selon la hiérarchie professionnelle et symbolique qui régit classiquement le travail en milieu médical.

⁹⁸ Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

⁹⁹ Article 84 de la Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

2.1. Une sélection à l'entrée des programmes opérée par les médecins

Dans les deux structures hospitalières enquêtées, les diabétologues du service de SSR et de l'Utep assurent la quasi-totalité du recrutement grâce à leur exercice libéral ou leurs consultations externes. Si l'Association dépend en théorie moins de la médecine pour assurer son recrutement puisqu'elle ne demande pas un avis médical préalable, ouvrant la porte à une « orientation spontanée » des patients, elle bénéficie, de par sa localisation à proximité directe d'un centre de santé mutualiste, de l'adressage de médecins y exerçant. Ils constituent aux dires des professionnels de l'Association le principal canal de recrutement. Le financement accordé au promoteur des programmes étant directement corrélé à la file active, on comprend que la capacité des médecins à attirer suffisamment de patients pour faire fonctionner le programme est primordiale.

Un constat s'impose toutefois : les médecins du service de SSR et de l'Utep ne proposent pas un séjour éducatif à tous les patients qu'ils rencontrent en consultation. En amont, les médecins évaluent les « besoins éducatifs » des patients en se basant sur des critères cliniques. Dans la grande majorité des cas, les patients accueillis au sein des programmes hospitaliers présentent un diabète déséquilibré¹⁰⁰ et le programme revêt alors une fonction normalisatrice. De plus, les prescriptions médicales jouent un rôle structurant tout au long du programme, dans la mesure où le parcours éducatif du patient est déterminé par les objectifs que le médecin aura fixés en amont. Suivant la prescription médicale, le patient ne se verra pas nécessairement proposer le même suivi éducatif, ne participera pas aux mêmes ateliers et sa prise en charge sera plus ou moins individualisée. En résumé, les médecins sont indispensables au fonctionnement du programme et orientent sa mise en œuvre.

2.2. Une sélection remise en cause par les paramédicaux

Il existe toutefois des désaccords fréquents entre les médecins et les professionnels paramédicaux au sujet des patients amenés à participer au programme. Là où les médecins justifient la prise en charge éducative des patients par des raisons médicales, les paramédicaux s'attachent à déterminer leur motivation et leur capacité à recevoir cette éducation. La préoccupation des infirmières et des diététiciennes consiste davantage à évaluer l'« éducabilité » des patients. Les désaccords exprimés au sujet de la sélection opérée par les

¹⁰⁰ Le diabète est dit déséquilibré lorsque le taux de sucre dans le sang est régulièrement au-dessus des normes établies par le médecin.

médecins suggèrent qu'elles se montrent particulièrement attentives à d'autres facteurs :

Extrait du journal de terrain – Utep

Avec une infirmière, nous venons de rencontrer un patient âgé de 54 ans, conducteur d'engins, qui va participer à une semaine éducative. Il s'est montré très virulent concernant sa prise en charge médicale, et peu optimiste par rapport à la semaine à venir : « *Ça changera rien du tout, ça empire. Pourquoi faire tout ça pour rien ?* ». Alors que nous retournons dans son bureau, elle rapporte la scène à sa collègue avec qui elle partage son bureau. Celle-ci s'interroge : « *Pourquoi il vient alors ?* ». Finalement, l'infirmière que j'ai accompagnée semble douter du bien-fondé de l'orientation : « *Peut-être qu'en éducatif, c'était pas une bonne idée* ».

Extrait du journal de terrain – SSR

Une infirmière me fait part des difficultés qu'elle rencontre actuellement vis-à-vis de la population présente dans le service en raison de la proximité avec les fêtes de fin d'année. Il s'agit d'une population précarisée, présentant davantage de troubles cognitifs. Elle m'explique que l'éducation est plus difficile, et qu'ils ne sont pas les « *bons clients* ».

De tels décalages sont néanmoins beaucoup moins fréquents au sein de l'Association enquêtée. Si les professionnelles qui y exercent peuvent se targuer de ne pas choisir ses usagers puisqu'elles ne sollicitent pas un avis médical, elle met en réalité en place une sélection sociale implicite. En effet, le centre de santé mutualiste, d'où proviennent la plupart des usagers fréquentant l'Association, accueille en grande majorité des cadres ou des membres des professions intellectuelles et supérieures. Les participants au programme ont donc précédemment intériorisé des dispositions corporelles facilitant la mise en place du travail demandé lors des programmes (Boltanski, 1971). Non seulement ils adhèrent à l'orientation par leur médecin, mais ils s'inscrivent dans une démarche volontaire de transformation de soi valorisée par les équipes pédagogiques.

Bien que la plupart des médecins considèrent le travail éducatif comme indispensable, ils le délèguent aux professionnels paramédicaux. Les tâches réalisées par les médecins dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique observés se limitent à l'animation ponctuelle d'ateliers collectifs portant exclusivement sur les aspects biomédicaux (physiopathologie du diabète, traitements, complications). Les diagnostics éducatifs, comme la majorité des ateliers collectifs, sont réalisés uniquement par des infirmières ou des diététiciennes, parfois accompagnées d'une psychologue. La division du tra-

vail éducatif permet ainsi d'expliquer la remise en cause par les professionnels paramédicaux de la sélection médicale : alors que ces derniers justifient l'orientation des malades vers un programme en s'appuyant sur des raisons médicales, les infirmières et les diététiciennes qui assument la majorité du travail éducatif mettent l'accent sur d'autres caractéristiques, notamment la capacité des malades à recevoir une éducation, en fonction de leur faculté à comprendre et à s'exprimer en français, mais aussi de leur motivation à participer à un tel programme.

3. Des cultures professionnelles concurrentes : la pratique de l'éducation du patient comme facteur d'isolement

Si la socialisation des soignants à un nouveau rôle professionnel facilite le travail pluriprofessionnel dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique, il peut en revanche compliquer celui avec les autres soignants qui n'interviennent pas au sein des programmes éducatifs. En effet, la culture professionnelle partagée par les soignants investis en ETP contribue à définir non seulement un langage commun mais aussi un ensemble de « bonnes » attitudes dans la relation de soin, qui sont largement construites en opposition avec celles qu'ils adoptaient auparavant. En d'autres termes, le rapprochement de soignants issus de corps de métier différents autour d'un objectif et d'une démarche commune les éloigne d'autant des autres professionnels ne partageant pas la même culture professionnelle.

3.1. Des conflits autour de la prise en charge

Les conflits sont fréquents autour de la prise en charge des patients. Ils peuvent d'abord concerner les professionnels d'un même service. Par exemple, deux médecins du service de SSR présents uniquement deux jours par semaine restent volontairement en retrait de l'activité éducative. Non formés à l'ETP, ils ne partagent pas avec le reste de l'équipe la même culture professionnelle malgré leur présence depuis de nombreuses années. Les membres de l'équipe pédagogique évoquent alors « *des vieux médecins à l'ancienne* » (Infirmier, SSR), ne voyant pas « *l'utilité* » de l'éducation thérapeutique (Infirmier, SSR), faisant l'hypothèse qu'ils « *[ne] veulent pas évoluer, [qu'ils] se complaisent dans ce rôle, de : c'est moi le médecin, c'est moi qui décide, j'ai pas envie de partager mon savoir.* » (Infirmière, SSR). En les qualifiant de « vieux » et en soulignant leur « ancienneté », cet infirmier insiste sur une transformation non-advenue de l'*ethos* professionnel, marquant ainsi une rupture avec le reste de l'équipe intervenant au sein du programme.

En pratique, cela se traduit par des conflits autour de la « *bonne prise* » en charge, notamment en matière alimentaire. Alors que l'éducation thérapeutique peut permettre un relâchement de la contrainte, ces médecins prescrivent régulièrement des régimes stricts sans consommation de sucres rapides, s'opposant aux informations transmises dans les ateliers par les diététiciennes, qui encouragent plutôt les malades à faire preuve d'autocontrôle en adaptant leur traitement à leur mode de vie. C'est avec un certain dépit que le médecin le plus actif au sein du programme constate : « *Toutes les idées qu'on fait passer, ils passent derrière pour dire autre chose.* » (Médecin diabétologue, SSR). Le travail éducatif étant jusqu'à un certain point conditionné par le travail réalisé par les autres groupes professionnels, le risque est que le malade se trouve confronté à des schèmes socialisateurs contradictoires.

3.2. En amont et en aval des programmes : des cadres socialisateurs contradictoires

Ces conflits entre les soignants investis au sein d'un programme éducatif et ceux qui participent à la prise en charge médicale du malade concernent plus largement les groupes professionnels intervenant auprès du patient, en amont et en aval de la prise en charge éducative. Le cas de l'Utep est à ce titre exemplaire, car n'étant pas un service de soins à proprement parler, les professionnels interviennent auprès de patients hospitalisés dans d'autres services de l'hôpital. Le recours aux professionnels de l'Utep dépend donc de leur reconnaissance au sein de l'établissement et d'une division du travail institutionnalisée : les soins courants sont assurés par les professionnels de chaque équipe alors que la prise en charge éducative repose sur les professionnels de l'Utep. En théorie, les agents des services se trouvent donc en partie dépossédés de la dimension relationnelle de leur métier. Pourtant, certains n'hésitent pas à proposer une éducation au lit du patient à leur manière, au grand dam des professionnels de l'éducation du patient qui suivent la démarche à laquelle ils ont été formés, considérée comme logique et progressive :

« - Elles arrivent, elles apprennent au patient sur une seule journée à tout faire : le lecteur, les insulines, la rapide, la lente, la truc. [...] En fait c'est un peu la différence, c'est-à-dire nous, on va y aller progressivement. Au fur et à mesure, on va au rythme du patient. Que elles, bah, si elles ont, je sais pas, un quart d'heure, ou, je sais pas comment ça se passe. Elles se disent : "Bon bah tiens, je vais y aller, je vais lui apprendre." Mais voilà, nous on essaye quand même qu'il y ait un déroulement logique. »

Infirmière, Utep

Les agents opérant dans les services minimisent alors les compétences requises pour mener à bien l'éducation du patient. En outre, le travail d'au-

tonomisation du malade peut être réduit à néant lorsque les agents des services réalisent à sa place certains gestes techniques, notamment la mesure de la glycémie ou l'injection d'insuline ou son dosage, alors que les professionnels investis en éducation thérapeutique ont cherché à les déléguer aux malades, dans la mesure où la réalisation autonome de ces gestes par le malade est pensée comme un moyen de faciliter leur incorporation.

* * *

En résumé, si le développement de programmes d'éducation thérapeutique facilite la coopération de professionnels issus de corps de métier différents, le travail pluriprofessionnel tel qu'il se présente dans les programmes observés ne fait que réactualiser les relations de pouvoir entre les différents groupes professionnels. En d'autres termes, l'horizontalité introduite dans les équipes soignantes reste limitée, les rapports étant toujours largement structurés autour de la prise en charge médicale classique. Par ailleurs, l'émergence d'une culture professionnelle commune rassemblant des professionnels autour d'un objectif commun crée aussi de nouvelles frontières avec ceux qui ne la partagent pas. À ce titre, la fabrique du patient autonome apparaît fragile, dans la mesure où les malades peuvent être pris en étau entre des cadres socialisateurs contradictoires au sein même de l'institution médicale, soit en raison des objectifs différents poursuivis par les acteurs qui gravitent autour des malades, soit du mode de socialisation mobilisé. Ces contradictions semblent plus fréquentes lorsque les activités éducatives sont dissociées des soins courants, dans la mesure où les soignants-éducateurs se trouvent alors en concurrence avec d'autres professionnels intervenant auprès des malades. ■

Bibliographie

Boltanski L. (1971). « Les usages sociaux du corps ». *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 26 (1), p. 205-233.

Darmon, M. (2006). *La socialisation*. Paris : Armand Collin.

Lahire, B. (2013). *Dans les plis singuliers du social. Individus, institutions, socialisations*. Paris : La Découverte.

Paillet A. (2007). *Sauver la vie, donner la mort : une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. Paris : la Dispute.

Perrier C., Perrin C. (2018). « Éduquer le patient ou transformer l'action publique ? Analyse socio-historique d'une association pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient ». *Sciences sociales et santé*, 36(2), p. 5-31.

Schlegel V. (2020). « La fabrique du patient autonome. Développer et mettre en œuvre l'éducation du patient diabétique en France ». Thèse de sociologie soutenue en novembre 2020.

Selponi Y. (2015). « 'Faire sa place à l'école'. Les infirmières scolaires entre champ médical et institution scolaire », In : Quijoux, M. (dir.), *Bourdieu et le travail*. Rennes : Pur.

Vincent G. (1980). *L'école primaire française : étude sociologique*, Lyon : Pul.

Vincent G., Lahire B., Thin D. (1994). « Sur l'histoire et la théorie de la forme scolaire », in Vincent G. (dir.), *L'éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles*. Lyon : Pul, p. 11-48.

Travailler ensemble pour soigner. Travailleurs sociaux et (para)médicaux : quelles coopérations et quels rapports de pouvoir autour du soin ?

Chloé BUSSI¹

¹ Laboratoire des dynamiques sociales (Dysolab), Université de Rouen Normandie

Résumé

Cet article s'appuie sur une recherche de terrain en cours, réalisée dans le cadre d'un travail de doctorat en sociologie portant sur la prise en charge de la santé dans les structures d'hébergement social à destination des personnes sans-domicile.

L'étude du contexte montrera que les secteurs sociaux et médicaux sont amenés à travailler ensemble, en coopération, autour du soin des personnes hébergées. En interrogeant la division du travail de soin et ses enjeux, nous nous demanderons comment la prise en charge sanitaire des hébergés de ces institutions se trouve réorganisée et renégociée entre différents groupes professionnels, issus du social et du médical.

Dans un premier temps, nous verrons qu'au sein du secteur de l'hébergement social, le soin constitue une préoccupation partagée par l'ensemble des groupes professionnels en présence, y compris non-soignants. Mais cette division du travail de soin est loin d'effacer les rapports de pouvoir entre les différents groupes professionnels. On montrera alors que de nombreux conflits ponctuent cette participation commune au travail de soin, illustrant la perpétuation de frontières professionnelles entre ces secteurs. Enfin, seront présentées les stratégies adoptées par les profes-

sionnels sociaux pour mieux travailler ensemble, une prérogative qui semble davantage peser sur leur secteur.

Historiquement, les problématiques de santé ont largement contribué à structurer la prise en charge des plus pauvres. Robert Castel (1995) puis Axelle Brodriez-Dolino (2013) ont montré que la manifestation d'une infirmité, d'une souffrance, permettait d'accéder légitimement à l'assistance depuis le Moyen-Âge. Institutionnellement, la prise en charge de la pauvreté s'est construite en lien avec les hôpitaux (Parizot, 2003), ces établissements ayant historiquement la mission d'apporter quelques soins, mais surtout d'héberger – voire de mettre à distance de la société – les pauvres incapables de travailler (Herzlich, 1973). La distinction entre le public relevant du besoin d'hébergement ou des soins hospitaliers s'est progressivement construite, durant le XX^e siècle. Alors que l'hôpital en vient à se concentrer sur un rôle strictement médical (Faure, 1998), l'hébergement social se structure autour de la réinsertion et l'urgence sociale (Aranda, 2019). Le mandat de l'hébergement des pauvres est alors confié au secteur de l'aide sociale. Mais qu'en est-il du mandat du soin concernant cette population ?

Les questions de santé, appréhendées à la marge dans les établissements d'hébergement social durant la seconde moitié du XX^e siècle, semblent aujourd'hui être devenues centrales dans les préoccupations et les pratiques des professionnels de ce secteur. Une dynamique de médicalisation de la question du sans-abrisme a d'ailleurs été analysée dans des travaux récents (Gardella, 2014 ; Schlegel, 2019 ; Uribelarrea, 2020), signifiant par-là l'accroissement d'une attention portée à la santé de cette population, aussi bien au niveau politique qu'au niveau des professionnels impliqués sur cette question.

L'évolution des groupes professionnels exerçant dans les établissements d'hébergement illustre d'ailleurs cette montée en puissance des préoccupations liées à la santé des hébergés. Jusqu'à la fin des années 1960, les encadrants de ces établissements sont en grande majorité des bénévoles « militants issus du mouvement caritatif » (Bregeon, 2009). Puis les associations vont professionnaliser les intervenants, et former des animateurs sociaux. Le recrutement va ensuite s'élargir aux différents métiers du « travail social »¹⁰¹. Aujourd'hui, la majorité des professionnels salariés du secteur de l'hébergement social relève des professions sociales. Néanmoins, différents groupes professionnels médicaux ou paramédicaux interviennent au sein du secteur de l'hébergement

¹⁰¹ Le terme « travail social » apparaît au début des années 1970, avec l'ambition d'unifier sous un même vocable de nombreux groupes professionnels, notamment les assistantes sociales, les éducateurs spécialisés et les animateurs socio-culturels (Autès, 1999). Pour autant, la catégorie reste floue et n'efface pas les différences selon les secteurs d'intervention et les diplômes (Ion, Ravon, 2005).

social, soit en y étant salariés, soit en intervenant ponctuellement dans les établissements dans le cadre de prises en charge ambulatoires ou libérales. La coprésence de différents groupes professionnels nous amène à nous questionner sur les formes que prend leur travail en commun.

Un travail coopératif entre ces différents groupes professionnels est d'ailleurs encouragé à plusieurs niveaux. Depuis la fin des années 1990, alors qu'une vague d'alerte est lancée concernant les vulnérabilités sanitaires et psychiques des plus pauvres (Parizot, 2003), les pouvoirs publics affirment la nécessité de décroquer les champs d'action des secteurs du social et du médical. Des dispositifs à la frontière de ces deux secteurs ont ainsi été créés, comme les Lits halte soins santé (LHSS), ou encore les Lits d'accueil médicalisé (LAM), favorisant notamment l'embauche d'infirmières au sein du secteur de l'hébergement social. Mais au-delà d'une réponse à une orientation des pouvoirs publics, ce travail en commun autour du soin est peut-être avant tout une adaptation à des réalités de terrain. Dès la fin des années 1990, différents professionnels évoquent la nécessité de mieux articuler les interventions des secteurs social et médical afin de garantir des parcours de soins plus cohérents aux personnes précaires (Lazarus, Strohl, 1995).

On remarque donc que différents groupes professionnels agissent au contact d'une population dont de nombreuses recherches ont montré la vulnérabilité sanitaire (Benoist, 2008 ; Coulomb, 2018). Mais que produisent concrètement ces incitations à travailler ensemble ? Face à ces potentiels malades, comment se partage le soin ?

Dans cet article, nous définissons le soin comme un ensemble de compétences professionnelles que l'on attribue classiquement aux soignants, et notamment aux infirmières qui l'ont conceptualisé comme une compétence propre. La fonction soignante, telle qu'on l'a définie ici, renvoie ainsi aux fonctions spécifiques de groupes professionnels paramédicaux et médicaux. Toutefois, précisons que « soigner », à l'inverse de « traiter », correspond à une prise en compte du malade dans sa globalité, à un ensemble de tâches mais également de préoccupations et d'attentions visant le mieux-être de la personne dans son contexte (Béraud, 2000). De plus, si le soin recouvre des compétences spécifiques, il est aussi souvent partagé avec d'autres acteurs, y compris profanes. Dans cet article, c'est la participation de professionnels sociaux, *a priori* profanes du soin, qui est interrogée. Néanmoins, s'ils ne sont pas spécialistes des soins cliniques, les travailleurs sociaux rencontrés considèrent que « prendre soin », qui relève là d'une acception davantage relationnelle que médicale, fait partie intégrante de leurs fonctions. Nous nous demanderons

alors comment ces différents groupes professionnels, partageant une expertise de la relation, travaillent ensemble, définissent les besoins des personnes hébergées et se répartissent le travail de soin.

Pour cela, nous nous appuyerons sur une enquête de terrain en cours, menée dans le cadre d'une thèse en sociologie portant sur la prise en charge de la santé des personnes accueillies en centres d'hébergement social. L'enquête se déroule à découvert, au sein d'une association de province qui dispose de six centres d'hébergement aux différentes modalités d'accueil. Elle a vu le jour en 1882, et dispose d'un des plus anciens asiles de nuit de France. Progressivement, elle s'est agrandie et emploie aujourd'hui plus de 200 salariés dans ses différents sites, majoritairement urbains, proposant des solutions d'hébergement et d'accompagnement à une grande variété de publics (femmes et familles avec enfants, personnes sortant de détention, personnes présentant des fragilités sur le plan de la santé). Le travail d'observation s'est déroulé sur plus de douze mois au sein de différents établissements, notamment dans un Centre d'accueil d'urgence (CAU), dans trois Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) et au sein du pôle santé de l'association disposant des LHSS et des Lam. En parallèle, 56 entretiens ont été réalisés avec les personnes hébergées et différents professionnels, soignants et travailleurs sociaux.

1. Soigner : une préoccupation partagée

Sur le terrain étudié, plus de dix infirmières ont été salariées ces quinze dernières années par l'association, traditionnellement sociale. « Dans la pensée collective, l'infirmière demeure bien le personnage emblématique du soin et la référente soignante » nous indiquent Pascal-Henri Keller et Janine Pierret (Keller, Pierret, 2000, p.7). Pour autant, dans ces établissements d'hébergement, les infirmières ne détiennent pas le monopole des questions relatives à la santé des personnes hébergées, le soin étant une préoccupation partagée par l'ensemble des groupes professionnels, comme le montre la situation suivante.

Lors d'une réunion au sein du service des LAM¹⁰², une situation est évoquée. Elle concerne un homme de 41 ans, hébergé depuis six jours au sein du dispositif. L'infirmière de nuit dit le trouver très angoissé, et doit passer le voir plusieurs fois dans la nuit pour le rassurer. Mélanie, qui exerce comme

¹⁰² Ce service propose un hébergement et des soins pour des personnes sans solution d'hébergement souffrant de pathologies importantes, au pronostic souvent sombre, ne nécessitant pas d'hospitalisation.

Accompagnante éducative et sociale (AES), ajoute qu'il se « *débrouille seul pour sa douche* » et le qualifie de « *très propre* ». L'infirmière de jour, Charlène, prend la parole pour exprimer une inquiétude quant à sa consommation d'eau, qu'elle qualifie d'excessive. Ce dernier constat entraîne un brouhaha au sein de la réunion, où chacun donne son point de vue. La cheffe de service, cadre du travail social et donc non soignante, demande si cela peut être lié à son diabète, ce que les deux infirmières réfutent. De leur côté, elles pensent plutôt à un trouble psychiatrique, dont sa surconsommation d'eau serait un symptôme. Mélanie, travailleuse sociale, est dubitative. De plus, elle affirme qu'il est impossible de refuser de donner de l'eau à une personne qui le demande. Charlène insiste sur la dimension pathologique de sa consommation, et propose de la réduire progressivement : ne l'entendant pas boire au robinet de sa chambre, les professionnels peuvent en garder en partie le contrôle. Francis, agent d'entretien au sein du service, prend la parole pour la première fois. Il explique qu'il a remarqué que le résident utilise le robinet de sa chambre pour s'hydrater. Il se dit lui aussi inquiet quant à cette consommation, ayant été amené à lui servir une dizaine de verres durant le dernier repas. Mélanie conclut en se proposant de joindre le service hospitalier dans lequel il était auparavant, afin d'avoir plus d'informations.

Cette scène montre que les préoccupations liées à la santé des hébergés sont partagées par l'ensemble des professionnels, soignants ou non. Plus encore, elle témoigne du fait que les professionnels sociaux intègrent la prise en compte de la santé comme une des formes possibles que peut prendre l'accompagnement social.

Au-delà des échanges sur le soin dans lesquels les différents professionnels s'impliquent, le soin semble aussi faire l'objet d'un partage dans les pratiques. Les travailleurs sociaux distribuent ainsi régulièrement les médicaments des personnes hébergées. Ils sont également amenés à effectuer des toilettes ou encore à soigner des plaies. Plus encore, des actes proprement paramédicaux sont parfois pratiqués par des travailleurs sociaux, comme mesurer un taux de glycémie, veiller à la prise d'antibiotiques à heure fixe ou encore préparer un pilulier. Maxime, qui travaille au CAU depuis une dizaine d'années en tant qu'animateur social non diplômé, explique avoir déjà réalisé une injection :

« Moi, ça m'est arrivé de faire une injection, pas de drogue, d'un antibiotique, mais tu te dis quand même... Le gars, il souffrait d'un truc à la jambe, fallait qu'il se pique dans le ventre, seulement il ne pouvait pas à la fois se pincer et se mettre le truc (...) et il ne devait pas y avoir d'infirmière le soir à ce moment-là, et le gars il avait besoin

de quelqu'un. Tu ne te dis pas : "Le gars je vais l'envoyer aux urgences ou appeler le 15 pour une injection qui peut être faite comme ça". »

Si ces tâches relèvent classiquement du mandat des infirmières, nous observons en pratique de nombreuses transgressions dans ce cadre réglementaire. Comme l'a montré Anne-Marie Arborio à l'hôpital, des glissements de tâches s'opèrent entre les différents groupes professionnels présents et participant aux soins (Arborio, 2009).

Il apparaît toutefois que tous les professionnels ne participent pas de la même manière à ces tâches liées aux soins. Ici, Maxime est travailleur social non diplômé. Nous pouvons supposer que la réalisation de cet acte pour lequel il n'est pas mandaté s'explique en partie parce qu'il a été peu socialisé aux limites professionnelles de son métier, contrairement aux travailleurs sociaux diplômés. Cependant, ces glissements de tâches sont également repérables auprès de professionnels diplômés du travail social, et notamment auprès des professionnelles, comme le montre la situation suivante avec Hélène, éducatrice spécialisée de 25 ans.

Après avoir eu plusieurs rendez-vous à l'hôpital, il a été prescrit à un homme hébergé de 60 ans de respirer dans un aérosol médical trois fois par jour, afin d'améliorer ses fonctions respiratoires. L'utilisation de la machine comprend plusieurs étapes, allant du bon positionnement de la personne avec le masque à l'introduction de la bonne dose de produit. Cette prescription médicale est intervenue un vendredi, en l'absence des infirmières. C'est donc Hélène, exerçant au CAU depuis trois ans, qui a utilisé l'appareil avec la personne, non sans crainte de mal faire. En revenant le lundi matin, l'infirmière lui demande de lui expliquer comment l'appareil fonctionne, n'y parvenant pas elle-même. En souriant, Hélène me dit : « *Tu vois, c'est moi qui vais expliquer à une infirmière comment ça marche !* ».

L'ironie dont Hélène fait preuve pointe que les apprentissages liés aux soins sont généralement transmis par les infirmières, contrairement à cette situation. En effet, durant le travail de terrain, il a été observé à plusieurs reprises la transmission de notions ou de techniques paramédicales de la part des infirmières en direction d'autres groupes professionnels. Lors d'une conversation, Elodie, infirmière, explique par exemple à Ludivine, éducatrice spécialisée, qu'elle doit immédiatement alerter les secours si la bouche d'une personne « *mousse couleur saumon* », le risque étant que la personne fasse un œdème pulmonaire. Ces éléments nous permettent de constater que les travailleurs sociaux sont en partie socialisés aux soins.

La coprésence de différents groupes professionnels semble donc favoriser leur travail en commun, autour du soin. Les frontières des mandats des différents professionnels évoluent afin de répondre aux besoins sanitaires des personnes hébergées. Une infirmière souligne d'ailleurs au cours d'un entretien : « *De toute façon, quand il y a une info sur la santé, tout le monde est mis au courant sauf nous!* », ce qui est *a priori* surprenant, mais qui peut s'expliquer par le fait que les préoccupations autour du soin sont en réalité partagées par l'ensemble des groupes professionnels, impliquant d'ailleurs dans les pratiques davantage les femmes et les professionnels non-diplômés.

Ces données empiriques suggèrent que les frontières qui dessinent la division du travail de soin sont relativement poreuses, ce qui ne signifie pas qu'elles soient pour autant totalement effacées. Dans une deuxième partie, nous allons voir que c'est justement à l'occasion de ces moments de travail en commun que les frontières resurgissent entre les professionnels, laissant alors apercevoir des enjeux de pouvoir et de domination¹⁰³ qui se réaffirment dans ce contexte.

2. Soigner et être rappelé à l'ordre

Un certain nombre de conflits se produisent lorsque ces différents groupes professionnels travaillent ensemble. Selon Friedberg (1997), la présence d'enjeux de pouvoir est indissociable de toute relation de coopération. Ces conflits, témoignant d'une asymétrie dans les relations, sont ainsi loin de contredire l'existence d'un travail en commun autour du soin, mais nous invitent à questionner ses enjeux.

Intéressons-nous à la situation suivante se déroulant au sein du CAU. Alors qu'une psychiatre intervenait depuis quelques mois dans l'établissement en effectuant des permanences hebdomadaires, elle a jugé qu'un résident était en danger et qu'il était nécessaire de l'hospitaliser. Elle a alors demandé aux chefs de service, cadres du travail social, de signer une « hospitalisation sur demande de tiers », ce qu'ils ont refusé puisqu'ils venaient de conclure un contrat moral avec le résident, qui consistait à ce qu'il prenne à nouveau son traitement.

¹⁰³ Nous définissons le pouvoir et la domination comme l'expression de rapports sociaux dissymétriques. La domination apparaît comme une des expressions des rapports de pouvoir, dans laquelle l'autorité est légitimée, reconnue et intériorisée (Rocher, 1986). Ici, la domination médicale s'appuie sur la légitimité de la profession médicale et de ses savoirs.

Malgré ce refus, la psychiatre a hospitalisé la personne par le biais d'une « hospitalisation d'office », se passant ainsi de l'accord de l'équipe sociale. Par la suite, lors d'une réunion, les supérieurs hiérarchiques de cette médecin, exerçant à l'hôpital psychiatrique, ont tenu à faire savoir leur mécontentement à l'équipe des travailleurs sociaux. Ces médecins hospitaliers leur ont ainsi rappelé qu'ils n'avaient qu'un rôle d'exécutants en matière de soin, ce qui a été mal vécu, comme l'explique Hélène :

« Clairement, on remettait en cause tout notre boulot, en tant que professionnels du social, justement dans le domaine médical, enfin là sur le versant psy [...]. Nous, on met beaucoup de temps à ce que les résidents soient suivis au niveau du psy, du coup ils remettaient en cause le fait qu'au début, on instaure un lien de confiance et ça va pas être tout de suite l'accompagnement psy, des fois on met du temps, et puis ça va être qu'un collègue qui va commencer avec tel monsieur, parce qu'il y a un truc. Mais clairement, notre job il est là, c'est ce qu'on fait au quotidien, c'est ça notre travail, c'est de prendre le temps, mais on ne nie pas les problèmes, on ne nie pas les troubles. (...) Mais à part nous lyncher, et sortir des mots médicaux que, moi, je comprenais pas... tu vois je l'ai ressenti comme "Gardez bien votre place d'éducateur, nous on est les médecins, donc nous on sait!" »

En affirmant « *clairement, notre job, il est là* », Hélène considère que le prendre soin et l'accompagnement vers la santé sont au cœur de la définition de son métier. Cet extrait montre également que si l'attention portée à la santé des hébergés est partagée par différents groupes professionnels, leurs rapports sociaux sont asymétriques. Dans ce conflit, le rappel du médecin aux frontières professionnelles des travailleurs sociaux – n'être qu'exécutants en matière de soin – sert à réaffirmer la domination du groupe professionnel des médecins, déjà repérée depuis longtemps parmi les sociologues (Freidson, 1984)¹⁰⁴.

Toutefois, les médecins ne sont pas le seul groupe professionnel concerné par de tels enjeux de domination. La position des infirmières apparaît parfois comme supérieure à celle des autres groupes professionnels présents dans les centres d'hébergement, les travailleurs sociaux étant pourtant plus nombreux. Par exemple, à l'arrivée d'une infirmière, un cadre du travail social s'est exclamé : « *Tiens, voilà la patronne, on va pouvoir avancer !* ». L'infirmière de ce CHRS dit d'ailleurs elle-même :

« Maintenant, ils ont appris à me connaître, ils savent que je suis ouverte, qu'on peut discuter, mais que si je dis : "Non, c'est LE problème médical" et que je tape sur la table, bon bah, ils se rangent effectivement à mon avis. »

¹⁰⁴ La domination médicale envers les autres groupes professionnels doit être quelque peu nuancée, car les travaux récents portant sur l'univers hospitalier montrent que les médecins sont aussi soumis à de nouvelles exigences managériales et gestionnaires (De Pourville, 2010).

Toutefois, si cette domination des infirmières est parfois repérable, elle n'est pas pour autant définitivement acquise et doit sans cesse être négociée avec les autres groupes professionnels. Il est d'ailleurs admis par ces infirmières exerçant en secteur social que « *faire ses débuts* » est difficile, car il faut selon elles apprendre à – parfois – habilement imposer un point de vue médical. Des infirmières ont d'ailleurs exprimé qu'elles estiment mieux travailler avec des professionnels non diplômés ou ayant de faibles qualifications plutôt qu'avec ceux « *qui sortent de l'école* », comme le dit Jenny, infirmière au CAU. Il semble en effet que les professionnels sociaux diplômés résistent davantage à cette domination médicale, comme dans l'interaction suivante où Monique, infirmière, a demandé à l'équipe des travailleurs sociaux de contacter un médecin au sujet d'une ordonnance, et c'est Adama, moniteur-éducateur et seul professionnel diplômé présent à ce moment, qui s'y est opposé, arguant que ce n'était pas leur rôle.

Enfin, des rappels à l'ordre sont repérables entre les travailleurs sociaux eux-mêmes, concernant les pratiques de soin. Loin d'être unis contre le corps médical, il existe de nombreuses discordes quant à cette participation aux soins. Bernard, le chef de service du CAU a, par exemple, expliqué à Hélène et à l'ensemble des professionnels sociaux qu'ils ne devaient pas utiliser eux-mêmes l'aérosol, cette technique étant « *trop médicale* ». Dans une autre situation, Sylvie, coordinatrice sociale sur les LHSS et ayant une expérience de plus de trente ans au sein de l'association sociale, explique à Gaëtan, conseiller en économie sociale et familiale, exerçant depuis cinq ans dans un CHRS, qu'il n'aurait pas dû faire un « *dextro* », soit mesurer la glycémie d'un résident à l'aide d'un appareil médical, car ce n'est pas son rôle.

Ainsi, en participant aux soins, les travailleurs sociaux sont fréquemment rappelés à l'ordre, à la fois par d'autres professions, mais aussi par des professionnels sociaux. Étudier la division du travail de soin permet ainsi de repérer des rapports de domination sous-jacents à ce travail en commun. Cela montre également une certaine ambivalence dans laquelle se trouvent les travailleurs sociaux. Leur objectif professionnel, visant à prendre soin des personnes accompagnées et à satisfaire les besoins sanitaires des hébergés, se confrontent souvent à un cadre normé et codifié des actes de soins, limitant leurs initiatives.

En outre, les situations exposées montrent que la définition des besoins des personnes hébergées est variable selon les professionnels. Est-ce un problème social ou médical ? Quelle est l'urgence de la situation ? Que faut-il faire en priorité ? Si prendre soin est une préoccupation partagée, cela n'a pas

nécessairement la même définition pour les différents professionnels. Travailler ensemble implique d'ailleurs parfois de faire admettre à l'autre sa lecture de la situation qui pose problème. C'est donc à la manière dont les travailleurs sociaux négocient leur légitimité dans le cadre des soins que nous allons maintenant nous intéresser.

3. Se rendre légitime pour soigner

Durant nos observations des travailleurs sociaux, il a été repéré qu'une phase de préparation précède souvent les négociations à venir avec les professionnels médicaux et paramédicaux. Les objectifs peuvent alors être fixés en amont, en coulisses (Goffman, 1959) : « *Il faut que la psychiatre augmente son traitement, là ça ne va pas du tout!* », exprime par exemple Adama, avant un rendez-vous. Dans une autre situation, après qu'une personne hébergée a mis le feu à son pantalon, l'équipe sociale a souhaité son hospitalisation en psychiatrie. Pour y parvenir, les différents professionnels ont déployé une pluralité de ressources pour imposer leur volonté lors de la négociation qui allait suivre avec le service des urgences psychiatriques. Ils ont ainsi préparé leurs arguments : « *S'ils répondent qu'ils ne veulent pas le garder, on dira que nous, on ne le reprend pas!* », et décidé qui des deux accompagnants allait parler : « *C'est toi qui parles, t'es plus convaincante* », dit ainsi Ludovic, animateur social non diplômé à Marine, assistante de service social. Dans cette situation, la préparation à la négociation est appréhendée comme une lutte à venir. C'est ainsi qu'à leur retour, Marine et Ludovic se sont exclamés en entrant dans le bureau des éducateurs : « *Victoire! Ils l'ont gardé!* ». Ces termes relatifs à la lutte ont d'ailleurs été employés à plusieurs reprises pour évoquer les négociations avec le monde de la santé : « *C'est un bras de fer, c'est un bras de fer entre l'hôpital et nous* », explique un éducateur en entretien.

En outre, les travailleurs sociaux adaptent leur langage au sein du milieu hospitalier. Par exemple, le terme « alcoolodépendant » n'est employé qu'en présence de professionnels de santé. Leur présentation professionnelle fait également l'objet d'une adaptation : alors que l'appellation d'« animateur » est dominante dans les établissements quels que soient les diplômes des travailleurs sociaux, ils vont chercher à s'en éloigner en présence de soignants. C'est notamment lors de ces interactions que les professionnels sociaux diplômés mettent en avant leur titre professionnel pour se présenter. Quant aux professionnels non diplômés, ils se désignent souvent comme « éducateur », ou « référent social » auprès de soignants, ce procédé rhétorique témoignant d'une volonté d'anoblir leur statut et de lutter contre le stigmate de l'animation (Autès, 1999).

Ainsi, au-delà des aspects sanitaires qui sont en tension lors de ces rencontres, ces interactions recouvrent également des enjeux symboliques de reconnaissance. En effet, c'est aussi leur légitimité, en tant que professionnels du travail social, qui est engagée. En accompagnant une personne hébergée dans un centre thérapeutique visiblement alcoolisée, les professionnels sociaux ont alors exprimé : « *C'est bien, ils vont le voir au naturel ! Ça leur montre notre travail !* », « *Souvent, on éduque le social à la santé, et là ça va être l'inverse, on éduque la santé au social* ». Renverser les stigmates qui pèsent sur les travailleurs sociaux ainsi que sur le public qu'ils accompagnent apparaît ainsi comme un moyen de symétriser les relations avec le milieu médical (Goffman, 1963).

* * *

Pour conclure, nous soulignerons que ces ajustements mettent en lumière l'importance de cet attendu du travail en commun qui pèse sur les travailleurs sociaux. Les incitations à la coopération sont-elles les mêmes pour tous les groupes professionnels ? Alors que le travail en « partenariat et en réseau » constitue un quart de la validation du diplôme d'État des assistants de service social et des éducateurs spécialisés, les professionnels médicaux et paramédicaux semblent nettement moins socialisés à ce travail en commun, ne serait-ce qu'au cours de leur formation.

Localement, un réseau « santé précarité » a été créé, regroupant différentes associations et institutions œuvrant pour la santé de cette population. Si le secteur de la santé est présent, notamment au travers d'institutions hospitalières et des associations de promotion de la santé, elles sont toujours représentées par des travailleurs sociaux ou des professionnels non soignants qui exercent dans ces secteurs du soin. Les soignants sont absents de ce réseau, malgré les sollicitations. On peut alors se demander si les incitations au décloisonnement, au travail en commun, ne pèsent finalement pas davantage sur les travailleurs sociaux que sur les soignants. ■

Bibliographie

Aranda M. (2019). « Une assistance à deux vitesses. Socio-histoire de l'hébergement social des sans-abris depuis les années 1950 ». Thèse de doctorat en Science politique, Université de Paris Nanterre.

Arborio A. (2009). « Les aides-soignantes à l'hôpital. Délégation et professionnalisation autour du "sale boulot" ». In Didier Demazière *et al.*, *Sociologie des groupes professionnels*. Paris : La Découverte, p. 51-61.

Autès M. (1999). *Les paradoxes du travail social*. Paris : Dunod.

Bregeon P. (2009). « Histoire du réseau des centres d'hébergement et de réinsertion sociale et de l'hébergement social ». In Vilbrod A. (Dir) *Le travail social. A quoi servent les professionnels de l'insertion ?* Paris : L'Harmattan.

Benoist Y. (2008). « Vivre dans la rue et se soigner ». *Sciences sociales et santé* n° 3 (Vol. 26), p. 5-34.

Beraud C. (2000). « Apprendre à soigner ». In Keller P., Pierret J. (Dir.) *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*. Paris : Syros.

Brodiez-Dolino A. (2013). « Entre social et sanitaire : les politiques de lutte contre la pauvreté-précarité en France au XX^e siècle ». *Le Mouvement social*, n° 242, p. 9-29.

Castel R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale*. Paris : Fayard.

Coulomb L. (2018). *Le soin des personnes sans domicile. Entre malentendus et négociations*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

De Pouvourville G. (2010). « La crise d'identité des médecins face au nouveau management de l'hôpital ». *Le journal de l'Ecole de Paris du management*, n° 86, p. 22-29.

Faure O. (1998). « La médicalisation vue par les historiens », p. 53-68. In Delanoë D., Aiach P. Dir. *L'ère de la médicalisation : Ecce homo sanitas*. Paris : Economica.

Freidson E. (1984). *La profession médicale*. Paris : Payot.

Friedberg E. (1997). *Le pouvoir et la règle. Dynamiques de l'action organisée*. Paris : Seuil.

Gardella E. (2014). « L'urgence sociale comme chronopolitique. Temporalités et justice sociale de l'assistance aux personnes sans-abri en France depuis les années 1980 ». Thèse de sociologie, École normale supérieure de Cachan.

Goffman E. (1959). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris : Éditions de Minuit, 1996.

Goffman E. (1963). *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de Minuit, 1975.

Herzlich C. (1973). « Types de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière ». *Revue française de sociologie*, 14-1, pp. 41-59.

Ion J, Ravon B. (2005). *Les travailleurs sociaux*. Paris : La Découverte

Keller P, Pierret J. (Dir.) [2000]. *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*. Paris : Syros.

Lazarus A., Strohl H. (1995). « Une souffrance qu'on ne peut plus cacher. Rapport du groupe de travail Ville, santé, précarité et exclusion sociale ». Paris : Délégation intermi-

nistérielle à la ville et au développement social urbain, Délégation interministérielle au Revenu minimum d'insertion (RMI).

Parizot I. (2003). *Soigner les exclus*. Paris : Puf.

Rocher G. (1986). « Droit, pouvoir et domination ». *Sociologie et sociétés*, 18 (1), p. 33-46.

Schlegel V. (2019). « Question sociale, question médicale. La professionnalisation de la prise en charge des personnes sans-domicile en France ». Thèse de doctorat en sociologie, Université de Lille.

Uribelarrea G. (2020). « Le souci des patients sans abri. Enquêter sur la relation de soin entre le monde médical et le monde de l'assistance ». Thèse de doctorat en sociologie, Université Jean Monnet, Saint Etienne.

Les usages du secret dans la prise en charge des personnes sans-domicile : communautés professionnelles et maintien des distinctions statutaires

Vianney SCHLEGEL¹

¹ Centre d'études et de recherches administratives politiques et sociales (Ceraps)
Unité mixte de recherche (UMR) 8026, Université de Lille
Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Résumé

Le système français de prise en charge des personnes sans domicile se caractérise par sa pluriprofessionnalité et sa pluridisciplinarité : plusieurs acteurs professionnels et institutionnels du travail social et de la santé somatique et mentale interagissent et échangent au quotidien afin de soigner et d'accompagner les personnes sans domicile. Dans ce contexte, le partage d'informations relatives à l'état de santé, au statut administratif, aux droits sociaux, etc., des personnes prises en charge au sein des dispositifs d'action sociale et médico-sociale constitue un enjeu central. À travers la thématique du secret professionnel, cet article propose d'étudier les dépassements et les permanences des frontières professionnelles et disciplinaires à l'œuvre dans le quotidien du travail de prise en charge. On s'appuie sur les résultats d'une enquête ethnographique réalisée dans plusieurs dispositifs sociaux et médico-sociaux. On montre notamment que des usages divers s'observent, à la fois selon les modalités pratiques d'échanges (oral ou écrit, cadre formel ou informel), l'interconnaissance des acteurs concernés, et leurs affiliations pro-

fessionnelles et disciplinaires. À la promotion formelle de la coopération professionnelle selon un principe de participation commune à la prise en charge, répond la permanence des hiérarchies statutaires et disciplinaires propres à des systèmes professionnels qui existent indépendamment du traitement de la question Sans-domicile fixe (SDF).

L'analyse qui suit est consacrée aux enjeux qui sous-tendent les usages du secret dans un contexte de travail marqué par sa pluriprofessionnalité et sa pluridisciplinarité : le système français de prise en charge des personnes sans domicile. Produit de l'histoire longue de la répression du vagabondage, de la structuration de l'État social et de l'autonomisation du champ médical, la prise en charge des sans-domicile peut être envisagée à partir du début des années 2000 comme un espace traversé par des frontières professionnelles, statutaires, disciplinaires, et au sein duquel interagissent plusieurs groupes et segments du travail social et de la santé somatique et mentale (Abbott, 1988, 1995 ; Schlegel, 2019). Le traitement sociopolitique contemporain de la question Sans-domicile fixe (SDF) repose ainsi sur une division du travail médico-psycho-social qui met formellement l'accent sur la complémentarité et la coopération. Dans ce contexte, l'échange d'informations sur les personnes prises en charge, relatives à l'état de santé, aux troubles psychiatriques et addictologiques, aux droits sociaux, au passif judiciaire, etc., constitue un enjeu central dans la mise en œuvre de modalités d'accompagnement adaptées – ou non – aux situations des usagers et souhaitées – ou non – par eux.

Au moins trois angles d'analyse peuvent être privilégiés afin de traiter de la question du secret professionnel. Dans une perspective sociohistorique, on peut d'abord penser au secret tel qu'il s'est « imposé » à certaines professions au cours de leur structuration : au-delà d'une contrainte, le secret professionnel témoigne alors de l'autonomie de la relation entre un professionnel et ses interlocuteurs et constitue un signe distinctif. Dans une visée éthique, on peut également analyser le secret professionnel comme une garantie de la dignité, de l'intégrité, de l'intimité, des usagers, clients, patients, etc. On privilégiera ici un troisième mode d'analyse qui porte sur les usages du secret *in situ*, en considérant celui-ci comme un enjeu qui structure la division du travail. Cette lecture déplace l'attention des rhétoriques professionnelles autour du secret vers les usages dont il fait l'objet en situation afin de mettre à jour les quêtes de légitimité et les relations à l'œuvre sur le lieu de travail (Hughes, 1958 ; Bucher et Strauss, 1961). En effet, dès lors qu'il vise à taire des connaissances propices à la mise en œuvre d'un travail d'accompagnement ou de soin, le secret constitue un enjeu de savoir et, partant, un enjeu de pouvoir (Simmel, 1991 [1908] ; Foucault, 1971). C'est ce constat que l'on propose de développer en décrivant le type d'informations transmises ou non, leurs émetteurs et leurs destinataires, les modalités et les contextes de transmission, afin d'étudier les rapports qui structurent le secteur de la prise en charge des sans-domicile.

On s'appuie sur les matériaux recueillis au cours d'une enquête ethnographique d'une durée de deux ans et demi, réalisée dans divers dispositifs spécia-

lisés dans la prise en charge des sans-domicile : accueil de jour, permanences médicales, Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), maraudes, réception d'appels au 115, commissions d'accès aux places d'hébergement, réunions d'un réseau de santé consacré à la précarité. 77 entretiens ont été menés avec des travailleurs sociaux, des médecins, des travailleurs paramédicaux et des acteurs plus périphériques de la prise en charge.

1. Du secret professionnel aux droits des usagers

Parmi les groupes professionnels investis dans le traitement de la question des SDF, certains sont depuis longtemps soumis au secret dans le cadre de la réalisation de leur travail. C'est le cas des médecins qui se sont vu imposer le secret professionnel par le Code pénal de 1810, des infirmières depuis les années 1950, ou des assistantes sociales depuis les années 1970. Plus généralement, l'ancien Code pénal listait un certain nombre de professions tenues au secret, majoritairement des professions de santé (article 378). Le nouveau Code pénal obéit à une logique différente, puisque l'article 226-13 identifie les situations dans lesquelles le secret doit s'appliquer : il n'est plus question de secret professionnel, mais « d'informations à caractère secret » dont une personne est dépositaire « par état ou par profession, en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire ». Le secret n'est donc pas nécessairement attaché à une appartenance professionnelle spécifique, mais davantage à un contexte de travail dans lequel des personnes recueillent des informations à caractère privé, confidentiel, intime.

Cette évolution s'inscrit dans un mouvement plus large d'affirmation des droits individuels et de protection de la vie privée. Dans le cas des institutions sociales et médico-sociales, la loi 2002-2 crée des dispositions relatives aux droits des usagers : elle affirme par exemple « le respect de sa dignité [celle de la personne accueillie en institution sociale ou médico-sociale], de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité », « la confidentialité des informations la concernant », et garantit « l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge ». La transmission d'informations entre professionnels de l'action sociale ou médico-sociale est possible mais elle est encadrée, de manière floue : les personnes investies dans la prise en charge « sont tenues au secret professionnel mais peuvent échanger entre elles les informations confidentielles dont elles disposent et qui sont strictement nécessaires à la prise de décision » (art. L345-2-10 Code de l'action sociale et familiale). L'absence de caractérisation juridique de cette « nécessité » laisse une

marge de manœuvre conséquente aux professionnels, qui décident de manière discrétionnaire de partager ou non les informations.

Sans préciser davantage cette nécessité, la loi de modernisation du système de santé votée en 2016 encadre le partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social, en insistant sur l'obligation d'informer les usagers, d'une part, et d'obtenir leur consentement à ce partage – ainsi que la preuve de ce consentement – d'autre part. Le cadre légal autour du secret a ainsi évolué d'une attribution statutaire plutôt distinctive et réservée à certaines professions, principalement de santé, vers une reconnaissance de la protection de la vie privée et des droits associés. C'est dans ce cadre élargi qu'apparaît la notion de « secret partagé » couramment entendue au cours de l'enquête. Si elle n'a pas en soi de valeur légale, elle participe d'un jargon professionnel commun aux professionnels de santé et aux travailleurs sociaux et témoigne des enjeux qui structurent le partage d'informations en termes de respect de la vie privée des usagers, de coordination et de coopération professionnelle.

2. Les modalités de partage de l'information

En deçà et au-delà du cadre légal, le secret et le partage d'informations font l'objet d'usages variés en situation de travail. Une première différence s'observe dans les modalités de transmission d'informations, à travers leur dimension orale ou écrite. Sans surprise, les échanges oraux entre professionnels sont beaucoup plus nombreux que les écrits, réservés à des procédures à caractère officiel. Ces échanges oraux sont très divers et sont facilités par l'interconnaissance et la familiarité, que celles-ci se limitent aux contextes de travail ou qu'elles les dépassent dans des relations amoureuses ou amicales. Au cours de ces discussions, des informations relatives aux vies privées des professionnels – inégalement disposés à les évoquer néanmoins – sont couramment mêlées à d'autres relatives aux personnes accompagnées, mélange qui participe d'un flou entre sphères publique et privée, professionnelle et personnelle :

4 mars 2016, après-midi, CHRS 2

Éloïse, Caroline et Renaud sont dans le bureau collectif et discutent de leurs horaires de travail et de leur planning du mois à venir. Éloïse est énervée : elle enchaîne les soirées et se plaint ne pas pouvoir voir son fils. Renaud est satisfait car le planning du mois à venir lui permet d'avoir du temps pour faire du sport. Caroline rit, dit que Renaud pourrait être plus compatissant. Caroline enchaîne sur son

nouveau suivi, qui lui paraît « complexe » et soupire. Renaud lui pose quelques questions sur l'homme, ses ressources et sa situation. Caroline n'a pas grand-chose à répondre : il n'a pas donné suite à deux propositions successives de rendez-vous et est souvent absent du CHRS. Renaud et Éloïse rigolent, Renaud lui souhaite « *bonne chance* », avant d'annoncer qu'il est en week-end et compte bien en profiter.

L'organisation temporelle des dispositifs influe sur le partage d'informations : si des cahiers de transmission sont censés permettre aux professionnels de se mettre à jour quant aux événements qu'ils ont pu manquer, les échanges oraux sont à la fois plus rapides, plus précis, et moins contraignants dans leurs contenus, parce qu'ils ne laissent pas de traces. En outre, ces échanges préfigurent bien souvent des discussions tenues dans des cadres plus formels tels que les réunions hebdomadaires, lors desquelles sont actées les mesures d'accompagnement à mettre en œuvre. Ils permettent aux professionnels d'avoir connaissance des informations avant d'en débattre entre eux de façon formelle, et de se positionner par anticipation. Officiellement, le partage d'informations s'opère dans l'intérêt des usagers comme des professionnels, dans l'optique d'une désindividualisation de la relation d'accompagnement et de ce qui s'apparente à une évaluation continue par les pairs des mesures mises en œuvre. L'un des traits caractéristiques de ces situations est néanmoins l'absence systématique des usagers eux-mêmes et l'absence d'évocation de leur consentement effectif ou non.

Au-delà des réunions propres à chaque dispositif, d'autres regroupant des professionnels ne se croisant pas ou peu existent également. C'est le cas de commissions d'orientation vers les hébergements auxquelles participent les travailleurs sociaux de différents CHRS. Ces commissions sont encadrées par la coordinatrice du Service intégré d'accueil et d'orientation (Siao), dispositif chargé d'actualiser l'offre et la demande d'hébergement sur un territoire donné. Les informations relatives aux demandeurs d'hébergement sont ici aussi très largement échangées, qu'elles relèvent de leur vie privée ou non. L'absence de représentants des usagers et d'agents de l'État rend possible cet état de fait :

« - Quel est l'enjeu de la présence de la Direction départementale de la cohésion sociale (DDCS) en commission ?

- *C'est positif et négatif. La sincérité, l'honnêteté qu'on essaie d'avoir en commission, sur les situations ou sur tout autre chose, elle risque de disparaître. [...] Par exemple sur les commissions thématiques, je pense que ça serait bien qu'elle soit pas là, pour continuer à pouvoir se dire clairement : "Bon bah c'est quoi le frein ?"; et se dire clairement : "Bah moi, j'accueille pas... Moi je suis désolé mais je suis papa de deux*

enfants... Enfin je suis chef de service, je suis papa de deux enfants, et accueillir un violeur d'enfants, ça me fait peur ". *Et ça aujourd'hui, on peut se le dire. [...] Et j'ai peur que bon, si la DDCS participe aux commissions, qu'il n'y ait plus cette sincérité* ».

Coordinatrice du Siao, 36 ans

« L'honnêteté » et la « sincérité » reposent ici sur l'existence souhaitée d'une communauté professionnelle des travailleurs sociaux qui justifie le partage d'informations sensibles ou à caractère secret. Néanmoins, cette communauté ne doit pas être réifiée (Vezinat, 2019) : comme on l'a montré par ailleurs, les informations échangées peuvent être à l'origine de désaccords, de tensions et de conflits au sein de ces commissions, voire d'une sélection des usagers à partir des informations ainsi divulguées (Schlegel, 2017).

Contrairement à l'oral, l'écrit fait l'objet de précautions nettement plus marquées, qui s'observent tout particulièrement dans le cas d'un logiciel qui permet de centraliser et de partager les informations relatives aux demandeurs d'hébergement et aux places disponibles. Lors des commissions, la coordinatrice du Siao rappelle de façon systématique la nécessité de contrôler les informations saisies :

« [...] Pour rappel, il ne convient pas de faire état de la radicalisation des personnes dans les modules sociaux [du logiciel]. Tout comme indiquer leurs différentes appartenances (politique, religieuse...) ou autre information d'ordre médical [sic].

Trop de problématiques sont saisies dans les commentaires. Il faudrait davantage souligner les compétences des personnes ».

Compte-rendu de commission Siao, 29/09/2016

La notification écrite d'informations susceptibles de nuire durablement aux demandeurs pose problème dans la mesure où elle est susceptible de réactiver la sélection discrétionnaire des demandeurs, à l'encontre du principe d'inconditionnalité de l'accueil. Parce qu'il laisse des traces, l'écrit fait l'objet d'un contrôle accru par rapport à l'oral, pour lequel s'observent des écarts nettement plus fréquents et plus marqués quant au respect de la vie privée des usagers (Serre, 2009).

3. Des frontières disciplinaires en mouvement

Les situations évoquées jusqu'ici ne mettent en scène que des travailleurs sociaux, qu'ils soient ou non en poste dans les mêmes dispositifs de prise en charge. Mais qu'en est-il du partage d'informations entre professionnels de santé et du travail social ? Lors des réunions hebdomadaires des dispositifs

d'accueil et d'hébergement (CHRS et accueil de jour), les professionnels de santé rencontrés partagent sans réserve les informations médicales avec les travailleurs sociaux, et réciproquement. Ici encore, l'appartenance à un même collectif de travail tend à prendre le pas sur les identités professionnelles statutaires et disciplinaires, et les prérogatives associées. Les observations réalisées lors des réunions d'un réseau de santé consacré à la précarité permettent de préciser ce point. S'il est principalement fréquenté par des travailleuses sociales, deux médecins y participent régulièrement, de même que des infirmières, des psychologues et des infirmiers psychiatriques. Les membres se réunissent une fois par mois pour échanger autour de situations dites « complexes » en raison du cumul de problématiques sociales et sanitaires qui les caractérisent et d'un sentiment d'impuissance des professionnels qui ont alors recours au réseau.

En début de réunion, la coordinatrice rappelle systématiquement qu'il convient d'anonymiser les situations évoquées. En réalité, le plein respect de l'anonymat est rare, voire exceptionnel : soit que le nom « échappe » aux professionnels les moins habitués au fonctionnement du réseau ; soit que des messes basses portent sur l'identité de la personne ; soit même que le dévoilement du nom de la personne soit explicitement sollicité :

22 mai 2014, réunion du réseau santé-précarité :

Bernard V., 58 ans. Un éducateur présente la situation.

Monsieur V. est connu des maraudes depuis 1999. Il touche une pension d'invalidité, mais n'a pas de logement. Il présente de nombreux problèmes de comportements, qui ont justifié sa suspension d'un accueil de nuit. Il a été hospitalisé à plusieurs reprises mais refuse de parler de sa santé mentale. Il fait partie du « mauvais groupe » du dispositif « Un chez soi d'abord¹⁰⁵ »[...].

La discussion semble bloquée, tout le monde se tait. À ce moment, le médecin reprend la parole et demande : « *Bon, on est entre nous, donc son nom c'est quoi ?* ». D'abord décontenancé, le travailleur social finit par dire le nom de l'homme. D'un coup, tout le monde semble comprendre : il s'agit d'un monsieur connu de tout le monde, ayant fait le « *tour des structures* » d'accueil et d'hébergement.

¹⁰⁵ Le programme « Un chez soi d'abord » fait du logement le principal support de soin et d'insertion de personnes sans-abri souffrant de troubles psychiques sévères ou d'addictions. En France, il a fait l'objet d'une expérimentation à partir de 2011 qui a consisté à comparer les parcours de soins et de réinsertion de personnes logées et non logées, le logement étant attribué à partir d'un tirage aléatoire. Le « mauvais groupe » renvoie ainsi aux personnes qui n'ont pas accédé au logement dans le cadre de cette expérimentation.

L'« *entre-nous* » auquel fait référence le médecin dans l'extrait renvoie ici encore à une communauté professionnelle imaginée qui justifie l'abolition du principe d'anonymisation. La référence à un « nous » est observée à diverses reprises lors des réunions du réseau, parfois en lien explicite avec la question du secret :

« Attention au secret médical, on se partage, nous, des choses, mais il faut faire très très attention à ne pas laisser traîner des choses dans les courriers, les dossiers... C'est sensible ! »

Médecin, fin de réunion du 31 janvier 2019).

La mise en garde relative aux usages du secret médical sonne comme un rappel des socialisations professionnelles différentielles (Serre, 2001 ; Paillet, 2007, 2009). Si ce médecin a conscience des informations qu'un dossier peut ou non contenir lorsqu'il est transmis à un service extérieur, il sait aussi que ce n'est pas le cas de tous les professionnels présents. Ce constat est d'autant plus vrai que le secret dont il est question est d'ordre spécifiquement « médical » et paraît justifier des précautions renforcées. Les travailleurs sociaux des divers dispositifs de prise en charge ont par exemple pour consigne de ne pas rapporter les éléments relatifs à la santé dans l'outil informatique qui centralise les demandes d'hébergement. Si cette consigne peut paraître relever de la protection de la vie privée des usagers, elle souligne aussi la permanence des frontières statutaires et disciplinaires et des prérogatives associées, les travailleurs sociaux ne pouvant théoriquement formuler de diagnostics médicaux.

Nombre d'entre eux ont par ailleurs témoigné des difficultés qu'ils rencontrent dans leurs échanges d'informations avec les acteurs extérieurs au secteur, en premier lieu ceux qui relèvent du champ médical (médecine de ville, hôpital, secteurs de psychiatrie). De fait, ces difficultés peuvent être contournées par des liens interpersonnels ou par la reconnaissance d'un travailleur social comme membre d'une équipe de soins :

« Compare un dossier LHSS [Lit halte soin santé], un dossier médical, et compare un dossier ici : ici, on a simplement ce que nous donnent les gens. Donc les dossiers, ils ont trois feuilles, on sait ce qu'ont les gens, on sait qu'ils ont un cancer ou quoi que ce soit, mais on n'a pas les suivis médicaux. Tandis qu'en LHSS, moi, en tant qu'éducatrice, et pas en tant qu'infirmière, si j'avais pas le courrier, j'appelais les hôpitaux. Et je leur disais de me donner le compte-rendu, et ils me le donnaient ».

Éducatrice spécialisée en CHR, 39 ans

Cette situation reste néanmoins rare au regard des frontières qui délimitent le secteur social et médico-social et le champ médical, y compris pour les professionnels de santé :

« Le fait d'être infirmier me donne une porte d'entrée facilitée partout, que n'ont pas les travailleurs sociaux, ça c'est évident. Dans le médical, quoi. [...] Donc toutes les infos vont passer par moi. Bon. Au moins elles passent. Mais c'est vraiment un travail [...] de faire le lien, c'est l'essence même de mon taf de toute façon. Mais il y a vraiment du boulot, les gens ont vraiment du mal à travailler ensemble. Il y a quelques évolutions, mais les médecins qui te ferment la porte, y'en a beaucoup trop encore. Je vais arriver parfois à l'hôpital, ça arrive encore, où le médecin va me diriger vers l'assistante sociale. Parce que je suis infirmier au Samu social. Et souvent, par facilité, je vais passer par l'assistante sociale, qui connaît les infos, qu'elle va pouvoir me transmettre, que je n'aurai pas par le médecin. Ce qui est ridicule, mais on fait comme on peut. Par contre, ma collaboration avec les services sociaux des hôpitaux, elle est excellente, surtout les services sociaux des urgences. Là, y'a pas photo, les travailleurs sociaux de l'hôpital se rendent bien compte de l'intérêt de la chose ».

Infirmier au Samu social, 49 ans

Les travailleurs paramédicaux occupent ainsi une position intermédiaire dans le secteur social et sont amenés à nouer des liens avec les travailleurs sociaux dans le champ sanitaire. La difficulté soulignée par cet infirmier mérite néanmoins d'être lue au regard du témoignage de cette médecin, qui souligne quant à elle la facilité avec laquelle elle obtient les informations relevant du secret auprès de confrères hospitaliers :

« - En tant que médecin c'est assez facile : ici c'est du secret médical partagé, et moi en tant que médecin, je n'ai aucun problème pour obtenir des renseignements sur un patient avec un médecin du milieu hospitalier. J'espère que ça ne va pas se compliquer, parce que là il y a des nouvelles lois qui sont tombées... Normalement, si une assistante sociale téléphone, elle ne devrait pas avoir accès au secret médical.

- Y compris si c'est au nom du centre de santé ?

- J'imagine [silence]. Normalement non, normalement c'est de médecin à médecin. Nous ici, il y a le secret médical partagé, donc j'en parle à une assistante sociale si c'est nécessaire... et bien sûr à une infirmière, là c'est évident ».

Médecin dans un centre de santé, 59 ans

* * *

Dans le cadre de la prise en charge des personnes sans domicile, le secret et le partage d'informations réputées confidentielles ou privées font l'objet d'usages divers, qui varient selon les modalités des échanges, l'interconnaissance, le statut et la discipline des acteurs concernés. De manière générale, de nombreux contournements se donnent à voir, témoignant des logiques coopératives à l'œuvre dans la prise en charge, au nom de l'amélioration de la situation des usagers mais au détriment du respect de leurs droits. Si ces contournements suggèrent l'adhésion au principe d'une communauté profes-

sionnelle relativement autonome des acteurs de la prise en charge, sa construction reste étroitement dépendante des logiques qui structurent les groupes et les systèmes professionnels existant indépendamment de ce secteur : ainsi des hiérarchies propres au champ médical et en l'occurrence ici, hospitalier, qui tendent à se diffuser dans le traitement de la question SDF. ■

Bibliographie

- Abbott A.** (1988). *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago: University of Chicago Press.
- Abbott A.** (1995). « Things of Boundaries ». *Social Research*, 62 (4), p. 857-882.
- Bucher R., Strauss. A.** (1961). « Professions in Process ». *American Journal of Sociology*, 66 (4) : p. 325-334.
- Foucault M.** (1971). *L'ordre du discours*. Paris : Gallimard.
- Hughes E. C.** (1958). *Men and their Work*. Glencoe: Free Press.
- Paillet A.** (2007). *Sauver la vie, donner la mort : une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. Paris : La Dispute.
- Paillet A.** (2009). « Les infirmières des services de réanimation néonatale : gestion et fabrication du secret médical ». *Sociologie des groupes professionnels*, 342-351. Paris : La Découverte.
- Schlegel V.** (2017). « Pauvres, déviants, malades. Travail d'inférence et catégorisations professionnelles dans la régulation de l'accès à l'hébergement des personnes sans-domicile ». *Terrains & travaux*, n° 30 : 185-207.
- Schlegel V.** (2019). « Question sociale, question médicale. La professionnalisation de la prise en charge des personnes sans-domicile en France ». Thèse de sociologie à l'Université de Lille.
- Serre D.** (2001). « La "judiciarisation" en actes. Le signalement d'"enfant en danger" ». *Actes de la recherche en sciences sociales* 136 (1) : 70-82.
- Serre D.** (2009). *Les coulisses de l'État social : enquête sur les signalements d'enfant en danger*. Paris : Raisons d'agir.
- Simmel G.** (1991) [1908]. *Secret et sociétés secrètes*. Strasbourg : Circé.
- Veziat N.** (2019). *Vers une médecine collaborative. Politique des maisons de santé pluriprofessionnelles en France*. Paris : Puf.

Méritant·e·s ou non méritant·e·s ? La sélection des patient·e·s aux urgences psychiatriques

Ivan GARREC¹

¹ Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris),
Université Sorbonne Paris Nord (USPN)

Résumé

Les services de psychiatrie d'urgence sont des dispositifs charnières de l'organisation actuelle des soins psychiatriques. Dans un contexte où le traitement doit se réaliser en milieu ouvert, ces services se retrouvent pris en tenaille entre de nombreuses demandes et un nombre réduit de lits d'hospitalisation. En s'appuyant sur un travail ethnographique de trois mois au sein d'un service d'urgences psychiatriques, ce texte propose une analyse des manières dont les professionnel·le·s du service définissent les besoins des patient·e·s. Cette définition des besoins repose sur un travail de tri des personnes se présentant dans le service entre patient·e·s méritant les soins psychiatriques et patient·e·s ne les méritant pas. Ce travail se réalise, généralement, de manière coopérative entre les professionnel·le·s. Cependant, cette coopération est parfois mise en tension. Après avoir présenté l'organisation du travail de ce service, ce texte exposera les limites de la coopération, ainsi que les enjeux de pouvoir, entre l'équipe infirmière et l'équipe médicale.

Depuis la remise en cause du modèle asilaire de la psychiatrie occidentale dans les années 1960-1970, qui a engendré un processus couramment désigné sous le terme de « désinstitutionnalisation » (Henckes, 2018), le paysage de la psychiatrie occidentale s'est métamorphosé. Cette métamorphose repose sur la nouvelle norme du soin psychiatrique, qui doit désormais se réaliser en « milieu ouvert » (Estroff, 1998). En France, ce processus a été nommé « sectorisation », et prend la forme d'une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe, répartie dans différents dispositifs, prend en charge la population d'une aire géographique donnée (Henckes, 2005). Pour Isaac Joseph, ces transformations engendrent une « reconfiguration de l'espace clinique » qui expose désormais la folie au regard de la société (Joseph, 1996, p. 108). Les patient-e-s ne sont donc plus condamné-e-s à rester *ad vitam aeternam* reclus-es au sein d'une institution totale (Goffman, 1968).

Ces transformations entraînent l'apparition d'une intervention psychiatrique d'urgence prise en tenaille entre de nombreuses demandes et la nécessité, face à la réduction des places d'hospitalisation, de « vider les lits » (Rhodes, 1991). Les services de psychiatrie d'urgence sont donc des dispositifs charnières de l'organisation actuelle des soins psychiatriques. En accueillant, en évaluant et en orientant des patient-es, la psychiatrie d'urgence constitue ainsi l'une des modalités principales d'accès à la psychiatrie publique. Ainsi, les professionnel-le-s de l'intervention psychiatrique d'urgence trient des patient-e-s qui présentent bien souvent une « opacité sur le contexte du trouble et sur son caractère « authentiquement » psychiatrique (*versus* médical ou social) » [Joseph, 1996, p. 111] .

L'urgence psychiatrique est officiellement définie dans la circulaire du 30 juillet 1992 comme étant « une demande dont la réponse ne peut être différée : il y a urgence à partir du moment où quelqu'un se pose la question, qu'il s'agisse du patient, de l'entourage ou du médecin : elle nécessite une réponse rapide et adéquate de l'équipe soignante afin d'atténuer le caractère aigu de la souffrance psychique. »¹⁰⁶. Nous pouvons relever tout d'abord le caractère tautologique de cette définition selon laquelle, « une urgence est une urgence ». Cette définition, reprise par les manuels de psychiatrie et par les membres du service, montre d'autre part l'importance croissante de l'impératif, pour les professionnel-les, de recueillir le point de vue des patient-e-s (présent plus globalement dans l'ensemble du champ de la santé) [Velpry, 2008] .

¹⁰⁶ Circulaire n° 39-92 DH PE/DGS 3 C du 30 juillet 1992 relative à la prise en charge des urgences psychiatriques.

Cependant, les dimensions subjective et tautologique de la définition de l'urgence en psychiatrie se heurtent à la nécessité, pour les professionnel-le-s, de trier entre le « réellement psychiatrique » et les demandes « autres ». En ce sens, comment l'urgence psychiatrique, et donc ce qui est « réellement psychiatrique », est définie au quotidien par les professionnel-le-s ?

Pour répondre à cette question, ce texte s'appuie sur un travail ethnographique de trois mois, effectué dans un service d'urgences psychiatriques parisien¹⁰⁷. Ce service est exclusivement psychiatrique, les patient-e-s y restent en moyenne entre 4 et 6 heures, avec une possibilité d'y rester 24 heures maximum. Il est composé de psychiatres, d'internes en psychiatrie, d'infirmier-e-s, de cadres de santé, et de secrétaires. J'exposerai l'autorégulation des professionnel-le-s et la manière dont ils vont interpréter et classer les demandes. Je propose donc une analyse des manières dont, pour paraphraser Everett C. Hughes, les professionnel-le-s du service définissent les besoins des patient-e-s (Hughes, 1996). On verra ainsi que ce travail de définition est le produit d'un travail coopératif entre l'équipe infirmière et médicale. Cependant, des tensions apparaissent lors de situations problématiques. Ces situations mettent effectivement en lumière les limites de cette coopération, ainsi que les enjeux de pouvoirs entre les professionnel-le-s du service.

1. L'intervention du service

Dans le service étudié, les personnes peuvent arriver de leur propre chef, accompagnées par des proches, amenées par les pompiers, ou plus rarement par la police. Elles ne sont pas passées préalablement par un service d'urgence médicale de type Service d'accueil et d'urgence (SAU), et viennent dans ce lieu pour des raisons qu'elles, ou les personnes accompagnantes, ont jugé être psychiatriques. En cas de problèmes somatiques graves, comme une intoxication médicamenteuse par exemple, la personne sera immédiatement transférée vers un SAU par le Service d'aide médicale urgente (Samu).

¹⁰⁷ Garrec I. (2017). Le raisonnement psychiatrique au prisme de l'urgence : tensions autour de la contrainte et de l'accès aux soins, Mémoire de Master 2 de recherche en sociologie à l'École des hautes études en sciences sociales – Université Paris 13. Ce texte traite de la tension autour de l'accès aux soins. Pour des approfondissements sur la tension autour de la contrainte, voir <https://confcap-capdroits.org/2018/06/03/recueil-confcap-situation-50-urgences-psychiatriques-une-routine-de-la-contrainte-pour-annuler-les-risques/>

À l'arrivée des personnes dans le service, les professionnel-le-s commencent un travail d'évaluation. Il s'effectue à travers plusieurs étapes. Il y a tout d'abord un premier contact avec l'infirmier-e se trouvant au comptoir d'accueil. Ensuite, un entretien infirmier est réalisé et sera suivi par un entretien médical, réalisé quasi systématiquement par des internes. Enfin, l'interne et l'infirmier-e rendent compte ensemble de leur évaluation à un-e « senior » (un-e psychiatre du service) pour qu'il ou elle valide la décision d'orientation. Si la situation est jugée compliquée, le-a senior peut décider de revoir le-a patient-e (et ses proches si besoin) avec l'interne et l'infirmier-e, jusqu'à l'établissement d'une évaluation stable et donc d'une décision d'orientation. Ce processus d'évaluation repose sur une question centrale : Faut-il hospitaliser le-a patient-e ?

Le service d'urgences psychiatriques est donc un « espace de sélection ». Les professionnel-le-s y définissent les besoins des patient-e-s en sélectionnant les personnes qui « nécessitent une hospitalisation ». Dans cette optique, l'hôpital est une ressource rare et les patient-es doivent remplir certaines conditions pour pouvoir y mériter l'accès (Lincoln, 2006). Frédéric Mougeot a noté dans son étude sur *Le travail des infirmiers en hôpital psychiatrique* qu'un « sous-pesage moral » est effectué pour définir quel-les patient-e-s méritent un fort investissement des soignant-e-s (Mougeot, 2019). Dans le service étudié, les patient-e-s ne sont pas hospitalisé-e-s. La question morale qui se pose lors de l'intervention psychiatrique d'urgence n'est donc pas : « Qui mérite l'engagement du soignant dans une activité clinique ? » (Mougeot, 2019, p. 110). Elle prend plutôt la forme suivante : « Qui mérite l'accès aux soins ? ».

2. Pratiques coopératives et définition du statut des patient.es : l'exemple de l'attribution du statut « non-méritant »

Lors de l'évaluation, les professionnel-les attribuent donc un « statut moral » aux patients. C'est « un processus très général de la vie sociale » car « on ne peut pas ne pas évaluer moralement » (Lézé, 2013). Ainsi, deux types de statuts moraux sont attribués : « Les patient-e-s méritant les soins », qui correspondent aux attentes des professionnel-le-s de la psychiatrie, et « les patient-e-s ne méritant pas les soins », qui ne correspondent pas à ces attentes.

La prise en charge dans le service étant très standardisée, toute personne entrante doit passer par les différentes étapes du travail d'évaluation citées précédemment. Ainsi, le premier jugement sur la demande est formulé par les

infirmier-e-s. Dès la première interaction au comptoir d'accueil, l'infirmier-e qui s'occupe de remplir un nouveau dossier peut se faire une idée sur le type de patient-e que sera la personne : résiste-elle à la demande de laisser ses affaires dans le bureau infirmier ? Comment est-elle habillée ? Quel registre langagier est utilisé ? Quel type d'interactions a-t-elle avec les personnes accompagnantes ? etc. Ces informations recueillies peuvent être complétées par une surveillance de la salle d'attente située à côté du bureau infirmier, une vitre en hauteur permettant de voir ce qu'il s'y passe. Si ces informations sont jugées significatives, elles peuvent alors être transmises à l'infirmier-e qui réalisera le premier entretien. À la suite de ce premier entretien, les informations recueillies par les infirmier-e-s seront transmises à l'interne qui réalisera le second entretien. Lors de cet entretien médical, l'interne cadrera son entretien en fonction de ces informations. Les questions visent alors à tester le jugement infirmier, et à creuser les zones non renseignées par l'investigation infirmière. Ainsi, la définition du mérite à accéder aux soins ou, à l'inverse, la décision de ne pas orienter le-a patient-e vers des soins psychiatriques se réalisent dans un travail coopératif, où internes, psychiatres et infirmier-e-s participent de concert à l'élaboration d'une décision d'orientation. Les infirmier-e-s considèrent effectivement faire dans ce service un « véritable travail clinique » avec une très grande autonomie professionnelle, contrairement à d'autres services de psychiatrie où leur subordination aux médecins serait encore d'actualité.

Voici quelques exemples d'attribution du statut « non-méritant ». Ils mettent en lumière ce travail coopératif qui participe à cadrer la prise en charge et à déterminer la décision d'orientation. J'ai pu assister lors de mon travail ethnographique à une scène où un homme de 25 ans, sans-abri, suivi en centre d'addictologie, a été catégorisé comme « psychopathe » – l'une des catégories non-méritantes par excellence. À la suite du premier entretien, l'infirmière entame la discussion avec l'interne en disant :

« Je ne le sens pas... Il est très peu authentique, il a un contact froid, psychopathique, c'est un peu flippant »

Journal de terrain, 15/12/2016

À la suite de ce jugement formulé par l'infirmière, l'interne réalise un entretien médical extrêmement court, explique au patient qu'il ne peut rien pour lui, et le fait sortir. Cet exemple montre que la sélection s'opère à travers une coopération entre équipe infirmière et médicale. Tous les protagonistes s'accordaient effectivement pour définir ce patient comme étant un « *psychopathe* » et donc « *dangereux pour la psychiatrie* ». Le jugement infirmier a ici été déterminant pour la suite de la prise en charge. L'interne m'explique ensuite que pour ce type de patients :

« Il faut les faire sortir le plus rapidement possible, [car] psychiatriquement, y'a rien à faire [...] On est impuissant [...]. Il va finir en prison, c'est sûr. »

Journal de terrain, 15/12/2016

D'autres situations, qui ne sont pas jugées « *dangereuses* » pour la psychiatrie, peuvent néanmoins être placées du côté non-méritant. Ces situations sont celles de personnes qui ne sont venues « *que pour parler* » ou pour avoir des « *réponses magiques* ». Ces « *petites* » souffrances sont l'équivalent de la « *bobologie* » des urgences médicales dans le discours des professionnel-le-s. Ces personnes, arrivées par elles-mêmes, se présentent aux professionnel-le-s pour savoir si leur conjoint est « *pervers narcissique* » ou à la suite d'une paternité non prévue par exemple. Ici encore, l'obligation de passer par les étapes du travail d'évaluation est respectée, et les informations recueillies par les infirmier-e-s seront utilisées par les internes pour cadrer leur entretien dans l'optique d'y mettre fin, et donc de faire partir les patient-e-s, le plus rapidement possible.

3. Les limites de la coopération et les enjeux de pouvoir entre équipe infirmière et équipe médicale : l'exemple des « *borderlines* »

Dans certaines situations ce travail coopératif est mis en tension. Les professionnel-le-s ne sont alors pas d'accord sur le statut à attribuer à une personne. Cette tension apparaît notamment lors de la prise en charge de personnes dites « *borderlines* ». Le terme « *borderline* » désigne des personnes qui auraient un « *trouble de la personnalité borderline* ». Il est mobilisé dans le service pour caractériser quasi exclusivement des femmes, vues comme des patientes difficiles et qui mettent en difficulté les professionnel-le-s. Malgré des signes de souffrances et des risques de tentatives de suicides, leur comportement, qui serait lié à un type de personnalité et non à une « *vraie maladie psychiatrique* », est considéré comme intentionnel. Elles ne sont donc, aux yeux des professionnel-le-s, ni tout à fait malades, ni tout à fait en bonne santé. Le *hiatus* entre « *véritablement psychiatrique* » et « *non psychiatrique* » se cristallise alors et « *la hiérarchie de la décision* » d'orientation se dévoile :

« Les borderlines, je prends ça comme exemple, c'est un peu caricatural mais, déjà, c'est des états limites et on est toujours dans les limites, des limites de ce qu'on peut faire, des limites des pathologies, [...]. Donc ces situations-là sont toujours limites et ça questionne vraiment la prise en charge. Après les conflits, c'est finalement le médecin qui prend la décision, il y a une hiérarchie naturelle qui est pas d'ordre professionnel on va dire, je pense que les médecins ont leur hiérarchie et les infir-

miers leur hiérarchie, mais il y a une hiérarchie dans la décision : la décision va être médicale. »

Omar, psychiatre

De plus, ces patient·e·s menacent d'ouvrir la psychiatrie à des tâches qu'elle ne devrait pas réaliser : « *Moi, je pense que les troubles de la personnalité, il ne faut pas les psychiatriser, sinon on psychiatriserait le quart de la France quoi* », m'a un jour dit Marc (Interne).

Les troubles de la personnalité sont donc d'emblée situés à l'extérieur du mandat de la psychiatrie. Cependant, dans l'exemple des « *borderlines* », cette extériorité peut être remise en cause. En effet, les membres de l'équipe médicale prennent parfois une décision d'hospitalisation lorsque le risque de suicide apparaît crédible à leurs yeux. À l'inverse, ces patient·e·s sont quasi-systématiquement non-méritant·e·s pour l'équipe infirmière. Cette différence d'appréciation s'explique par la division des tâches dans le service ainsi que par le sentiment de responsabilité ressenti principalement par les médecins. En effet, si un·e patient·e sort du service et se tue, ce serait alors une faute médicale. Ce risque était très souvent explicité lors de mon travail de terrain, durant lequel une interne a été entendue par la police à la suite du suicide d'un de ses anciens patients. De son côté, l'équipe infirmière est, quant à elle, plus en contact avec les patient·e·s (présence à l'accueil, proche de la salle d'attente, etc.), elle serait alors plus confrontée que l'équipe médicale à leur adhésivité :

« Les patients, notamment un peu borderline, c'est aussi un rapport au lien qui est compliqué chez eux, et tu vois, c'est ça aussi en fait, y'en a plein [...] qui sont dans tester le lien avec l'infirmier, en fait de voir si t'es vraiment là pour lui. Et donc tu as toujours un truc comme ça qui est très sollicitant pour l'infirmier et, pour le coup, c'est peut-être un peu chiant.

Louis, infirmier

Le jugement infirmier, habituellement déterminant dans la suite de la prise en charge, ne sera pas repris par l'équipe médicale lors de ces situations. Un jour, alors que l'équipe médicale décide d'hospitaliser une patiente dite « *borderline* », une infirmière s'est exclamée :

« Mais qu'est-ce qu'elle nous saoule ! C'est un trouble de perso [de la personnalité], voilà on les hospitalise tous, c'est inadmissible ! »

Propos rapportés par Julie, interne

Les médecins essaient néanmoins de convaincre l'équipe infirmière du bien-fondé de leur décision par l'expression de leurs émotions, notamment la peur. « *Je m'inquiète* » ou « *Elle me fait peur* » sont effectivement des expressions

courantes de la part des internes et psychiatres lors d'échanges entre professionnel-le-s. Cependant, à l'image de la réaction citée précédemment, ces tentatives ne sont pas toujours concluantes et peuvent aboutir à des décisions unilatérales de la part des médecins. Ce type de situation met donc à l'épreuve la coopération entre professionnel-le-s, et révèlent ainsi les enjeux de pouvoir entre l'équipe infirmière et médicale.

* * *

L'enjeu principal de l'urgence n'est donc pas la rapidité de la réponse, mais réside plutôt dans l'attribution d'un mérite à accéder à une ressource rare : l'hospitalisation. Cette attribution peut, sous certaines conditions, reposer sur un travail coopératif. Ce type de travail n'est effectivement possible qu'à condition que les infirmier-e-s et les médecins aient la même définition de ce qui ne relève pas de la psychiatrie. À l'inverse, les situations de divergences, dans lesquelles les définitions de ce qui est du domaine de la psychiatrie ne sont pas les mêmes, révèlent des différences dans le travail des soignant-e-s : responsabilité du côté des médecins et disponibilité du côté des infirmier-e-s. Nous pouvons alors nous interroger sur ce que ces situations de divergences font aux rapports entre professionnel-le-s, notamment concernant les conséquences sur les coopérations futures ainsi que la possibilité, ou l'impossibilité, d'une remise en cause des rapports de pouvoir entre ces deux groupes professionnels. ■

Bibliographie

Estroff S. (1998). *Le labyrinthe de la folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieux ouverts et de la réinsertion*. Le Plessis-Robinson : Institut Synthélabo.

Goffman, E. (1968). *Asiles : Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Henckes N. (2005). « Réformer la psychiatrie, organiser les pratiques de secteur. La construction de la psychiatrie de secteur dans « l'expérience du treizième arrondissement ». Rapport de recherche. Centre de Recherche Médecine, Sciences, Société, Santé. 200 p.

Henckes N. (2018). « Les deux désinstitutionnalisations. Psychiatrie, sciences sociales et modernisation après la Seconde Guerre mondiale ». In I. Coutant & S. Wang (Éds.), *Santé mentale et souffrance psychique : un objet pour les sciences sociales*. Paris : CNRS Editions, p. 143-160.

Hughes E. C. (1996). *Le regard sociologique : essais choisis*. Paris : Éditions de l'EHESS.

Joseph I. (1996). « La relation de service et la gestion des urgences psychiatriques ». *Les Annales de la recherche urbaine*, 73(1), p. 108-118.

Lézé S. (2013). « L'attribution des identités morales. Perspective anthropologique sur les catégorisations de la personne ». *Psychiatrie française*, 43(4), p. 95-100.

Lincoln A. (2006). « Psychiatric Emergency Room Decision-making, Social Control and the 'Undeserving Sick' ». *Sociology of Health & Illness*, 28(1), p. 54-75.

Mougeot F. (2019). *Le travail des infirmiers en hôpital psychiatrique*. Toulouse : Érès Éditions.

Rhodes L. A. (1991). *Emptying Beds: The Work of an Emergency Psychiatric Unit*. Berkeley: University of California Press.

Velpry L. (2008). « The Patient's View: Issues of Theory and Practice ». *Culture, Medicine and Psychiatry*, 32(2), p. 238-258.

Politiques de la coordination : enjeux organisationnels et professionnels

Patrick CASTEL¹

¹ Centre de sociologie des organisations (CSO), Sciences Po
Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Résumé

Depuis quelques décennies, une des priorités de l'action publique est l'amélioration de la coordination entre opérateurs du système de santé, que ce soit au niveau organisationnel ou au niveau individuel. Différents facteurs permettent d'expliquer ce mouvement. En sus des explications fréquemment avancées d'ordre démographique, la spécialisation médicale mais aussi les processus de rationalisation à l'œuvre au sein des systèmes de santé et de recherche peuvent être invoqués. Cette action publique se traduit par « plus » d'organisation(s). Cette prolifération organisationnelle ne passe pas seulement par la conception de nouveaux outils, la création de nouvelles organisations de type bureaucratique ou la fusion d'organisations ; elle se traduit aussi par la création d'entités organisationnelles censées coordonner des acteurs sans disposer d'autorité hiérarchique ni de moyens financiers conséquents. Face à ces mouvements susceptibles de remettre en question leur autonomie et leur place centrale dans les systèmes de santé, les médecins adoptent différentes stratégies ; certains d'entre eux, qualifiés de « médecins organisateurs », jouent un rôle moteur dans ces tentatives de réorganisation.

L'injonction à la coordination peut être considérée comme une norme institutionnelle contemporaine, tant on la rencontre comme principe de réforme dans des secteurs variés comme le médico-social (Bloch et Hénaut, 2014), l'enseignement supérieur (Musselin, 2017), l'environnement (Lascoumes, 2008), la santé publique (Bergeron et Hassenteufel, 2018), etc.

Elle est particulièrement présente dans le domaine des soins. En France, depuis près de trente ans, se sont succédé des lois, des ordonnances, des circulaires incitant ou enjoignant à plus de coordination, *via* une plus grande formalisation des modalités de coopération entre les acteurs et les organisations du système de santé. Dès 1991, la loi hospitalière du 31 juillet, à travers les schémas régionaux d'organisation sanitaire, engageait une démarche de formalisation de la répartition des tâches et des compétences entre les opérateurs d'un même territoire régional. Citons aussi la réforme du médecin référent en 1998, puis celle du médecin traitant en 2004 qui introduit la notion de « parcours de soins coordonnés » (voir Bloy et Schweyer, 2010). Les ordonnances dites Juppé de 1996 et la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) de 2009 constituent d'autres étapes importantes du renforcement et de l'institutionnalisation de ces tendances, avec notamment la création des Agences régionales de l'hospitalisation (ARH), puis des Agences régionales de santé (ARS), la création des pôles hospitaliers... Plus récemment, en 2018, la Loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) a introduit l'article 51, dispositif permettant d'« expérimenter » de « nouvelles organisations » en santé et de nouveaux modes de financement et « visant à optimiser par une meilleure coordination le parcours de santé »¹⁰⁸.

En me fondant sur des données empiriques que j'ai récoltées dans le secteur de la cancérologie depuis une vingtaine d'années (Castel, 2020) et sur les résultats de travaux conduits par d'autres sociologues sur d'autres secteurs, en particulier le secteur des soins primaires et le secteur médico-social, j'analyserai cette évolution sous trois angles. D'abord, je présenterai différents facteurs qui peuvent expliquer que l'amélioration de la coordination soit devenue un objectif privilégié de l'action publique en santé. Ensuite, je décrirai selon quelles modalités cet objectif est poursuivi, en soulignant la profusion d'instruments ou d'organisations faiblement contraignants. Enfin, je présenterai différentes stratégies des médecins face à ces réorganisations.

108 https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2017/12/30/CPAX1725580L/jo/article_51

1. Pourquoi cet impératif de coordination ?

Divers facteurs semblent pousser dans une même direction, celle d'inciter à plus de coordination entre les acteurs et les organisations du système de soin. Sans prétendre être exhaustif, en voici certains parmi les plus significatifs.

Le premier d'entre eux, que l'on pourrait qualifier de fonctionnaliste, est lié aux évolutions démographiques et épidémiologiques de la population. Le vieillissement de la population et l'augmentation du poids des maladies chroniques impliquent des prises en charge au long cours de patientes et patients et nécessitent des compétences variées, relevant même parfois de secteurs différents comme le médical et le social (Bloch et Hénaut, 2014). La nécessité d'une plus grande coordination dans ce contexte a été défendue depuis au moins les années 1990 par les économistes et chercheurs en gestion, en France et dans les pays occidentaux.

Un autre facteur bien connu est la spécialisation médicale, qui n'a cessé de croître depuis la formation de la profession médicale au XIX^e siècle. Par définition, cette spécialisation médicale a pour conséquence que différentes expertises sont susceptibles d'intervenir pour diagnostiquer et traiter un même problème de santé et qu'il est dès lors souhaitable qu'elles accordent leurs efforts.

L'impératif de coordination découle aussi de différents mouvements de contestation du monopole de la profession médicale depuis les années 1980 au moins. D'abord, certains savoirs, comme les savoirs en gestion et les savoirs économiques, ont été mobilisés pour contester les savoirs médicaux dans leur prétention à définir les principes et règles d'organisation des systèmes de santé. Or, aussi bien gestionnaires qu'économistes, malgré leurs différences, mettent au cœur de leur réflexion la question de la coordination entre établissements de soins ou entre acteurs et actrices du système de santé et proposent des outils formalisés pour l'améliorer. On sait par exemple que les réseaux intégrés de soins ont été proposés aux Etats-Unis par des économistes de la santé. Ensuite, certains métiers, comme les pharmaciens, les personnels infirmiers et les managers (en particulier les directions hospitalières), ont plaidé pour plus de coordination et ont revendiqué une place plus importante dans l'organisation des soins. Enfin, les associations de malades et d'usagers ont participé, elles aussi, à la mise en problème de la coordination, en soulignant les lacunes dans l'organisation des prises en charge, et, dans certains cas, ont

essayé d'intervenir davantage pour améliorer la situation (par exemple, dans le cas du sida et des maladies rares) [Bloch et Hénaut, 2014].

Le contexte d'économie de la connaissance, que l'on peut définir comme le remplacement d'une économie fondée sur les ressources naturelles et physiques par une économie fondée sur les actifs intellectuels (Powell et Snellman, 2004), constitue un dernier facteur moins fréquemment évoqué. Dans ce contexte, la santé est un secteur qui fait l'objet de lourds investissements de la part des Etats, des associations et des firmes pour développer la recherche et l'innovation, en espérant à la fois une amélioration de l'état de santé des populations et un développement économique important. Or, la complexité des projets de recherche et d'innovation, comme ceux concernant la médecine génomique, par exemple, nécessite les efforts coordonnés de nombreuses personnes aux spécialités et aux compétences différentes et d'organisations du soin et de la recherche (Castel, Juven et Vézian, 2019).

Plus généralement, la rationalisation à l'œuvre dans les systèmes de santé depuis les années 1970 pèse de deux façons sur l'injonction à la coordination. D'une part, en scrutant les pratiques médicales, elle conduit à diagnostiquer des déficits d'intégration. D'autre part, il est attendu qu'une meilleure coordination compense les effets de la maîtrise des dépenses de santé. Que l'on songe aux appels répétés à une meilleure coordination entre la ville et l'hôpital : ils peuvent être vus autant comme le résultat d'observations concernant un manque de continuité dans les prises en charge et d'erreurs en résultant que comme une possible solution aux contraintes financières grandissantes de l'hôpital public. Dans nos sociétés qui valorisent l'autonomie des individus – autonomie à laquelle les professions de santé sont de surcroît très attachées – et au sein desquelles l'intervention directe de l'Etat-providence est moins légitime, et où les dépenses sont comptées, l'injonction à la coordination peut être perçue comme un moyen pertinent de gouverner les conduites.

Evidemment, ces facteurs ne sont pas nécessairement exclusifs, ils peuvent se combiner et leur prégnance respective varie sans doute selon les problèmes de santé, les catégories de malades, les types de professionnels et d'organisations concernés.

2. Un foisonnement organisationnel

Or, il est frappant de constater que le recours à l'organisation – ou, devrait-on dire, à plus d'organisation(s) – est une modalité privilégiée d'inter-

vention pour parvenir à plus de coordination. Les maisons de santé constituent un exemple récent de ce recours à l'organisation pour mieux coordonner – ici, les soins primaires (Fournier, 2015). Il est fréquent que même des interventions reposant sur des incitations financières, telles que les expérimentations de l'article 51 évoquées plus haut, prévoient explicitement qu'elles s'accompagnent de réorganisations formelles et d'innovations organisationnelles (Morize *et al.*, 2021).

Plus d'organisation se traduit d'abord par la prolifération de concepts, de procédures ou d'outils, qui sont censés faciliter la coordination entre les intervenants du système de santé. Les « itinéraires thérapeutiques », dont la diffusion est globale – mais la mise en œuvre localement contingente –, sont un exemple paroxystique. Ils sont en effet une solution que l'on peut rattacher à l'Organisation scientifique du travail dans l'industrie, puisqu'elle conduit à répartir les tâches entre les différents intervenants, avec un principe de séquençage rationnel et d'attribution des tâches en fonction de leurs compétences présumées, comme sur une chaîne de production (Martin *et al.*, 2017). Le « *disease management* » est également un autre dispositif de coordination, qui se diffuse à un niveau global, tout en s'adaptant à des spécificités nationales et organisationnelles plus contingentes (Brunn, 2017). Plus récemment, le concept de « médecine de parcours », promu par le Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (Hcaam) en 2012¹⁰⁹ et désormais repris par le ministère de la Santé, « suppose *l'intervention coordonnée et concertée* des professionnels de santé et sociaux, tant en ville qu'en établissement de santé, médico-social et social, en cabinet libéral, en maison de santé ou en centre de santé, en réseau de santé » (souligné par nous)¹¹⁰. Alberto Cambrosio et ses collègues (2006) ont défendu l'idée qu'il fallait concevoir la prolifération de standards et de *guidelines* en santé comme faisant partie d'un régime d'« objectivité régulatoire », permettant de comparer les résultats des recherches et, partant, de produire de nouvelles connaissances ; il faut donc bien considérer, selon eux, tous ces standards comme des outils de coordination. Comme dans de nombreux autres secteurs, les nouvelles technologies sont porteuses de grands espoirs en matière de fluidification de la transmission des informations, réputée elle aussi favoriser la coordination entre les professionnels de santé. Ces espoirs ont été jusque-là déçus dans le cas du Dossier médical personnel (aujourd'hui Dossier médical partagé), dont le projet fut lancé en

109 Voir son rapport annuel de 2012 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_annuel_2012_hcaam.pdf (dernière consultation le 26 février 2020).

110 <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie> (dernière consultation le 26 février 2020)

grande pompe par Philippe Douste-Blazy, alors ministre de la Santé, en 2004 et relancé dernièrement sous l'égide de l'Assurance maladie. La télémédecine est un autre dispositif ayant bénéficié de nombreux investissements publics en vue d'améliorer la coordination de la prise en charge, en particulier dans les cas de prises en charge complexes, malgré les difficultés rencontrées en pratique (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013).

L'enjeu de coordination est aussi présent dans des réformes qui, par un geste classique de l'administration, entendent regrouper des ensembles organisationnels pour en créer de plus gros. C'est ce que Philippe Bezes et Patrick Le Lidec ont appelé la « politique de l'organisation » (2016). C'est le cas de la création des ARH, puis des ARS, déjà évoquées, et aussi des pôles hospitaliers ou des groupements hospitaliers de territoire. Plus frappant encore, la politique de la coordination semble passer souvent par la création d'entités organisationnelles censées coordonner des actrices et acteurs sans disposer d'autorité hiérarchique – et donc de moyens légitimes de coercition. Göran Ahrne et Nils Brunsson (2019) ont observé la prolifération de telles entités dans les sociétés contemporaines, en s'intéressant à d'autres secteurs que la santé, et les ont qualifiées de « méta-organisations » ou d'« organisations partielles », dans la mesure où elles doivent coordonner respectivement des organisations ou des activités, sans posséder l'ensemble des attributs caractéristiques des bureaucraties. La création et la diffusion des réseaux de soin dans les années 1990 constituent l'un des premiers exemples significatifs d'une telle tendance dans le système de santé français (Robelet *et al.*, 2005). Ces réseaux n'ont pas de moyens coercitifs formels et leurs moyens financiers sont limités ; pourtant, il est attendu d'eux qu'ils aident à une prise en charge plus coordonnée sur des territoires donnés et pour des pathologies données. Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut (2014) ont décrit la prolifération d'initiatives visant à améliorer la coopération entre les secteurs sanitaire, médico-social et social lors de la prise en charge des personnes âgées et handicapées : Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (Clic), Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah), Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (Maia). Depuis la parution de leur livre, un nouveau dispositif, intitulé Personnes âgées en risque de perte d'autonomie (Paerpa), a été introduit pour préserver le plus longtemps possible l'autonomie des personnes âgées, en « optimisant la coordination des professionnels (sanitaires, sociaux et médico-sociaux) »¹¹¹. J'ai déjà cité les maisons de santé pluriprofessionnelles comme exemple récent pour les soins primaires ; il faut

111 Site du ministère de la Santé et des Solidarités (dernière consultation : 28 février 2020).

y ajouter désormais les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) qui répondent explicitement à un « besoin de coordination » et, sur la base du volontariat, laissent aux professionnels de santé d'un territoire donné le soin de définir les initiatives et le périmètre de leur organisations en concertation avec l'ARS.

La cancérologie constitue un autre secteur de la santé parcouru par de tels mouvements. Depuis 2003, les plans cancer qui se sont succédé ont saturé le champ de la lutte contre le cancer d'organisations censées coordonner les efforts de nombreux intervenants (Castel, Juven et Vézian, 2019). En 2002, le professeur Lucien Abenhaïm, directeur général de la santé, présida la Commission d'orientation sur le cancer, composée exclusivement de médecins, dont les conclusions et les suggestions préfigurèrent le premier Plan cancer de 2003. De manière somme toute attendue, le rapport fit des propositions pour le soutien aux malades, la prévention, le dépistage, l'organisation et la qualité des soins et la recherche. Mais de manière plus intéressante, le souci de coordination y était prégnant : dans les 336 pages du rapport, le substantif « coordination » et le verbe « coordonner » (« coordonn* ») apparaissent respectivement 76 et 43 fois¹¹². Dans les 44 pages que compte l'énoncé du premier Plan, à la suite de ce rapport, les termes « coordination » et « coordonn* » apparaissent respectivement à 36 et à 24 reprises¹¹³. Le ton était donné. La création de l'Institut national du cancer (Inca) incarne de manière exemplaire à la fois la priorité donnée à l'amélioration de la coordination et le *modus operandi* privilégié pour y parvenir. En effet, non seulement l'Inca est présenté dès sa création comme l'organisation-clé en charge de coordonner les acteurs et organisations de la cancérologie, sans disposer d'un pouvoir de tutelle hiérarchique sur les établissements, mais ses missions de coordination sont poursuivies par la création de nouvelles entités organisationnelles. En 2005, une circulaire identifie les réseaux régionaux comme une véritable « organisation », au même titre que les établissements de soin plus traditionnels, participant à « l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie »¹¹⁴. Dans cette même circulaire, les Réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), qui réunissent plusieurs spécialités médicales autour de dossiers de patients, sont généralisées. Créés suite au premier Plan cancer de 2003 (mesure 32),

¹¹² <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/034000017.pdf> (dernière consultation : 26 octobre 2021).

¹¹³ <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2003-2007> (dernière consultation: 26 octobre 2021).

¹¹⁴ Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

les Centres de coordination en cancérologie (« 3C ») sont censés constituer une interface entre plusieurs établissements proches les uns des autres. Dans le domaine de la recherche, les Cancéropôles, les Sites de recherche intégrée en cancérologie (Siric), les Centres labellisés de phase précoces (Clip2), les Réseaux thématiques de recherches avancées (RTRA) ou encore les Réseaux thématiques de recherche et de soins (RTRS) sont autant de nouvelles structures (souples), labellisées par l'Etat à l'issue d'appels d'offre plus ou moins compétitifs et auxquelles sont alloués des moyens pour coordonner des acteurs de la recherche en cancérologie au sein d'établissements ou, plus souvent, entre établissements. Selon Audrey Vézian (2017), le « format organisationnel » s'est imposé comme réponse publique privilégiée au problème de la recherche en cancérologie. Des efforts de structuration sont également observables au niveau international, à travers la création de « réseaux de régulation », qui rassemblent de manière plus ou moins souple un ensemble de médecins, de scientifiques et d'organisations, publiques et privées ; les consortiums sont des exemples de telles organisations transnationales qui visent la coordination de ces efforts de recherche (Cambrosio *et al.*, 2017).

J'ai formé l'expression d'« initiatives organisationnelles » pour qualifier les processus partiellement formalisés que j'ai observés en cancérologie, processus qui visent à expérimenter, en les négociant, de nouvelles pratiques et de nouvelles modalités de coordination entre acteurs et, tout particulièrement, entre pairs (Castel, 2020). Elles peuvent être analysées comme des tentatives – politiques – prudentes i) de réguler des activités de plus en plus complexes, du fait du nombre de métiers et de compétences différents potentiellement nécessaires, et ii) de gérer des relations d'interdépendances étendues et souvent défavorables. Il s'agit de modalités intermédiaires d'intégration entre, à un extrême, l'organisation informelle professionnelle, caractérisée par des réseaux cohésifs cloisonnés, et, à l'autre extrême, des modalités plus formellement définies et potentiellement plus conflictuelles, comme les fusions ou la création d'organisations comme les maisons de santé.

Ces initiatives font face à de redoutables défis : comment susciter la coopération quand on dispose de moyens formels limités et quand, de surcroît, on doit se déployer dans un secteur – la santé – où, historiquement, les médecins, formant le groupe professionnel jusque-là dominant, se sont montrés rétifs à la formalisation de l'organisation de leur travail et jaloux de leur autonomie vis-à-vis des autres acteurs (y compris de leurs pairs) ?

3. Vers des médecins organisateurs ?

Les synthèses des travaux existants soulignent les capacités de résistance de la profession médicale par rapport aux processus de rationalisation, d'une part, et invitent à retracer la complexité et la variété des relations entre professionnels et *management*/organisation autour des enjeux d'organisation d'autre part (voir par exemple Numerato *et al.*, 2012). La déprofessionnalisation au profit du *management* et la résistance ouverte des médecins apparaissent finalement comme des cas somme toute rares, situés aux deux extrêmes d'un *continuum*. Comme l'écrivent Philippe Bezes et Didier Demazière, « [L]a gamme des rapports entre professions et organisations est-elle toujours inscrite dans la tension entre recherche d'indépendance pour les premières et tentative de contrôle pour les secondes, ou ne peut-elle être conçue – et observée – selon des logiques différentes (...) ? » (Bezes et Demazière, 2011, p. 301). Certains travaux ont ainsi montré de possibles convergences entre les impératifs managériaux et les intérêts professionnels. C'est le cas quand les médecins perçoivent l'intérêt d'outils managériaux pour accroître leur contrôle sur les patients ou pour consolider, réaménager ou modifier leur position dans la prise en charge des malades par rapport à leurs pairs. Ainsi, la télémédecine n'obéit pas seulement à des logiques de rationalisation de l'offre de soins, elle répond aussi à des enjeux de relations de pouvoir entre gériatres et médecins des hôpitaux périphériques (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013). De même, la formalisation d'itinéraires thérapeutiques pour les laparotomies d'urgence est acceptée par les urgentistes anglais étudiés par Graham Martin et ses collègues (2017) non seulement parce que ces itinéraires sont conçus comme une aide à la décision et non comme une prescription (ils ne remettent pas en cause la capacité de jugement discrétionnaire des médecins), mais aussi parce qu'ils constituent une ressource pour négocier avec les autres médecins l'accès aux lits des services hospitaliers.

Plus encore, certains travaux observent que les médecins peuvent jouer un rôle moteur aux différentes étapes des réorganisations à l'œuvre (mise à l'agenda du problème, conception des solutions organisationnelles, mise en œuvre et éventuelle redéfinition des réformes etc.). On peut observer, au sein de la profession, des médecins qui tentent de faire évoluer les pratiques professionnelles, y compris de leurs pairs, et/ou les modalités de coordination entre les parties prenantes de la chaîne de soins. Dans le domaine de la cancérologie, j'ai qualifié ces médecins de « médecins organisateurs », pour signifier à la fois qu'ils et elles ne se concevaient pas comme des « managers » et que cet effort était étroitement articulé à leurs activités cliniques et scientifiques et à l'expérience qu'ils ou elles en tiraient (Castel, 2020). Bien que les auteurs ne

les aient pas qualifiés de médecins organisateurs, on peut repérer qu'émergent des figures médicales dans les transformations organisationnelles en cours dans d'autres secteurs comme celui du médico-social (Bloch et Hénaut, 2014 ; Dieudonné, 2021) ou des soins primaires (Moyal, 2019 ; Morize *et al.*, 2021). A travers l'analyse de ces différents cas, on voit que les mécanismes sont plus complexes que des objectifs partagés entre managers et médecins ou qu'une conversion des médecins à une logique managériale. Il convient de les analyser en termes d'interdépendance entre managers et médecins, c'est-à-dire au prisme des relations de pouvoir. Les caractéristiques de ces relations varient selon les processus de réorganisation et évoluent au cours du temps : des collaborations peuvent se nouer au fil du temps et, réciproquement, de bonnes relations peuvent se tendre, voire se dégrader, lorsque des directions d'établissement ou des tutelles tentent d'incliner les processus dans une direction que les médecins ne souhaitent pas. De même, tout en préservant jusque-là la place centrale des médecins dans la prise en charge locale, ils ou elles nouent des alliances avec certains autres groupes professionnels qui possèdent des ressources et compétences pertinentes pour ces projets : biologistes, informaticiens, infirmiers etc.

* * *

Charles Perrow (1991) et Herbert Simon (1997) ont chacun défendu l'idée que, plutôt qu'une société de marché, nous vivions d'abord dans une société d'organisations. Récemment, Patricia Bromley et John Meyer (2015) ont réaffirmé que la tendance à créer des organisations pour résoudre des problèmes publics signait un trait culturel de notre « modernité ». La santé n'échappe pas à ces constats. La montée en légitimité de la médecine pour résoudre les problèmes de santé, à partir du XIX^e siècle, s'est accompagnée de la création d'hôpitaux qui sont devenus, dans de nombreux pays, les pivots de l'organisation des soins. Toutefois, pendant longtemps, on a qualifié ces hôpitaux de bureaucraties professionnelles, pour signifier que les médecins échappaient aux processus d'organisation formelle qui caractérisaient les bureaucraties typiques. De surcroît, la circulation des patients entre établissements, entre professionnels, obéissait à des modes d'organisation principalement informels. De nombreux travaux ont décrit l'influence croissante du *management* sur l'organisation des hôpitaux et les conflits que cela générait. Cet article a tenté de montrer que la progression de l'organisation ne s'y résumait pas. L'organisation se déploie aussi selon des modalités *a priori* plus souples, visant à introduire plus de coordination formelle entre les intervenants des systèmes de santé.

Comme l'ont rappelé Henri Bergeron et Patrick Hassenteufel (2018), l'analyse des processus en cours doit passer par des analyses cliniques fines, étudiant les ressources – qu'elles soient d'ordre matériel, cognitif, relationnel – qu'ont les acteurs en charge de la coordination pour négocier avec les autres acteurs de faire évoluer leurs pratiques dans des contextes d'action à chaque fois contingents. Bien que les études (par exemple sur les maisons de santé ou sur les réseaux de soin) semblent montrer des résultats pour le moment modestes et incrémentaux, on ne peut se contenter de conclure à un échec de ces politiques de la coordination : d'une part, parce que même des changements d'apparence mineurs au départ peuvent devenir plus importants à long terme ; d'autre part, parce que ces dispositifs sont investis par des professionnels de santé, y compris des médecins, qui déploient parfois beaucoup d'énergie pour les concevoir et les mettre en œuvre.

Les recherches futures devront étudier les conditions de leur émergence et de leur mise en œuvre, les caractéristiques sociales des professionnels qui y participent, ainsi que les recompositions professionnelles auxquelles elles donnent lieu. Il s'agit aussi d'étudier comment ces différentes initiatives s'articulent – entrent en concurrence, se complètent, renforcent, etc. Dans certains espaces saturés par ces initiatives de coordination, comme la cancérologie, la « coordination entre initiatives de coordination » est une question émergente... ■

Bibliographie

Ahrne G., Brunsson N. (eds.) (2019). *Organization outside Organizations. The Abundance of Partial Organization in Social Life*. Cambridge: Cambridge University Press.

Bergeron H., Hassenteufel P. (2018). « Une contribution de la sociologie de l'action publique à l'évaluation de processus. Le cas des « politiques d'organisation » ». *Idées économiques et sociales*, 193(3), p. 42-50.

Bezes P., Demazière D. (2011). « Introduction au dossier-débat «New Public Management et professions dans l'État : au-delà des oppositions, quelles recompositions ? ». *Sociologie du travail*, 53(3), p. 294-305.

Bezes P., Le Lidec P. (2016). « Politiques de l'organisation. Les nouvelles divisions du travail étatique ». *Revue française de science politique*, 66(3), p. 407-433.

Bloch M.-A., Hénaut L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod.

Bloy G., Schweyer F.-X. (dir.) [2010]. *Singuliers généralistes. Sociologie de la médecine générale*. Rennes : Presses de l'EHESP.

Bromley P., Meyer J. W. (2015). *Hyper-Organization. Global Organizational Expansion*. New York: Oxford University Press.

Brunn M. (2017). *Idées globalisées, défis nationaux : l'introduction du Disease Management et du paiement à la performance en France et en Allemagne*. Thèse de doctorat en Sciences Politiques, Université Paris-Saclay.

Cambrosio A., Bourret P., et al. (2017). « Opening the Regulatory Black Box of Clinical Cancer Research: Transnational Expertise Networks and "Disruptive" Technologies ». *Minerva*, 55(2), p. 161-185.

Cambrosio A., Keating P., et al. (2006). « Regulatory Objectivity and the Generation and Management of Evidence in Medicine ». *Social Science & Medicine*, 63(1), p. 189-199.

Castel P. (2020). *Vers des médecins organisateurs ? Initiatives organisationnelles, professions et pouvoir à l'interface de la pratique et de la recherche cliniques*. Mémoire de synthèse original en vue de l'obtention de l'Habilitation à diriger des recherches en sociologie, Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines.

Castel P., Juven P.-A., Vézian A. (dir.) [2019]. *Les politiques de lutte contre le cancer en France*. Rennes : Presses de l'EHESP.

Dieudonné M. (2021). *Etude Optimehpad. Impact d'une concertation entre médecin coordonnateur et médecin traitant sur l'optimisation de la prescription médicamenteuse pour chaque résident entrant en Ehpad*. Hesper, CHU de Montpellier, Institut du vieillissement, Hospices civils de Lyon, Sciences Po-Centre de sociologie des organisations.

Fournier C. (2015). *Les maisons de santé pluriprofessionnelles, une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours : place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes*. Thèse de doctorat en santé publique et en sociologie, Université de Paris 11.

Lascoumes P. (2008). « Les politiques environnementales ». In : Borraz O., Guiraudon V. (dir.), *Politiques publiques 1. La France dans la gouvernance européenne*. Paris : Presses de Sciences Po, p. 29-67.

Martin G. P., Kocman D., et al. (2017). « Pathways to Professionalism? Quality Improvement, Care Pathways, and the Interplay of Standardisation and Clinical Autonomy ». *Sociology of Health & Illness*, 39(3), p. 1314-1329.

Mathieu-Fritz A., Esterle L. (2013). « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales ». *Revue française de sociologie*, 54(2), p. 303-329.

Morize N., Bourgeois I., Fournier C. (2021). « Renouveler l'action publique en santé : un article (51) pour expérimenter avec les organisations de santé ». *Irdes, Questions d'économie de la Santé*, n° 261, p. 1-8.

Moyal A. (2019). « Rationalisation des pratiques professionnelles en maisons de santé pluriprofessionnelles. Le paradoxe d'un exercice libéral sous contraintes ». *Revue française de science politique*, 69(5-6), p. 821-843.

Musselin C. (2017). *La grande course des universités*. Paris : Presses de Sciences Po.

Numerato D. Salvatore D., Fattore G. (2012). « The Impact of Management on Medical Professionalism: A Review ». *Sociology of Health & Illness*, 34(4), p. 626-644.

Perrow C. (1991). « A society of Organizations ». *Theory and Society*, 20(6), p. 725-762.

Powell W. W., Snellman K. (2004). « The Knowledge Economy ». *Annual Review of Sociology*, 30, p. 199-220.

Robelet M., Serré M., Bourgueil Y. (2005). « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles ». *Revue française des affaires sociales*, (1), p. 233-260.

Simon H. A. (1997). *Administrative Behavior*. New York: The Free Press (4e édition augmentée).

Vézian A. (2017). « Les limites de la rationalisation managériale. Le cas de la transformation organisationnelle de la recherche sur le cancer en France ». *Gouvernement et action publique*, 6(2), p. 83-105.



Chapitre 3

A l'articulation
de savoirs professionnels,
experts et profanes

Introduction

S'il est un domaine professionnel où le savoir constitue un capital essentiel, c'est bien celui de la santé. Les professionnel-le-s du soin tirent leur légitimité et le pouvoir qui les autorisent à soigner de ce capital institutionnalisé dans des diplômes, des titres, des postes, des fonctions, réglementé-e-s en grande partie par l'Etat. Comment la coopération entre des soignant-e-s appartenant à des groupes professionnels plus ou moins prestigieux, dominants, ou puissants peut-elle s'établir de façon plus ou moins consensuelle et stabilisée quand le savoir médical est questionné, pour ne pas dire remis en question par d'autres sortes de savoirs : paramédicaux, notamment infirmiers, ou encore « profanes » émanant des patient-e-s ? La confrontation de différents registres de légitimité, surtout quand ils interpellent le pouvoir médical, s'avère inévitablement source de conflictualité : aux yeux des différents protagonistes, quels sont les « vrais » savoirs ? Qui sont les « vrai-e-s » expert-e-s ? La question de la transmission des « bons » savoirs se pose également, notamment quand elle s'opère suivant un cadre de référence scientifique biomédical. Par ailleurs, le partage du ou des savoirs, pas seulement médicaux, mais aussi scientifiques (issus de différentes disciplines), juridiques, institutionnels, d'expérience, formels ou informels, semble de plus en plus admis et situé au cœur de différentes actions « citoyennes ». Ces dernières impliquent des patient-e-s, leurs proches, par exemple via leurs associations, mais aussi des chercheur-e-s en sciences humaines sociales, tou-te-s réuni-e-s autour de projets relevant de recherches actions menées dans le but d'améliorer les prises en charge des malades ou personnes dites vulnérables.

Coopérations et concurrences à l'heure du rapprochement entre formation infirmière et université : quelles stratégies pour les formatrices ?

Lucile GIRARD¹

¹ Laboratoire interdisciplinaire de recherche sociétés, sensibilités, soin (Lir3S)
Unité mixte de recherche (UMR) 7366
Centre nationale de la recherche scientifique (CNRS)
Université de Bourgogne (UB)

Résumé

Depuis 2009, la formation infirmière en France se rapproche de l'université en délivrant aux futures professionnelles un grade Licence en plus de leur diplôme d'Etat. Cet article s'intéresse à la façon dont ce rapprochement transforme la division du travail au sein de la formation infirmière, et plus particulièrement aux bouleversements induits pour les formatrices. Ces anciennes infirmières, devenues cadres de santé, vont déployer des stratégies pour conserver leur mandat, à savoir leur capacité à contrôler la formation des futures professionnelles. Pour cela, elles vont déployer un argumentaire conjuguant deux types de légitimité : l'une professionnelle et l'autre universitaire.

Selon Everett Hughes, la formation des professionnel·le·s n'est jamais seulement l'apprentissage d'un ensemble de techniques, il s'agit surtout de l'apprentissage d'un rôle professionnel (Hughes, 1961). Ce qui se joue alors, en France, dans les Instituts de formation en soins infirmiers (Ifsi), c'est la façon dont ce rôle va être enseigné aux futures infirmières¹¹⁵. Ce n'est pas directement ce processus d'apprentissage qui va nous intéresser ici, mais une catégorie d'actrices jouant un rôle important dans ce processus : les formatrices. Leur dénomination exacte est actuellement « cadres de santé formatrices ». Il s'agit d'infirmières qui, au bout de plusieurs années d'exercice, ont choisi de s'orienter vers une nouvelle activité en suivant une formation d'un an et en passant un diplôme spécifique.

Les formatrices font partie de ce qu'Isabelle Féroni et Anémone Kober-Smith ont appelé une « élite » de la profession (Feroni, Kober-Smith, 2005), qui comprend l'ensemble des cheffes infirmières exerçant aussi bien dans les lieux de formation que dans les services de soins. Elles ont joué un rôle important dans la constitution du groupe professionnel infirmier en luttant pour imposer une vision du rôle de l'infirmière comme une professionnelle à part entière. Contre la vision d'exécutante des directives médicales qui s'est imposée au début de la constitution du groupe professionnel, le segment dominant au sein des infirmières s'est attaché à défendre leur rôle spécifique auprès du patient, notamment à partir des années 1970. Ce rôle basé sur une « prise en charge globale » du patient – et pas seulement technique – s'est partiellement traduit dans la loi en 1978. Les infirmières ont alors obtenu la reconnaissance d'une certaine autonomie dans leur travail, « le rôle propre », qui s'est ajouté au rôle sur prescriptions médicales. Artisanas de cette reconnaissance, les formatrices ont également pour tâche spécifique d'enseigner la façon de jouer ce rôle aux futures professionnelles. C'est en tout cas ainsi qu'elles ont progressivement construit leur mandat professionnel (Hughes, 1996). Mais ce mandat et le rôle des formatrices dans le processus de fabrication des infirmières ne sont jamais acquis une fois pour toutes.

Depuis 2009, un processus de rapprochement des Ifsi et de l'université est concrètement mis en œuvre. Ce rapprochement prend place dans la dynamique édictée depuis les accords de Bologne en 1999, et doit permettre la délivrance d'un « grade licence » en sus du diplôme d'État. Ce rapprochement induit des transformations dans la division du travail de formation, menace

¹¹⁵ Pour rendre visible la réalité démographique de la profession, composée à plus de 80 % de femmes, nous choisissons de la féminiser. Il faut donc entendre infirmiers et infirmières. Nous procéderons de même avec les formatrices et les étudiantes.

le mandat des formatrices et, à terme, leur place dans l'organisation de la formation. Cet article a pour objectif d'interroger la manière dont les formatrices réagissent à ces transformations et d'analyser leurs stratégies pour maintenir leur mandat professionnel, en fonction des nouveaux rapports de concurrence et de coopération.

Nous nous appuyerons sur des matériaux issus d'un travail de thèse, soutenu en 2018, qui portait sur les processus de « fabrication » des infirmières et dont le terrain était principalement un Ifsi de l'est de la France rattaché à un Centre hospitalier universitaire (CHU). Nous nous fonderons sur les entretiens réalisés avec huit cadres de santé de cet Ifsi et avec les trois membres de l'équipe de direction, ainsi que sur l'étude des programmes de formation. Nous mettrons en évidence les stratégies développées par les formatrices, qui peuvent être analysées autour de pôles de légitimité : l'un professionnel et l'autre universitaire.

1. Revendiquer une légitimité professionnelle

1.1. Une position fragilisée ?

Les formatrices des Ifsi revendiquent une légitimité professionnelle du fait de leur expérience professionnelle antérieure. Pour autant, cette légitimité à enseigner le métier n'a rien d'une évidence. Elle fait l'objet de deux types de remise en question : l'une est liée à des changements institutionnels dans le groupe professionnel infirmier, l'autre se joue plus spécifiquement au niveau des interactions entre étudiantes et formatrices et de la rhétorique professionnelle.

La légitimité des formatrices a notamment été écornée par des changements institutionnels depuis le milieu des années 1990. Au moment de l'importation du Nouveau management public dans le modèle hospitalier (Belorgey, 2010), les cadres infirmières sont identifiées, par les pouvoirs publics, comme des relais potentiellement efficaces pour la mise en place de ce nouveau mode d'organisation. C'est dans ce contexte qu'en 1995, les « cadres infirmières » deviennent « cadres de santé ». Le changement de nom marque l'ouverture de la formation, et des postes associés, à l'ensemble des professionnels paramédicaux réglementés¹¹⁶ (Divay et Gadéa, 2015). Les postes de cadres ne sont donc

¹¹⁶ Outre les infirmières, il s'agit des audioprothésistes, des diététiciens, des ergothérapeutes, des manipulateurs d'électroradiologie médicale, des masseurs-kinésithérapeutes, des opticiens-lunetiers, des orthophonistes, des orthoptistes, des pédicures-podologues, des prépara...

plus réservés aux seules infirmières. Pour la catégorie particulière des cadres formatrices, cette transformation est toutefois surtout d'ordre symbolique. En effet, à la suite de la mobilisation des organisations catégorielles représentatives de la profession d'infirmière, une distinction entre les filières d'origine est maintenue, ce qui permet de garantir que seules d'anciennes membres du groupe professionnel peuvent dispenser les enseignements dans les écoles.

Cette transformation de l'accès à la formation et aux fonctions de cadre s'accompagne toutefois d'une transformation du programme de formation. Ce dernier fait une grande place aux enseignements issus du management, au détriment des enseignements en soins et en santé (Bourret, 2006). Cette évolution contribue à distendre les liens entre les cadres de santé en général – et les formatrices en particulier – et le monde du soin, pour les rapprocher du monde de la gestion et de l'administration. En effet, à partir de là, les cadres sont officiellement exclues des activités de soins directement auprès des patients (Divay, 2018). Les formatrices y perdent alors, *a minima* symboliquement, une partie de leur légitimité professionnelle d'origine.

Cette difficulté à revendiquer leur appartenance au groupe professionnel infirmier au niveau institutionnel est redoublée par une difficulté à la faire reconnaître par les étudiantes, dans leurs interactions quotidiennes (Goffman, 1973). Ici, les changements instaurés par la réforme de 2009 ne facilitent pas la tâche des formatrices, notamment en ce qui concerne les évaluations des étudiantes. Avant 2009, les évaluations pratiques prenaient la forme de Mises en situations professionnelles (MSP), durant lesquelles les formatrices se rendaient dans les services et, assistées de professionnelles en exercice, évaluaient les étudiantes à la fois sur des gestes techniques mais aussi, plus généralement, sur leurs connaissances et leurs prises en charge des patients. Depuis 2009, les MSP ont été remplacées par des évaluations continues tout au long des stages, réalisées exclusivement par les professionnelles du service¹¹⁷. Bien que les MSP étaient considérées comme « *théâtrales* » par les formatrices, elles étaient l'occasion de « *remettre la blouse* » et d'apparaître, aux yeux des étudiantes, parées des attributs du groupe professionnel (Demazière et Gadéa, 2009). Il paraît évident que cela ne suffisait pas, à l'époque, pour que les étudiantes les considèrent comme des infirmières. Cependant, comme nous le confie un for-

... teurs en pharmacie, des psychomotriciens et des techniciens de laboratoire d'analyses de biologie médicale. Cf. Article 1, du Décret n° 95-926 du 18 août 1995, paru au Journal officiel du 20 août 1995, p. 12 468.

¹¹⁷ Ces évaluations sont réalisées principalement par les infirmières, mais parfois aussi par les cadres de santé et, pour certains types d'actes, dont les toilettes, par les aides-soignantes.

mateur, il est essentiel que les étudiantes puissent « [l']imaginer en blouse ». Sans cela, il craint d'être relégué à la figure du « *prof* » aux connaissances potentiellement datées, figure régulièrement dénoncée par les étudiantes. Il ne nous est pas possible de déterminer l'efficacité de cette rhétorique auprès des étudiantes. Néanmoins, on peut affirmer que les formatrices ont perdu un lien symbolique, mais rhétoriquement important, avec ce qu'elles nomment le « *terrain* ».

1.2. Stratégie en termes de savoirs infirmiers

L'une des stratégies des formatrices pour assurer leur légitimité professionnelle est d'adopter une position particulière vis-à-vis des savoirs à dispenser durant la formation. Pour conserver leur place, elles vont se positionner comme étant les plus à même de transmettre aux étudiantes les savoirs qui font la spécificité des infirmières, notamment vis-à-vis des savoirs médicaux.

Historiquement, la formation des infirmières a d'abord été une formation très axée sur la pratique. Les médecins, d'abord réticents au partage de leurs savoirs avec les infirmières, ont peu à peu accepté cette idée, d'autant plus facilement qu'ils ont obtenu la subordination des activités infirmières à leurs directives (Knibiehler, 1984 ; Girard, 2018). D'après les programmes de formation en vigueur depuis 2009, les savoirs médicaux représentent 30 % des enseignements de la formation infirmière (540 heures sur 1 800 au total)¹¹⁸. Il faut néanmoins préciser que tous ces enseignements ne sont pas nécessairement dispensés par des médecins. D'après les données recueillies auprès des formatrices, les médecins n'interviennent que pour les Cours magistraux (CM), ce qui représente un peu plus de 20 % des enseignements, au maximum (390 heures sur 1 800 au total), les formatrices assurant les Travaux dirigés (TD) associés. Les formatrices rencontrées reconnaissent l'importance des connaissances médicales dans la formation des futures infirmières. Elles mettent en avant l'intérêt de maîtriser ces savoirs en référence aux attentes du public : c'est parce que les patient·e·s reconnaissent une valeur importante aux savoirs médicaux que les infirmières doivent les maîtriser pour être crédibles en tant que professionnelles. Cependant, de l'avis des formatrices, ces connaissances enseignées par les médecins sont trop « *approfondies* » pour les étudiantes infirmières. Les formatrices vont alors profiter des enseignements en TD – durant lesquels les étudiantes sont en petits groupes – pour faire le tri dans les connaissances apportées par les médecins et « *renforcer certaines*

¹¹⁸ Ces savoirs médicaux sont regroupés sous l'intitulé « Sciences biologiques et médicales ». Cf. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier.

connaissances en termes de prise en charge infirmière ». Les formatrices se posent alors comme des intermédiaires entre les médecins et les étudiantes, garantes du degré de connaissances utile aux futures professionnelles. Le discours des formatrices à ce sujet est très clair : les étudiantes doivent maîtriser suffisamment les connaissances médicales pour comprendre une situation particulière, et les éventuels risques qui y sont liés, et ainsi pouvoir prendre une décision sur la conduite à adopter. Les étudiantes n'ont en revanche pas besoin de maîtriser l'ensemble des connaissances médicales, puisque ce n'est pas leur rôle d'établir le diagnostic sur la maladie.

Cette stratégie vise, à partir de la position dominée des infirmières parmi les professions de santé, à créer un espace de complémentarité vis-à-vis des médecins. Toutefois, les formatrices sont conscientes que la maîtrise des savoirs médicaux risque de renvoyer plus directement les infirmières à leur rôle prescrit, et ainsi de les maintenir dans une position d'exécutantes des directives médicales. Pour contourner cet écueil, les formatrices vont faire en sorte que les savoirs médicaux constituent l'une des dimensions du savoir nécessaire à la prise en charge – et non la seule, ni la plus importante. Cela permet l'existence d'une spécificité des savoirs infirmiers, dont les formatrices sont les garantes dans la formation des futures professionnelles.

Cette stratégie de positionnement n'est pas nouvelle. Elle a été particulièrement développée dans les années 1960, sous l'impulsion de l'École internationale d'enseignement infirmier supérieur (EIEIS) de Lyon. Cette école joue un rôle très important dans la formation de celles qui sont encore, à l'époque, des cadres infirmières, et plus largement dans la structuration du groupe professionnel infirmier (Poisson, 2018 ; Divay, Girard, 2019). Les travaux pionniers de l'EIEIS vont poser les fondations des sciences infirmières et surtout d'une nouvelle conception du rôle de l'infirmière. De façon complémentaire aux médecins, les infirmières doivent prendre en charge le patient de façon globale, en prenant en compte l'ensemble de ses dimensions physiques, mentales, sociales et culturelles, sans le réduire à sa maladie ou à son infirmité. Les travaux de l'EIEIS vont permettre la constitution d'un corpus de savoirs, distinct des connaissances médicales (dont le domaine est la maladie). Pour cela, ces travaux vont notamment prendre appui sur les sciences humaines.

2. Revendiquer une légitimité universitaire

2.1. Coopérations et conflits avec les universitaires en sciences humaines

Les sciences humaines – entre autres la psychologie sociale, mais aussi la sociologie ou l’anthropologie – vont jouer un rôle majeur dans la constitution des savoirs infirmiers, notamment à travers la construction de « modèles conceptuels infirmiers » (Perreault et Saillant, 1996) qui seront enseignés dans les écoles. En France, le plus connu de ces modèles est probablement la « Théorie des quatorze besoins », développé par Virginia Henderson (Henderson, 1947). Les sciences humaines sont également présentes en elles-mêmes dans les programmes de formation, notamment à partir de 1979. Il y est question, par exemple, de s’appuyer sur des « notions de sociologie »¹¹⁹ dans le chapitre sur la connaissance des groupes humains. En 1992, les « sciences humaines » sont mentionnées dans les principes pédagogiques en introduction du programme. Elles constituent dès lors un enseignement théorique obligatoire (*i-e* faisant partie du tronc commun, non optionnel) et visible en tant que tel, dans deux modules. Il devient possible de comptabiliser ces enseignements qui représentent 160 heures de formation sur les 2 080 heures du tronc commun obligatoire, soit 7,7 %. Cette proportion restera élevée dans le référentiel de formation en vigueur depuis 2009. Les enseignements regroupés sous l’appellation « sciences humaines, sociales et droit » représentent 15 % des enseignements (255 heures sur 1 800 heures), dont 90 heures (5 % des enseignements) sont réservées aux enseignements de « psychologie, sociologie et anthropologie ».

Le rapprochement entre la formation infirmière et l’université en 2009 est porteur d’espoir pour la profession, en tant qu’il permettrait une meilleure reconnaissance statutaire, salariale et professionnelle, notamment à travers l’institutionnalisation d’une filière de sciences infirmières à l’université, de la licence jusqu’au doctorat (Acker, 2008). Cependant, ce rapprochement va introduire de nouveaux acteurs qui vont venir transformer les équilibres à l’intérieur de la formation, et questionner la place des formatrices.

En effet, pour justifier du caractère universitaire de la formation, le référentiel de 2009 prévoit que les disciplines de sciences humaines (philosophie,

¹¹⁹ Toutes les citations de ce paragraphe sont issues des programmes d’enseignement parus en annexe des arrêtés du Journal officiel respectivement du 14 avril 1979 (Arrêté du 12 avril 1979 relatif au programme d’enseignement et à l’organisation des stages en vue de la préparation au diplôme d’État d’infirmier) ; du 25 mars 1992 (Arrêté du 23 mars 1992 relatif au programme des études conduisant au diplôme d’État d’infirmier) ; et du 7 août 2009 (Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d’État d’infirmier).

psychologie, sociologie, anthropologie) soient enseignées, au moins partiellement, par des universitaires. Cette nouvelle organisation tend à modifier la division du travail d'enseignement, et la place qu'y tiennent les formatrices. Selon certaines formatrices, le rôle d'apport d'une partie des connaissances serait désormais confié à d'autres – dont les universitaires spécialistes des sciences humaines – tandis que les formatrices se concentreraient sur leur rôle d'accompagnement permettant aux étudiantes de s'approprier des connaissances. Les formatrices sont nombreuses à nous expliquer qu'elles restent les mieux à même de transmettre la culture professionnelle, y compris quand celle-ci s'appuie sur des savoirs disciplinaires. Elles utilisent alors les temps de TD pour aider les étudiantes à traduire les connaissances disciplinaires dans leurs pratiques quotidiennes.

Du côté des universitaires qui interviennent dans les formations infirmières, cette division du travail n'a rien d'évident. Ils et elles ne voient pas toujours d'un très bon œil la traduction qui est faite de leurs savoirs disciplinaires. C'est ce que met en évidence l'article de Cécile Campergue, paru dans la revue *Interrogations* (Campergue, 2014). L'autrice y déplore le manque de formation et de connaissances en anthropologie des formatrices qui, parce qu'elles n'ont pas de véritable formation disciplinaire, tendent à adopter ce qu'elle nomme une « position culturaliste », c'est-à-dire où la culture serait abordée comme une « unité cohérente, homogène et figée qui expliquerait tout », ce qui est très éloigné de ce qu'elle explique aux étudiantes. En conclusion de son article, l'autrice préconise alors que les CM et les TD soient entièrement assurés par des anthropologues, dûment formé-e-s. Ces dernier-ère-s doivent alors s'appuyer sur des travaux en anthropologie hospitalière et dans le domaine du soin, voire sur des entretiens avec des personnels soignants et des observations *in situ*.

Pour l'autrice, les universitaires sont donc les seul-e-s à être légitimes pour assurer correctement les enseignements de sciences humaines. Les formatrices, quant à elles, considèrent que ces savoirs universitaires ne peuvent être réellement utiles et utilisés que s'ils sont retravaillés par des professionnelles, ayant eu une expérience pratique du métier. Sans cela, ces savoirs resteraient trop « *plaqués* », comme nous le confiait une formatrice en entretien. Ces conceptions différentes des enseignements peuvent être à l'origine de tensions, comme c'est le cas dans d'autres formations (Iori, 2017). Dès lors, pour conserver leur place face à ces nouveaux intervenants, les formatrices vont déployer différentes stratégies.

2.2. Stratégies des formatrices

Les formatrices vont mettre en place deux types de stratégies pour défendre leur droit de regard sur les enseignements de sciences humaines : l'une concerne les intervenant-e-s universitaires, l'autre les concerne elles-mêmes plus directement.

Puisque les formatrices conçoivent et organisent les unités d'enseignement, elles ont la main sur le recrutement des différent-e-s universitaires¹²⁰. Ce sont donc les formatrices qui prennent contact avec les universitaires par le biais de réseaux d'interconnaissance. Lors de cette prise de contact, il s'agit de s'assurer qu'il sera possible de collaborer. Les formatrices souhaitent trouver des intervenant-e-s qui accepteront de jouer le jeu, de reconnaître que le public des étudiantes infirmières est spécifique, au sens où il ne s'agit pas de former des spécialistes de la discipline, mais bien des professionnels du soin. Pour faciliter les rapports, les formatrices cherchent, en priorité, des intervenant-e-s universitaires dont les travaux sont en lien avec le monde médical, et plus largement le monde du soin. Malheureusement, ces intervenant-e-s ne sont pas légion. Dans cette configuration, il leur faut trouver des alliés parmi les universitaires qui acceptent de coopérer (Abbott, 2003). Une formatrice nous rapportera ainsi le cas exemplaire d'un philosophe prenant le temps de « *connaître [le] public* » en assistant aux cours de plusieurs autres intervenant-e-s. Bien évidemment, cette démarche est plutôt rare. Toutefois, elle permet de comprendre l'importance que les formatrices accordent à la bonne volonté des universitaires. Elles revendiquent en effet la reconnaissance des particularités de leur public dans le monde universitaire. Ce n'est pas parce que la formation infirmière est désormais liée au monde universitaire qu'il s'agit de faire des étudiantes infirmières des spécialistes de sciences sociales. Les formatrices attendent, *a minima*, des universitaires qu'elles et ils adaptent les contenus de leurs cours à ce public particulier. Il est essentiel d'avoir un discours disciplinaire, mais accessible à un public de néophytes et dont le contenu doit pouvoir être utile, *in fine*, à l'exercice du métier. Dans tous les cas, elles vont garder un œil sur le contenu des enseignements, voire prendre elles-mêmes en charge les TD. Pour s'assurer une plus grande légitimité dans le champ académique, les formatrices ont un second type de stratégie : passer elles-mêmes des diplômes universitaires.

120 Il ne s'agit pas de recruter des universitaires titulaires de postes dans les Ifsi, mais de trouver des universitaires – titulaires d'un poste dans le supérieur ou, plus souvent, seulement titulaire d'un doctorat et précaires – qui viendront réaliser des heures complémentaires ou des vacances en formation infirmière.

Cette stratégie n'est pas apparue avec le changement de référentiel de 2009. Dans sa thèse, soutenue en 1994, Isabelle Feroni écrivait déjà que les « titres universitaires [des formatrices] sont un moyen pour elles de s'affirmer et de prétendre à un statut symbolique plus prestigieux » (Feroni, 1994, p. 340). Il nous semble cependant que les transformations de 2009 ont contribué à rendre d'autant plus nécessaire ce phénomène que les formatrices craignent de prendre leur place dans la formation. La directrice de l'Ifsi où nous avons enquêté nous explique qu'elle « *pousse beaucoup les formatrices et l'équipe [de direction] à la formation continue* ». Dans cet Ifsi, pas moins de onze formatrices (sur une trentaine) étaient en train de préparer des diplômes universitaires – ou les ont déjà. La majeure partie d'entre elles sont inscrites en master 2, ou en sont déjà titulaires, et trois sont inscrites en doctorat. Toutefois, une difficulté majeure subsiste : il n'existe pas de diplôme universitaire de « sciences infirmières » en France. Les formatrices s'inscrivent alors dans d'autres disciplines, variées mais toutes liées aux sciences humaines et sociales : sciences de l'information et de la communication (Sic) ; sciences de l'éducation ; philosophie ; ou encore sociologie. Les diplômes universitaires deviennent un atout important des formatrices dans la négociation avec les universitaires, et surtout dans la préservation de leur mandat. Par leur intermédiaire, les formatrices disposent d'un argument supplémentaire pour réaffirmer leur légitimité à contrôler les savoirs de la formation infirmière. Cependant, le manque d'institutionnalisation des sciences infirmières est un obstacle au développement de cette stratégie. Ainsi, l'un des formateurs ayant obtenu son doctorat en Sic ne parviendra pas à obtenir de reconnaissance institutionnelle de ce diplôme (la qualification), au motif que ces travaux de recherche – sur le rapport au corps – sont trop éloignés des Sic. À l'automne 2019, une section « sciences infirmières » est créée au Conseil national des universités (CNU). Elle pourrait permettre aux formatrices ayant un doctorat d'obtenir une qualification en « sciences infirmières » et ainsi de devenir des enseignantes-chercheuses en sciences infirmières. Pour autant, en 2020, aucun poste n'a été ouvert dans cette section.

* * *

L'intégration progressive de la formation des infirmières au sein de l'université est une revendication ancienne, sous tendue par l'espoir d'une meilleure reconnaissance de la profession dans un monde dominé par la profession médicale. Les formatrices se positionnent à ce titre comme les gardiennes d'un savoir professionnel, complémentaire à celui des médecins. Le rapprochement avec l'université constitue alors une possibilité de constituer institutionnellement ce savoir propre aux infirmières. Le corollaire de cette institutionnalisation serait la création d'une filière reconnue de la licence au doctorat, mais le

processus est ici encore loin d'être achevé. Dans la mesure où la filière infirmière n'en est qu'aux débuts de son institutionnalisation, le rapprochement avec l'université passe aujourd'hui par de nouvelles coopérations avec les universitaires spécialistes des sciences humaines. Ces nouvelles coopérations sont source de déstabilisation du mandat des formatrices et constitue, *in fine*, une source d'incertitudes quant à leur futur rôle au sein de la formation. Les formatrices adoptent alors des stratégies pour limiter l'influence de ces universitaires dans la formation, notamment en passant elles-mêmes des diplômes. Elles ajoutent ainsi à leur légitimité professionnelle – issue de leur exercice antérieur – une légitimité fondée sur l'appartenance au monde universitaire.

Pour légitimer leur place dans la formation des étudiantes, les formatrices développent donc une rhétorique selon laquelle pour exercer correctement le mandat professionnel, il faut pouvoir justifier de conjuguer les deux pôles de la légitimité : professionnelle et universitaire. En témoignent les débats sur la double affiliation – possession du diplôme d'État et d'un doctorat – des candidates à la qualification en « sciences infirmières » au CNU. C'est en se situant à la jonction de ces deux mondes que les formatrices défendent leur mandat et revendiquent leur place dans le processus de « fabrication » des futures professionnelles. ■

Bibliographie

- Abbott A.** (2003). « Ecologies liées : à propos du système des professions ». In : Menger P-M. (dir) *Les professions et leurs sociologies. Modèles théoriques, catégorisations, évolutions*. Paris : MSH, p. 29-50.
- Acker F.** (2008). « Formation universitaire et recherche infirmière : un chantier pour la profession, la santé et la société ? ». *Recherche en soins infirmiers*, 2, p. 122-124.
- Belorgey N.** (2010). *L'hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*. Paris : La découverte.
- Bourret P.** (2006). *Les cadres de santé à l'hôpital : un travail de lien invisible*. Paris : Seli Arslan.
- Campergue C.** (2014). « Les sciences humaines et sociales en formation professionnelle « universitarisée » : le cas des Instituts de formation en soins infirmiers ». *Revue Interrogations*, 18, [en ligne] <http://www-revue-interrogations.org/Les-sciences-humaines-et-sociales>
- Demazière D., Gadéa C.** (2009). *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis*. Paris : La Découverte.
- Divay S.** (2018). « La nouvelle fabrique de la carrière des cadres de santé à l'hôpital : entre réglementation et cooptation ». *Sciences sociales et santé*, 36(1), p. 39-64.
- Divay S., Gadéa C.** (2015). « *Aggiornamento* managérial des établissements publics et dynamiques professionnelles. Éléments d'analyse à partir de l'évolution des cadres de santé ». *Gouvernement et action publique*, 4(4), p.81-99.
- Divay S., Girard L.** (2019). « Éléments pour l'ébauche d'une sociohistoire du groupe professionnel infirmier. Un fil conducteur : la formation des infirmières et de leurs cheffes ». *Recherche en soins infirmiers*, 139, p. 64-83.
- Feroni I.** (1994). « Les infirmières hospitalières : la construction d'un groupe professionnel ». Thèse de doctorat de sociologie à l'Université de Nice.
- Feroni I., Kober-Smith A.** (2005). « La professionnalisation des cadres infirmiers : l'effet de l'action publique en France et en Grande-Bretagne ». *Revue française de sociologie*, 46(3), p. 469-494.
- Girard L.** (2018). « Des Femmes en blanc. La « fabrication » des infirmières ». Thèse de doctorat de sociologie à l'Université de Bourgogne.
- Goffman E.** (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. Tome 1 La présentation de soi*. Paris : Ed. de Minuit.
- Henderson V.** (1947). *The Principles and Practice of Nursing*. Canada : The Macmillan Company.
- Hughes E.** (1961). « Education for a Profession ». *The Library Quarterly: Information, Community, Policy*, 31(4), p. 336-343.
- Hughes E.** (1996). *Le regard sociologique*. Paris : EHESS.
- Iori R.** (2017). « Entre *universitarisation* et « professionnalisation » : la formation des assistant-e-s de service social, en France et en Italie ». *Formation Emploi*, 138, p. 39-58.
- Knibiehler Y.** (1984). *Cornettes et blouses blanches*. Paris : Hachette.

Perreault M., Saillant F. (1996). « Sciences infirmières et sciences sociales : dialogue et fécondation mutuelle ». *Sciences sociales et santé*, 14(3), p. 7-16.

Poisson M. (2018). « L'École internationale d'enseignement infirmier supérieur Lyon (1965-1995). Fabrique d'une élite et creuset pour l'émancipation des infirmières françaises du XXe siècle ». Thèse de doctorat en histoire à l'Université Le Havre-Normandie.

Facilitateurs-chercheurs de la démarche Capdroits : d'une démarche de recherche citoyenne portant sur l'exercice des droits comme sociothérapie instituante ?

Des facilitateurs-chercheurs de la démarche Capdroits*

Résumé

La démarche Capdroits s'adresse à des personnes concernées par des situations de handicap, de maladie ou de dépendance, ainsi qu'à des professionnels de la relation d'aide et de soin et des professionnels des sciences sociales et juridiques. Elle propose de participer à une recherche citoyenne portant sur l'exercice des droits et libertés des personnes en situation de vulnérabilité, à travers un dispositif de « mise en forum ». Elle ne relève pas directement du domaine de la santé dans le sens où elle ne porte pas directement sur un objectif d'amélioration de l'état de santé des participants. Cependant, si elle s'inscrit dans une réflexion sociétale sur la prise en considération et l'inclusion de personnes vulnérables, le souci pour l'exercice de leurs droits n'est pas dissociable d'un souci pour la santé et pour les relations d'accompagnement. Nous nous centrons dans cette contribution sur une modalité particulière de participation dans le programme, à savoir celle de « facilitateurs-chercheurs » organisés en trinôme provenant de « groupes d'habitude » différents. Nous interrogerons les effets institutionnels et personnels de la mise en œuvre d'un tel protocole de recherche.

* La proposition de coopérer à cet article a été faite à l'ensemble des facilitateurs-chercheurs de la première phase de la démarche Capdroits (2016-...

... 2018), et aux membres de la coordination de la seconde phase qui a débuté en 2019. La rédaction a été assurée majoritairement par Benoît Eyraud, initiateur de la démarche avec les participations actives de Arnaud Béal, facilitateur-chercheur lors de la première phase et membre de la coordination depuis 2019, Chantal Bruno, facilitatrice-chercheuse lors de la première phase et membre de la coordination depuis lors, Jean-Philippe Cobbaut, membre de la coordination, Sylvie Daniel, facilitatrice-chercheuse lors de la première phase et membre de la coordination depuis lors, Guillaume François, facilitateur-chercheur lors de la première phase, Mathilde Guernut, qui a assuré un soutien à la coordination entre janvier et juin 2020, Céline Lefebvre, facilitatrice-chercheuse lors de la première phase, Valérie Lemard, facilitatrice-chercheuse lors de la première phase et membre de la coordination depuis lors, Jacques Lequien, facilitateur-chercheur lors de la première phase et membre de la coordination, Isabel Miranda, membre de la coopération Capdroits depuis 2019 et facilitatrice-chercheuse, Iuliia Taran, coordinatrice de la première phase, et membre de la coordination nouvelle depuis 2019, Stéphanie Wooley, membre de la coordination Capdroits.

La démarche Capdroits s'adresse à des personnes concernées par des situations de handicap, de maladie ou de dépendances, à des professionnels de la relation d'aide et de soin et à des professionnels des sciences sociales et juridiques. Elle propose de participer à une recherche citoyenne portant sur l'exercice des droits et des libertés des personnes en situation de vulnérabilité à travers un dispositif de « mise en forum ». Elle ne relève pas directement du domaine de la santé dans le sens où elle ne porte pas directement sur un objectif d'amélioration de l'état de santé des participants. Cependant, si elle s'inscrit dans une réflexion sociétale sur la prise en considération et l'inclusion de personnes vulnérables, le souci pour l'exercice de leurs droits n'est pas dissociable d'un souci pour la santé et pour les relations d'accompagnement. Nous considérons plus précisément qu'à travers la visée d'un meilleur exercice des droits des personnes les plus vulnérables, la démarche met également en œuvre une forme de « thérapie », au sens d'un « aller mieux social ». Plusieurs d'entre-nous reconnaissent ainsi dans la démarche une pratique « sociothérapeutique »¹²¹, qui transformerait non seulement les personnes vulnérabilisées, mais aussi les pratiques des professionnels et accompagnants ainsi que celles des professionnels académiques des sciences humaines et juridiques, en visant ultimement la formulation de propositions de politiques publiques permettant de renforcer l'exercice de leurs droits par les personnes concernées par des situations de vulnérabilité.

Cette démarche s'inscrit par ailleurs dans un contexte de promotion de recherches participatives dans le domaine de la santé et de la dépendance, ainsi qu'à la suite du mouvement des *disability studies* (Albrecht *et al.*, 2001). Les dimensions participative et coopérative que nous avons développées ici se déclinent : 1) au niveau de la participation de personnes directement concernées à des groupes locaux et à des espaces de forums ; 2) au niveau de l'animation de ces groupes locaux assurée par un trinôme de facilitateurs-chercheurs des trois « groupes d'habitude »¹²² et 3) au niveau de la coordination trans-

¹²¹ Proposée par l'un des trinômes de facilitateurs-chercheurs, cette expression a suscité beaucoup de discussions parmi les co-auteurs. Plusieurs d'entre nous se reconnaissent dans l'héritage, parfois idéalisé mais fédérateur, de la psychothérapie et sociothérapie institutionnelle (Loureau, 1969). Des réserves ont pu également être formulées, au regard notamment du fait que cette dimension thérapeutique n'était pas un objectif initial de la démarche et qu'elle peut être associée à une dimension médicale qui suscite des réticences très fortes de plusieurs des co-auteurs. Même si la démarche s'inscrit plutôt dans une démarche de recherche-action citoyenne, elle partage avec l'analyse institutionnelle et la sociothérapie la perspective de « récupérer du pouvoir sur ses actes, de « faire reculer 'les mutilations' de la domination et permettre une 'progression' de la personnalité de chacun » (Herreros, 2009).

¹²² Le groupe d'habitude caractérise le fait que les personnes mobilisent des savoirs, vivent des expériences, et engagent des pratiques issues des « habitudes » de leur position et de leur...

versale de la démarche (Co-chercheurs Capdroits, 2019). Cette contribution se centre sur le second niveau de participation, celui de l'animation de 11 groupes locaux dans différentes régions françaises par 31 facilitateurs-chercheurs lors de la première phase de la démarche Capdroits (2016-2018). Les modalités de cette participation, à savoir l'organisation en trinôme de facilitateurs-chercheurs provenant de groupes d'habitude différents, constituent en effet une dimension structurante du protocole de recherche de la démarche. Elles constituent des « analyseurs », au sens de « révélateurs » des enjeux posés par la coopération dans une recherche sur l'exercice des droits.

Nous montrerons combien la coopération nécessite, dans les trinômes, une mise en dialectique permanente entre la suspension et la réaffirmation des statuts ; entre la mise au deuxième plan des états de santé et la prise en considération des empêchements. Autrement dit, entre l'affirmation d'une égalité universelle et son effectuation dans des contextes de vie et des contextes sociaux très divers. Nous interrogeons en conclusion comment cette forme de coopération peut avoir une fonction de psychothérapie instituante.

L'analyse s'appuie sur les comptes rendus d'une trentaine de réunions ayant présidé à l'élaboration du programme et à sa mise en œuvre, les très nombreux courriels échangés avec les différents interlocuteurs, ainsi que les grilles d'analyses remplies (N=8) par plusieurs des facilitateurs-chercheurs impliqués dans le programme, et des entretiens menés avec certains d'entre eux (N=10). Nous utilisons également les analyses collectives menées pour préparer différentes présentations orales des résultats du programme, se traduisant aussi bien par un travail d'échanges oraux que par la discussion de propositions écrites. L'écriture de cette contribution s'est faite de manière coopérative, avec une répartition des tâches à la fois spontanée et ajustée¹²³.

Nous revenons dans une première partie sur la genèse et le *design* institutionnel de la démarche, puis en analysons la mise en œuvre effective à travers les pratiques et les expériences vécues des trinômes et de leurs membres.

... statut. En l'occurrence, il s'agit d'un facilitateur-chercheur ayant une expérience vécue du handicap ou de la vulnérabilité (« expert d'expérience »), un facilitateur-chercheur académique et un facilitateur-chercheur travaillant sur le terrain, spécialiste de la relation d'aide et d'accompagnement.

¹²³ Un co-auteur n'est pas en mesure de lire et écrire de manière fluide. Il a validé le texte et proposé des modifications en étant assisté pour la lecture et l'écriture.

1. Genèse et *design* du coopératif et du participatif dans la démarche Capdroits

La démarche Capdroits est issue des débats suscités par l'article 12 de la Convention sur les droits des personnes handicapées (CIDPH) de l'Organisation des Nations Unies (Onu) [Eyraud *et al.*, 2018]. Le comité des droits considère qu'à la suite de cet article, la capacité juridique des personnes ne peut être restreinte pour des raisons de handicap et qu'il faut de ce fait que les Etats abolissent les mesures de protections légales (curatelle, tutelle) et de soins sans consentement (Onu, 2014). La genèse de la démarche Capdroits est participative pour au moins trois raisons : « l'exemplarité participative » induite par la convention onusienne ; la volonté de l'action publique, à travers le financeur, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), de promouvoir la participation des usagers ; l'aspiration de chercheurs en sciences sociales, provenant du constat de faibles mobilisations sociales des personnes concernées par les mesures de tutelle et de curatelle notamment.

Le développement d'une méthode participative s'est fait à l'articulation de deux objectifs initiaux distincts de la démarche : celui de développer un dialogue entre les différentes parties prenantes concernées par l'article 12 de la CIDPH en favorisant le croisement des savoirs et des positions ; celui d'accompagner des personnes « empêchées dans l'exercice de leurs droits » à dialoguer sur l'espace public de discussion portant notamment sur les droits humains. Pour cela, une méthode de mise en problème public de l'expérience a été développée (Capdroits, 2020) impliquant la création de groupes locaux de personnes en situation de handicap. Ces groupes avaient vocation à jouer un rôle intermédiaire entre l'expérience subjective et intime des individus vis-à-vis de l'exercice des droits et l'espace public de discussion, à susciter un sentiment d'appartenance, un désir de mobilisation et de connaissances, et à participer à une nouvelle manière d'exercer ses droits pour les personnes les plus directement concernées. Pour assurer les différents objectifs donnés à ces groupes et à leurs membres, cette méthode a donné une place centrale aux animateurs de groupes locaux, constitués en trinôme, nommés « facilitateurs-chercheurs » de la démarche.

1.1. Le trinôme à l'articulation des principes instituants de la démarche

La forme en trinôme de l'animation des groupes locaux s'est esquissée entre les chercheurs en sciences humaines et sociales qui ont élaboré le projet. Elle a rencontré un fort écho parmi les participants du Comité de suivi partenarial impliqué dans l'élaboration du programme. Inspiré par charte d'ATD

Quart Monde (ATD Quart Monde, 2008), cette forme avait pour ambition de permettre une symétrisation réfléchie des positions entre professionnels de l'intervention sur autrui, chercheurs ayant une perspective académique, et personnes ayant l'expérience de la vulnérabilité dans l'exercice de leurs droits. Elle visait à créer de la mixité, faisant le choix et le pari de la rencontre et de la coopération entre des personnes issues de champs sociaux différents.

1.2. La mobilisation des facilitateurs-chercheurs et la constitution des trinômes

La mobilisation des facilitateurs-chercheurs s'est faite par l'intermédiaire et la coopération de différentes institutions partenariales : des établissements de santé ; des établissements d'hébergement ou d'accompagnement de personnes handicapées, ou encore une association du secteur social ; une Direction départementale de la jeunesse et de la cohésion sociale dans la région des Hauts-de-France ; ainsi que des organismes de recherche (université, laboratoires). Tous ces établissements ont accepté d'accorder du temps de travail à des facilitateurs-chercheurs concernés au service de la démarche. Le relais pour engager des facilitateurs-chercheurs a pu également se faire par des militants d'associations d'usagers, ou aussi à travers des listes de diffusion des réseaux académiques. Certains facilitateurs-chercheurs ont été rétribués pour un certain nombre de vacances par la recherche, d'autres intervenant au titre de l'implication partenariale de leur employeur, d'autres encore ont préféré intervenir bénévolement au titre d'un certain militantisme. La démarche coopérative a reposé ainsi sur une articulation d'engagements institutionnels, professionnels et citoyens (Co-chercheurs Capdroits, 2019).

La présentation de la démarche aux facilitateurs-chercheurs s'est faite lors de deux journées de formation au protocole de recherche. Ces journées ont été l'occasion de mettre à l'épreuve la gouvernance du projet, et notamment de mieux préciser la place et le rôle attendus des facilitateurs-chercheurs dans la démarche. Cela a donné lieu à des échanges confrontant les représentations des différents participants sur ce qu'ils attendaient et projetaient à travers leur participation à cette démarche, et a permis de se familiariser avec ce dispositif innovant et d'instituer du sens et un imaginaire commun. L'enjeu de la dénomination des membres des trinômes s'est révélé central et instituant, le nom « d'animateurs » se voyant fortement contesté et laissant place à différentes propositions de dénominations alternatives, celle de « facilitateur-chercheur » s'imposant finalement dans la durée de façon consensuelle, notamment pour rendre compte de l'activité de recherche menée dans cette fonction.

Ces journées ont été aussi l'occasion de constituer les trinômes, soit sur proposition de la coordination, soit sur proposition de facilitateurs-chercheurs qui souhaitaient travailler ensemble. La stabilisation en trinôme a été plus ou moins aboutie, bien qu'impossible dans plusieurs cas. Certaines personnes sollicitées ont mis beaucoup de temps avant d'accepter ou de refuser à s'engager. D'autres se sont retirées au moment de la phase préparatoire du programme, voire parfois au cœur de sa mise en œuvre comme nous y reviendrons.

1.3. Entre hétéronomie et autonomie : une coopération ouverte

La mise en œuvre de la démarche Capdroits a nécessité d'établir un travail de coopération entre les trinômes de facilitateurs-chercheurs et le pilotage du programme.

L'appropriation des objectifs et du travail à effectuer, élaborés en amont par le groupe de coordination, s'est d'abord faite pendant les deux journées de rencontre-formation. Cette appropriation a pu être relativement difficile et a fait émerger des tensions chez certains facilitateurs-chercheurs exprimant des difficultés à se familiariser avec le protocole et à se projeter dans le travail à faire faire. Nous avons pu observer un décalage entre l'idéal pensé, imaginé et formalisé au moment de l'élaboration du projet Capdroits, d'une part, et les personnes « invitées » à mettre en place concrètement le protocole en tant que facilitateurs-chercheurs des groupes locaux, d'autre part. L'orientation participative de cette gouvernance a conduit à ce que les intervenants, nommés « facilitateurs-chercheurs », aient une autonomie relative par rapport à la coordination de la démarche dans les groupes locaux.

Cette autonomie s'est traduite par l'appropriation du protocole dans plusieurs groupes. Trois trinômes ont par exemple adapté le protocole, qui préconisait de réunir les groupes locaux en faisant venir les personnes dans un lieu « neutre », en justifiant de tenir les ateliers au sein des locaux d'un établissement ou service médico-social afin de faciliter l'accessibilité des personnes participant aux groupes locaux.

Plusieurs éléments ont toutefois limité l'autonomie de travail des trinômes. En premier lieu, le souci de tenir un calendrier et un protocole commun a restreint les initiatives possibles. Ensuite, l'alourdissement de la charge de travail dans un contexte où le temps disponible pour chaque facilitateur-chercheur était limité. Il est arrivé que l'adaptation se fasse pour « économiser » du temps, un protocole très détaillé pouvant s'avérer trop rigide et nécessitant un temps d'appropriation ou de mise en œuvre important.

La recherche d'un juste équilibre entre « proposer un cadre » et « laisser la liberté » a été une préoccupation permanente au niveau opérationnel du programme, induisant une certaine coopération entre la coordination du programme et les facilitateurs-chercheurs.

2. Portées et limites de la fonction instituante des trinômes

Le dispositif proposé a conduit à la mise en place de onze trinômes de facilitateurs-chercheurs qui ont été amenés à encadrer la constitution de onze groupes locaux. Le travail en trinôme a nécessité de construire une coopération qui s'est déroulée à chaque fois de manière spécifique. Elle a été effective pendant toutes les phases du protocole dans moins de la moitié des trinômes. Plus de la moitié des trinômes (N=6) n'ont pas pu tenir pendant la durée de mise en œuvre du protocole, conduisant la plupart du temps à une dissolution du groupe local¹²⁴. Ce constat souligne les difficultés rencontrées par la coopération en trinôme, par les conflits suscités par la forme « triadique » (Simmel, 1999) et par les déterminants inhérents aux dynamiques de groupe (Lewin, 1997). Nous portons une attention particulière à trois enjeux de la coopération dans un groupe, à savoir : les justifications pour y entrer et s'y maintenir ; le partage des tâches ; et la reconnaissance des places. Ce qui s'institue dans la dynamique coopérative est-il suffisant pour le maintien des protagonistes ? Au contraire, est-ce que la dynamique produit du malaise, délite et donne l'envie de se retirer ?

2.1. La négociation du partage des tâches

La fonction des trinômes s'est composée de très nombreuses tâches : bien comprendre et s'appropriier les objectifs et le protocole de la recherche, recruter des participants, mobiliser son réseau, négocier avec les partenaires, planifier l'organisation des ateliers, les rendre accessibles aux participants, les animer, en faire des comptes-rendus, encadrer l'analyse collective... Dans une minorité de groupes, l'ajustement a reposé sur un cadrage explicite des différentes tâches et d'une division nette du travail reposant sur les compétences et savoirs respectifs. Dans la majorité des groupes, ce partage a suscité des difficultés, relatives notamment aux attentes implicites par rapport à l'appartenance à un groupe d'habitude.

¹²⁴ En cela, le processus de reconnaissance et de coopération au sein des trinômes détermine fortement les conditions d'accessibilité et de productivité dans les groupes locaux.

Ainsi, des facilitateurs-chercheurs « spécialistes » de l'accompagnement ont pu avoir l'impression d'assurer la plupart des tâches « d'accompagnement », sans que cela ne soit clairement explicité au départ ; des facilitateurs-chercheurs « académiques » ont pu avoir l'impression de « prendre la main » sur le travail de formalisation (écriture, réalisation de documents *PowerPoint*, écriture d'articles) sans que cela ne soit complètement explicité ; des facilitateurs-chercheurs « experts d'expérience » ont pu avoir le sentiment que les autres facilitateurs-chercheurs des trinômes ne partageaient pas assez leur expérience personnelle ou alors avaient plus de difficultés à trouver une « place » naturelle ou habituelle. Dans les trinômes, une dissymétrie d'investissement est apparue, pouvant aller jusqu'à ce que l'un des membres du trinôme assure la grande majorité des tâches. Plusieurs éléments ont permis de rendre ou non acceptable des engagements différenciés : la reconnaissance d'une forme de *leadership* justifié par exemple par un engagement activiste ; une disponibilité temporelle plus grande de certains facilitateurs-chercheurs, rendue possible par exemple par le statut académique, ou au contraire plus petite quand un facilitateur-chercheur a un mandat restreint de sa direction pour intervenir dans les trinômes ; des rétributions différenciées, comme par exemple la plus importante rétribution symbolique (en terme de notoriété par exemple pour un facilitateur-chercheur universitaire).

2.2. La reconnaissance égale des personnes ?

Un second enjeu de la coopération au sein des trinômes est celui de la reconnaissance la plus égale possible de personnes ayant des statuts différents. L'effort d'invisibilisation des statuts (« docteur », « usager », « éducateur »...) ne signifie pas leur disparition. Dans la pratique coopérative, chaque « groupe d'habitude » est amené à se confronter aux implicites statutaires. Est-ce qu'il faut défendre une posture liée à son statut, à l'intérieur du trinôme, quitte à faire fonctionner des hiérarchies institutionnelles ou associatives implicites, ou au contraire s'inscrire dans une symétrisation des positions et des savoirs, en acceptant de changer de place ? Ces questions se sont posées à chaque facilitateur-chercheur.

La pratique en trinôme a nécessité un déplacement vis-à-vis de l'identité et de la pratique habituelle de chacun de ses membres. Les professionnels de la relation d'aide ont été amenés à être « à la même place » que des personnes qu'ils accompagnent d'habitude ; et inversement. La symétrisation des places entre un travailleur social et un expert d'expérience dans un même trinôme a pu mettre les facilitateurs-chercheurs concernés dans l'embarras. Les savoirs de « travailleur social », incomplètement suspendus, peuvent être ressentis

comme stigmatisants par une personne qui est par ailleurs d'habitude également usagère. Les professionnels issus du champ académique ont partagé la pratique de la recherche avec d'autres « experts », et ils ont effectué cette pratique simultanément avec d'autres, ce qui n'est pas chose commune pour ce groupe d'habitude pour qui la recherche est souvent une pratique solitaire. L'explicitation des implicites de la recherche académique a parfois été difficile, pouvant donner l'impression que les chercheurs académiques gardaient une forme de pouvoir sur la démarche.

Des hiérarchisations et des formes de domination ont pu être ressenties dans des manières de parler, les savoirs mobilisés n'ont pas tous la même valeur sociale. Des facilitateurs-chercheurs experts d'expérience ont pu exprimer qu'ils ne se sentaient pas toujours à leur place en acquérant le statut de facilitateur-chercheur alors que les autres membres de leur groupe d'habitude n'était que « participant ».

Un spécialiste de la relation d'aide s'est arrêté au cours du processus, jugeant que le travail de coopération n'était pas équilibré, que les accusations étaient trop nombreuses, impliquant une impossibilité de poursuivre un travail commun, la mobilisation dans la démarche étant devenue trop intrusive au regard de sa vie personnelle. Des formes de délégitimation et d'infériorisation de l'autre ont pu être à l'œuvre dans ces dynamiques de groupe. Cela a pu se jouer lors de micro-événements. Les chercheurs académiques ont pu parfois avoir une attitude paternaliste avec les autres membres du trinôme, avoir le sentiment de mieux savoir faire de la recherche que les autres et en rendre compte. Et ce, même si cette expertise a pu être au contraire attendue par les autres membres du trinôme.

2.3. Les appropriations différenciées d'un idéal commun ?

Un troisième enjeu est celui du partage, qui a pu se traduire par le sentiment de « rencontre », de « partage de préoccupations » avec les autres facilitateurs-chercheurs du trinôme, voire d'identification d'idéaux en commun.

Les raisons des engagements initiaux des facilitateurs-chercheurs tournent autour d'une interprétation d'une sorte « d'idéal » affirmé par la démarche. La formulation de cet idéal n'est cependant ni évidente ni facile à établir par consensus. Il y a la manière dont il est formulé dans le document initial présentant la démarche ; il y a la manière dont il se reformule au cours de la démarche, ou encore les multiples manières par lesquelles les acteurs de la démarche s'approprient cet idéal et le reformulent. Dans le document initial

de présentation de la démarche, la mise en avant des droits humains et de la citoyenneté des personnes handicapées est forte. Au moment de l'écriture de ce texte, certains co-auteurs ont pu formuler leur engagement dans la démarche au titre d'un idéal « d'abolition des rapports de domination et la discrimination qui lui est liée ». Ces formulations sont vécues comme « militantes » et « politiques » pour certain.e.s mais pas pour d'autres. Des co-auteurs et des facilitateurs-chercheurs se reconnaissent dans l'idéal de « donner de la voix » à des personnes empêchées par une situation de handicap.

Un autre idéal s'est imposé progressivement au cours de la démarche, celui d'affirmer une égale posture de recherche : initialement, on n'osait pas qualifier cette démarche de démarche de recherche ; le fait de définir cette démarche comme de la recherche s'est imposé pour les acteurs y participant pour concrétiser l'affirmation de prise en compte égale de la diversité des savoirs, à travers leur symétrisation. On a confirmé que ce terme de « recherche » n'est pas l'apanage des professionnels académiques de la recherche. Il n'a cependant pas été facile de définir une posture commune de chercheurs, dans la mesure où on a pu constater que les conceptions de la recherche ne sont pas unanimes. Cette limite a entraîné des départs ou des mises en retrait. Certains facilitateurs-chercheurs professionnels des Sciences humaines et sociales (SHS), initialement pressentis, se sont retirés considérant que l'engagement politique attribué à la démarche Capdroits, à travers une mise en avant des droits humains, ne peut pas être présente dans une démarche de recherche, qui nécessiterait de la distance et de la neutralité axiologique par rapport à l'objet de recherche (Straughan, 2009 ; Russo, 2012).

Un troisième idéal a été mis en avant au cours de la démarche, celui de dialogue. Ce troisième point renvoie à l'importance permanente de se mettre d'accord sur ce que l'on fait ensemble et comment on le fait. Se mettre aussi d'accord sur nos points de désaccord pour qu'ils puissent vivre sans disloquer le trinôme. Le dialogue est apparu comme un idéal dans cette pratique participative de recherche en rendant possible, selon l'un d'entre nous inspiré plutôt par les outils de psychologie sociale, le « fait de penser le monde du point de vue de l'autre » (Marková, 2007), ou en y apportant, dans les termes d'un autre d'entre nous plutôt inspiré par les outils de « psychologie du développement », « une attention conjointe ». Dialoguer semble aussi avoir été central dans la dimension thérapeutique de la démarche. Néanmoins, cela n'a pas toujours été permis et des situations d'impossibilité de dialoguer ont été vécues dans certains trinômes, interrompant toute coopération.

Un quatrième idéal formulé a pu être celui de l'attention à chaque personne. Une facilitatrice-chercheuse a pu par exemple souligner que ce qui était commun était une forme d'approche « centrée sur la personne » (Rogers, 2001), se déclinant entre les différents membres du trinôme et envers chacun des participants aux groupes.

* * *

L'analyse de l'implication de facilitateurs-chercheurs dans la démarche de recherche citoyenne Capdroits a permis de préciser la portée et les limites de la coopération, et de ses possibles effets en tant que « sociothérapie instituante ».

Nous avons souligné les idéaux structurant le *design coopératif* de la démarche, et montré les difficultés et la fragilité de leur mise en œuvre. Le *design* institutionnel du programme s'est construit autour d'un idéal de croisement des savoirs et des positions, impliquant une certaine invisibilisation des statuts. Ceux-ci ont été en partie invisibilisés au nom d'une symétrisation des positions et d'affirmations, plus ou moins implicites, d'un engagement au nom de valeurs ou d'un idéal commun. Dans la mise en œuvre du programme, le rassemblement de personnes n'ayant pas les mêmes statuts sociaux a inévitablement fait ré-émerger des relations structurellement asymétriques et inégales, suscitant une source potentielle de violence symbolique. La « mixité » des trinômes impose un rapport à des formes d'altérité, potentiellement sources de sentiment de stigmatisation et de mise en altérité radicale (Jodellet, 2005). Elle impose une coopération à l'intersection entre des relations interpersonnelles et des relations inter-catégorielles, obligeant les acteurs à se confronter aux différences de statuts, à sortir du positionnement et des habitudes de leur groupe d'appartenance, à dialoguer, à faire connaissance pour partager des savoirs et faire émerger de nouveaux savoir-faire. Elle impose ainsi de construire un mode de fonctionnement, impliquant la formulation de règles propres au trinôme et au groupe, et leur éventuelle renégociation. Cette coopération a parfois été une découverte, et parfois une source de conflits latents ou manifestes.

Dans un certain nombre de situations, les conflits ont conduit à une dissolution du trinôme, voire du groupe local, avant la fin du programme. Les trinômes qui ont réussi à coopérer dans la durée, jusqu'à la fin du processus, sont ceux qui ont réussi à s'instituer comme groupe, et non pas seulement une somme de relations interpersonnelles. Plus précisément, ils correspondent aux groupes dans lesquels le conflit suscité par la forme triadique a été surmonté,

ou n'a pas émergé du tout, rendant possible « une attention conjointe » des facilitateurs-chercheurs. De nombreuses inégalités se sont révélées à travers l'effort de symétriser les positions et les places dans la mise en problème public de l'expérience proposée, soulignant les injonctions paradoxales liées à la promotion de pratiques coopératives. Nous constatons aussi que le dépassement des conflits, des compromis, des formes de domination, ou autrement dit, la force instituante de la démarche, ne se fait que de manière provisoire et délimitée par les ruptures de coopération et les renoncements à la participation. Pour autant, la limite à la coopération et la participation n'empêche pas des effets en termes « d'aller mieux » pour un certain nombre d'acteurs impliqués.

La dynamique coopérative et participative produit donc une instabilité qui semble ne pouvoir se transformer en force instituante qu'à travers la réappropriation toujours recommencée. Et de recommencer un idéal social commun, dont la référence aux droits humains et à leur exercice est un stabilisateur signifiant. C'est dans cette perspective que la démarche se poursuit. ■

Bibliographie

Albrecht G., Ravaut J.-F., Stiker H.J. (2001). « L'émergence des *disabilities studies* : état des lieux et perspectives ». *Sciences sociales et santé*, 19-4, p. 43-73.

ATD Quart Monde. (2008). Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale, <http://www.atd-quartmonde.org/nos-actions/penser-agir-ensemble/croisement-des-savoirs/>

Borkman T. (1976). "Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups". *Social Service Review*, 50(3), 445-456. <https://doi.org/10.1086/643401>

Co-chercheurs Capdroits (2019). « Du partage d'expérience à la signature d'un manifeste sur l'exercice des droits : les formes d'engagement dans la recherche citoyenne Capdroits ». *Vie Sociale*, n° 27(3), 135. <https://doi.org/10.3917/vsoc.193.0135>

Co-chercheurs Capdroits (2020). « Une recherche citoyenne sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées ». *Alter*, n° 519.

Eyraud B., Minoc J., Hanon C. (2018). *Choisir et agir pour autrui ? : controverse autour de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Paris : Doin.

Eyraud B., Saetta S., Taran I., Cobbaut J.-P. (2018). « La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH ». *Participations*, 22(3), 109. <https://doi.org/10.3917/parti.022.0109>

Hererros G. (2009). *Pour une sociologie d'intervention*. Toulouse : Eres.

Jodelet D. (2005). « Formes et figures de l'altérité ». In M. Sanchez- Mazas, L. Licata (Eds.), *L'autre. Regards psychosociaux* (p. 23-47). Grenoble : Presses universitaires de Grenoble. <http://dx.doi.org/doi:10.1522/030135397>

Lewin K. (1997). *Resolving Social Conflicts and Field Theory in Social Science. Resolving Social Conflicts and Field Theory in Social Science*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10269-000>

Loureau R. (1969). *L'instituant contre l'institué*. Paris : Edition Anthropos.

Markovà I. (2007). *Dialogicité et représentations sociales*. Paris : Presses universitaires de France.

Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Organisation des Nations Unies, Comité des droits des personnes handicapées (2014). *Convention relative aux droits des personnes handicapées, Observation générale n° 1 relative à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (article 12)* : <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/21/PDF/G1403121.pdf?OpenElement>

Rogers C. (2001). *L'approche centrée sur la personne*. Lausanne : Éditions Randin.

Russo, J. (2012). Survivor-Controlled Research: A New Foundation for Thinking about Psychiatry and Mental Health. *Forum: Qualitative Social Research*, Vol 13 (1), Art. 8, janv. 2012, <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1790/3310%20-%20gref>

Simmel G. (1999). *Sociologie : étude sur les formes de la socialisation*. Paris : Presses universitaires de France (coll. Sociologies).

Straughan H. (2009). "Influencing Change: User or Researcher? Elitism in Research", in Sweeney A., Beresford P., Faulkner A., NettleM., Rose D., *This Is Survivor Research*. Ross-on-Wye: PCCS Books Eds., p.107-119.

Pratiques participatives en quartier populaire, quelles résistances au renouvellement des rapports entre les médecins généralistes et leurs patients dans la construction et la mobilisation de savoirs sur la santé ?

Julie CACHARD¹

¹ Laboratoire éducations et pratiques de santé (Leps) EA 3412

Résumé

Comment contribuer à réduire les inégalités sociales de santé ? C'est une des questions que se posent des médecins libéraux exerçant dans des maisons de santé pluriprofessionnelles implantées en quartier populaire. Ces médecins affirment vouloir rétablir une forme de justice sociale par la reconnaissance de la parole des patients, notamment ceux qu'ils perçoivent comme les plus vulnérables sur le plan social et médical. Leur façon de concrétiser cet objectif passe en partie par la mise en œuvre de pratiques participatives, en construisant trois types d'espaces pour susciter la contribution active des patients : des consultations individuelles longues, des séances collectives de prévention et d'éducation thérapeutique, ainsi que des groupes de travail pour élaborer le contenu pédagogique de ces séances. Dans ce chapitre, nous analysons le sens que ces médecins généralistes donnent à leurs pratiques participatives lorsqu'elles mettent en jeu l'expression et la circulation des savoirs sur la santé. Nous mobilisons un cadre théorique interactionniste et le concept d'« injustices épistémiques » afin de mettre en lumière l'articulation entre positions sociales et légitimité des savoirs. Nous montrons comment,

dans les espaces participatifs, certains profils de patients sont sélectionnés et comment la régulation de leurs contributions vient renforcer le paradigme médical. Réussir un pas vers plus de justice sociale supposerait de dépasser les causes structurelles de cette domination sociale et d'engager une remise en question des logiques épistémiques qui sous-tendent ces pratiques médicales. Nous discutons des leviers sur lesquels certains médecins s'appuient pour progresser dans ce sens.

Depuis une quinzaine d'années en France, des professionnels de santé, qui exerçaient de manière monoprofessionnelle dans leurs cabinets de consultation, se regroupent dans des Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) autour d'un projet de santé commun pour leurs patients (Hassen-teufel *et al.*, 2020). Ces nouveaux modes d'organisation en équipe permettent le développement de pratiques innovantes comme des programmes de prévention et d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Fourmier, 2014]. Ces pratiques sont qualifiées de « *participatives* » par les professionnels de santé lorsqu'elles visent à donner une part active aux patients dans la construction de leurs parcours de soins individuels et dans les activités collectives développées dans ces MSP (Cachard, 2020). Ces nouvelles pratiques s'observent particulièrement dans les quartiers populaires¹²⁵. Elles s'inscrivent dans un mouvement plus large de développement de dispositifs de participation citoyenne visant à augmenter le « pouvoir d'agir » des habitants de ces quartiers (Carrel, 2013). Dans les MSP où nous avons enquêté, cette participation des patients s'organise avec des médecins généralistes engagés dans la prise en charge des patients cumulant maladies chroniques et difficultés sociales, mais elle rencontre de nombreux freins (Cachard, 2020). La participation reste le plus souvent périphérique à l'organisation des soins et le partage du pouvoir médical semble peu effectif (Morize, 2019).

Afin de comprendre ces résistances, nous ciblons dans ce chapitre les pratiques participatives qui mettent en jeu la production et la mobilisation de savoirs sur la santé. Nous décrivons et analysons les processus de recrutement des patients et de sélection des savoirs par les médecins dans le contexte de forte asymétrie sociale des MSP en quartiers populaires. Notre analyse, basée sur une méthode de recherche qualitative interactionniste, s'appuie sur le concept d'« injustices épistémiques » (Fricker, 2007), pour mettre en lumière les relations entre les inégalités sociales et la hiérarchie des savoirs sur la santé.

1. Méthode et cadre d'analyse

Les matériaux, recueillis de manière empirique, proviennent de deux années d'observation participante menée dans le cadre d'une thèse de santé publique. Entre 2016 et 2018, nous avons enquêté dans neuf MSP réparties dans plusieurs régions de France. Les citations sont tirées des entretiens semi-directifs réalisés avec onze médecins généralistes en exercice libéral dans ces MSP. Ces médecins, 5 hommes et

¹²⁵ Le terme « populaire » est couramment employé par les professionnels du secteur sanitaire et social pour catégoriser ces quartiers.

6 femmes, ont moins de 40 ans (6), 45 ans (1) et plus de 55 ans (4). Ils se décrivent comme appartenant à un milieu social favorisé. Ils ont tous fait le choix de s'installer dans des quartiers qu'ils qualifient de « populaires ». Tous sont membres de fédérations¹²⁶ ou de syndicats pour lesquels les inégalités sociales de santé représentent une préoccupation.

Pour saisir le sens que ces médecins donnent à leurs pratiques participatives, les entretiens et les notes d'observation ont été analysés en adoptant une approche compréhensive (Strauss et Corbin, 2004). Pour centrer notre analyse sur les mécanismes d'exclusion à l'œuvre dans l'expression des savoirs sur la santé, nous mobilisons le concept d'« injustices épistémiques » inventé par la philosophe britannique Miranda Fricker. Dans ce chapitre, ce concept nous aide à comprendre les logiques qui sous-tendent la remise en question par les médecins, en tant que groupe social dominant, de la capacité des patients, en tant que groupe social dominé, à se positionner comme producteurs de savoirs dans leurs discours. Miranda Fricker parle d'« injustices testimoniales » lorsque cette remise en question découle de préjugés négatifs qui invalident les témoignages de certains patients. Elle parle d'« injustices herméneutiques » lorsque les savoirs de groupes historiquement stigmatisés et vulnérables ne peuvent pas se frayer un chemin dans les débats publics parce qu'ils ne cadrent pas avec les paradigmes dominants – en l'occurrence médicaux – qui servent généralement de cadre de compréhension du monde (Godrie *et al.*, 2020).

2. Résultats

La première partie décrit les types d'espaces participatifs où les médecins et leurs patients jouent un rôle dans la production et la mobilisation de savoirs sur la santé. La seconde porte sur l'analyse des freins aux contributions des patients dans ces espaces participatifs.

2.1. Des savoirs sur la santé en jeu dans trois types d'espaces participatifs

Dans les maisons de santé de notre étude, des espaces participatifs sont pensés et conçus par les médecins en réponse à leurs objectifs de justice sociale auxquels ils attribuent deux dimensions : « *Faire émerger la connaissance des*

¹²⁶ Par exemple, la fédération des maisons de santé a participé à l'organisation de journées d'échanges en 2017 sur la « participation en santé de proximité ». Les synthèses sont disponibles en ligne : <http://acsbe.asso.fr/wp-content/uploads/2018/09/Actes-Rencontres-nationales-santé-en-quartiers-populaires.pdf>

gens, qu'ils se rendent compte qu'ils ont déjà des savoirs très importants », en considérant les patients comme « *experts de leur propre santé* » et équilibrer la relation médecin-patient en étant « *moins médecin supérieur* ».

Nous avons identifié trois types d'espaces que les médecins relient aux savoirs des patients et à des relations plus égalitaires :

- Un espace thérapeutique individualisé que les médecins appellent des « *consultations longues* ». Durant ces consultations, le médecin va chercher à mieux « *prendre en compte la réalité du patient* » lorsqu'il estime que le temps d'une consultation habituelle ne suffit pas.
- Des séances collectives de prévention et d'ETP encadrées par des professionnels de santé au sein desquelles des groupes de trois à dix patients sont encouragés à discuter de leurs expériences.
- Des « *groupes de travail* » composés de plusieurs professionnels et d'un ou deux patients, invités à apporter leur expertise sur leurs pathologies, les contenus pédagogiques et la manière d'animer les séances. Par exemple, ces patients testent les séances ou contribuent à la rédaction des dossiers administratifs¹²⁷.

Dans ces trois types d'espaces, les savoirs des patients sont mobilisés selon un cadre participatif qui articule trois formes d'interaction : le dialogue, la consultation et l'information (Luneau et Fourniau, 2019).

2.2. Un fonctionnement influencé par les représentations sur les quartiers populaires

Les modalités de ces pratiques sont influencées par les représentations des médecins sur les conditions de vie dans les quartiers populaires et l'interprétation des caractéristiques culturelles de leurs patients. Par exemple, pour un médecin (30 ans) : « *Il y a des gens qui ont plus de temps, en quartier populaire. Parce qu'il y a plein de gens au chômage, parce qu'il y a pas mal de nanas qui ne travaillent pas, enfin voilà...* »

Pour un médecin d'une autre MSP (35 ans) : « *Le sens du collectif, se retrouver à parler de ses problèmes, c'est aussi un truc de classe populaire, entre guillemets, enfin tu vois que les riches ont plus de mal à faire ça* ».

¹²⁷ Une évolution des textes encadrant l'éducation thérapeutique rend obligatoire, depuis 2016, la contribution de patients pour la rédaction du dossier de demande d'autorisation aux Agences régionales de santé.

Les médecins engagés dans ces pratiques disent rechercher la participation des patients « *précaires* » qui « *vivent dans des quartiers très enclavés avec des conditions de vie particulièrement dégradées* ». Cette image du patient perçu comme isolé et fragile est renforcée par le contexte de forte distance sociale. Ce contexte pèse sur ces pratiques, dans le sens où il influence la nature et le fonctionnement des espaces participatifs, et semble produire l'effet inverse à celui souhaité. Ainsi, dans la plupart des MSP, les médecins déplorent le fait de ne pas parvenir à leur objectif d'équité concernant l'accès aux espaces participatifs collectifs. L'exemple fréquent est celui des patients « *précaires* » à qui ils ont prescrit l'ETP et qui ne se présentent pas aux séances. Les médecins concluent alors que « *les plus isolés* » passent « *à travers les mailles du filet* », alors même qu'ils constituent leur « *cœur de cible* ».

Les modalités d'accès varient selon les espaces participatifs mais sont assez similaires d'une MSP à l'autre. Les consultations longues sont planifiées à l'initiative du médecin et le patient est rarement informé au préalable de la durée et des objectifs de cette consultation. Les séances de prévention font l'objet d'une information grand public qui, selon les MSP, sont relayées par des pharmacies, des centres sociaux ou des associations d'habitants. Ce mode de communication est jugé peu efficace par les médecins qui considèrent que cela attire surtout les patients les mieux informés. Les séances d'ETP portent sur une pathologie précise, par exemple le diabète, et ne sont accessibles qu'aux patients concernés et sur prescription médicale. L'accès de patients aux groupes de travail est quant à lui régulé par un processus de cooptation.

2.3. Sélection des patients et des savoirs : des contributions sous domination médicale

La double asymétrie, du milieu social et de légitimité en matière de savoirs sur la santé, complique les processus participatifs et place les médecins dans des logiques contradictoires.

2.3.1. *Le recrutement des patients, plutôt « experts » ou plutôt « précaires » ? Un casse-tête pour les médecins*

Bien que les modalités d'accès aux espaces participatifs semblent fixées de manière objective, la question du recrutement est vécue comme une problématique récurrente pour les médecins. Nous avons identifié qu'ils appliquaient différents filtres et recherchaient certaines propriétés chez les patients selon le type d'espace participatif.

Pour les étapes d'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique ou de prévention, les médecins cherchent dans leur patientèle un ou plusieurs patients qu'ils nomment « *patients experts* »¹²⁸. Ils attribuent à ces patients des propriétés, telles que la capacité à s'exprimer en réunion dans une attitude quasi-professionnelle. Ils attendent qu'ils apportent des solutions inédites, sans renverser la stratégie médicale en place. Les discours médicaux traduisent l'éviction de trois types de profils pour tenir ce rôle : ceux qu'ils nomment les « *patients-alibis* », qui feraient preuve de trop d'allégeance envers le corps médical (Fauquette, 2016) et ceux qui, à l'inverse, remettent frontalement en cause les savoirs médicaux. Sont aussi écartés certains groupes sociaux dont le témoignage est, par exemple, jugé trop émotionnel ou trop singulier. Une médecin (60 ans) explique qu'elle ne sollicite pas de mères au foyer parce qu'elle considère leur discours comme restreint à la sphère domestique et veut éviter des « *réunions Tupperware* ». Pour répondre à leurs attentes, des médecins sélectionnent des patients de milieux plus favorisés :

« *J'ai un patient, il n'habite pas le quartier mais il est ultra dynamique (...), je sens qu'on a besoin de gens comme ça.* »

Médecin femme, 35 ans

Les médecins appliquent des critères de recrutement moins restrictifs pour les bénéficiaires des séances et des consultations longues. Certains groupes sociaux ou patients restent cependant écartés des espaces collectifs s'ils considèrent leurs interventions comme inappropriées pour une « discussion publique » (Goffman, 1963). C'est le cas des patients atteints de pathologies psychiatriques et de certaines situations particulières que nous avons observées. Par exemple, un patient diabétique, également porteur d'un handicap gênant son élocution, avait signalé à son infirmière qu'il était intéressé par les séances collectives d'éducation thérapeutique. Il n'a pas obtenu l'aval de sa médecin (55 ans) qui l'a réorienté vers un suivi médical individuel, au motif qu'il n'était « *pas adapté au groupe* ».

2.4. Les contributions de patients fragilisées par des préjugés

Après l'étape du recrutement, les médecins disent rencontrer d'autres difficultés pour rendre effective cette plus grande participation des patients : « *Formaté par dix ans d'études (...) les consultations restent assez classiques, je pense encore. En tout cas favoriser au sein des consultations les initiatives personnelles des gens, ouais c'est compliqué* » (médecin, homme, 30 ans). Dans les trois types d'espaces participatifs, nous constatons que la crédibilité

¹²⁸ Bien que nous n'ayons rencontré qu'un seul patient dont l'expertise était certifiée par une formation.

des discours des patients reste fragile pour les trois raisons qui sous-tendent généralement les injustices épistémiques (Carel et Kidd, 2014) :

- La première est liée à l'asymétrie du niveau d'éducation qui induit implicitement que les patients n'ont pas les bases théoriques pour contribuer de manière crédible à des discussions médicales.
- La deuxième raison est que les personnes malades, lorsqu'il s'agit de maladies chroniques et, de surcroît, mal équilibrées, sont parfois considérées par les médecins comme responsables d'une partie de leur problème : « *Les patients connaissent mal leurs corps (...) prennent mal leur traitement* » (une médecin, 55 ans).
- La troisième raison est que les patients perçus comme précaires sont souvent restreints à un rôle passif de fournisseurs d'information. Leurs propos ont tendance à être classés « non médicaux » et ne déclenchent pas d'action chez les médecins, ou alors donnent lieu à des pratiques médicales différenciées, par exemple plus dirigistes (Fournier *et al.*, 2018).

2.4.1. Une hiérarchie selon leur nature des savoirs des patients

Les savoirs des patients reconnus par les médecins sont ceux complémentaires aux savoirs médicaux ou susceptibles d'aider à la diffusion des messages de santé auprès de patients perçus comme « *intouchables* » par les médecins. Il s'agit des « *savoirs expérientiels* » (Gardien, 2017) que les acteurs professionnels n'ont pas, comme l'expérience de la pauvreté ou la capacité à communiquer avec les habitants isolés. Ces rôles de médiation, complémentaires à ceux des médiateurs professionnels qui œuvrent parfois dans ces MSP, sont observables sur tous les quartiers de notre étude et sont largement valorisés par les médecins. Par exemple, un groupe de participantes constitué au cours de séances collectives sur l'hypertension artérielle est identifié par une médecin (50 ans) qui en parle comme « *des femmes extraordinaires (...) qui ont plein d'idées, qui sont des battantes (...). Je suis très admirative de leur capacité à accompagner les gens* ». Cette médecin les a sollicitées pour adapter les outils visuels et les messages sur la prévention des maladies cardiovasculaires. Dans une autre maison de santé, de jeunes médecins soulignent aussi que « *travailler avec les patients, ça nous a donné des billes sur comment parler du programme [ETP] aux gens, sur comment les relier à un moment dans leur vie* ».

Indépendamment du profil des patients, si certaines missions sont possibles lorsqu'attribuées par les médecins, certains rôles pris à l'initiative de patients sont niés ou ignorés, comme celui de lanceur d'alerte. Ces sélections interviennent lorsque les savoirs tirés de l'expérience des patients vont à l'encontre de la position médicale, par exemple lors d'une séance où des patients ont émis des doutes sur les médicaments génériques. Les témoignages de

patients ayant vécu davantage d'effets indésirables qu'avec le médicament *princeps* ont été décrédibilisés par les médecins, qui ont opposé des arguments scientifiques. Cette non-reconnaissance de l'expérience des patients lorsqu'elle ne cadre pas avec les paradigmes médicaux est une illustration du maintien des « injustices herméneutiques » (Fricker, 2007), malgré des pratiques menées dans l'objectif de les réduire.

2.4.2. Les conditions et les limites de la légitimité des savoirs expérientiels

Même dans le cas où les intentions du groupe dominant sont de réduire les inégalités sociales, nous constatons que la légitimité des savoirs des patients se retrouve bornée de cinq manières possibles par les médecins.

D'abord, cette légitimité est limitée au registre du retour d'expérience, car si ce sont « eux qui comprennent le mieux ce qui leur arrive », pour « s'extraire de leur pathologie, de leur vécu (...), il faut des compétences plus transversales, une vision globale (...) je ne sais pas comment les patients pourraient y arriver » (un médecin, 35 ans).

Ensuite, les savoirs domestiques et traditionnels sur la santé ne doivent pas représenter une « *perte de chance* ». Ils sont restreints au domaine des pathologies bénignes ou pour lesquelles la biomédecine reste peu performante, comme l'illustrent les propos d'une médecin (30 ans) dans les suites d'un atelier de prévention sur les virus de l'hiver : « Je leur ai dit, pour l'ensemble de ces maladies, vous pouvez absolument vous traiter comme ça (...) parce que dans le rhume, on n'est pas très forts ». Les savoirs des patients deviennent aussi légitimes s'ils sont considérés comme des leviers pour renforcer le lien thérapeutique : « Elles avaient l'air complètement soulagées que tout d'un coup leur culture soit reconnue (...) je joue avec ça maintenant depuis ».

Les savoirs des patients sont aussi reconnus s'ils permettent de libérer du temps médical. Par exemple, le cas d'une jeune médecin qui délègue à des parents la décision de mise en route d'un traitement antibiotique pédiatrique. Elle leur remet l'ordonnance à utiliser en cas de persistance de certains symptômes afin de ne pas « *revoir l'enfant au bout de 24 heures* ». Enfin, sont légitimés les savoirs qui permettent d'améliorer l'adhésion aux soins, comme l'illustrent, dans une autre MSP, les pratiques de médecins qui se basent sur le discours des patientes pour fixer la fréquence de l'examen gynécologique, afin de limiter ce geste médical qui pourrait les dissuader de consulter.

3. Les leviers mobilisés par les médecins pour remettre en question le paradigme médical

Si les médecins de notre échantillon sont sensibilisés à la question des inégalités sociales et ont conscience de former un groupe social « *issu de milieux aisés comme 90 % des étudiants en médecine* », cette conscience semble ne pas suffire à modifier le paradigme médical dominant, même dans les espaces participatifs qu'ils conçoivent dans l'objectif de renouveler la hiérarchie des savoirs sur la santé.

Certains médecins s'emploient cependant à remettre en question leur « *privilège épistémique* » (Fricker, 2007) en prenant du recul par rapport à leurs pratiques. Par exemple, l'expérience d'une proximité nouvelle avec les patients amène les médecins les plus jeunes de notre recherche à questionner, prudemment, le mode relationnel basé sur la neutralité et la distance acquis lors de leur formation initiale : « *J'aime bien un peu cette familiarité que ça crée quand même, enfin cette aisance dans la relation mine de rien* » (un médecin sur un ton hésitant). D'après un autre médecin : « *Il y a des familles qu'on connaît de mieux en mieux, et des gens (...) avec qui on crée des liens* ». Ils remettent aussi en cause leur démarche médicale : « *On apprenait : examen du patient, interrogatoire avec la liste des questions à poser, examen clinique, diagnostic, proposition thérapeutique. Et en fait, il ne faut pas faire ça ! rire gêné* », comme le souligne un médecin d'une troisième MSP. Des médecins plus âgés questionnent la hiérarchie entre savoirs expérientiels et savoirs professionnels : « *Si je considère que le patient sait aussi, alors quelle est la valeur de mon savoir ?* » (une médecin, 60 ans), et réinterprètent leur rôle de sachant, en miroir de celui qu'ils attribuent aux patients : « *Mon expertise était peut-être d'être capable de les (savoirs) écouter, de les rassembler, d'en faire quelque chose de plus* » (un médecin, 60 ans).

Ces cheminements réflexifs sont facilités par les situations permettant de réduire la distance sociale, comme le fait d'exercer « localement » (Lombrail, 2014) dans l'espace résidentiel des patients et de manière pluriprofessionnelle. L'équipe de professionnels de la maison de santé permet une forme de mixité sociale avec les paramédicaux, les coordinateurs ou les médiateurs santé en construisant des ponts entre les patients habitant le quartier et les médecins issus de milieux favorisés (Cachard, 2020). Ces cheminements réflexifs des médecins sont aussi facilités par le réseau qu'ils constituent avec des professionnels d'autres champs comme ceux de l'intervention sociale (Chatelard, 2011). Ce travail en réseau permet aux médecins de composer et de faire évoluer leur pratique participative en puisant dans plusieurs référentiels, comme celui des sciences de l'éducation en santé (d'Ivernois et Gagnayre, 2008), ou encore celui de la santé communautaire (Desgroseillers *et al.*, 2016).

* * *

Les pratiques participatives dans les maisons de santé des quartiers populaires sont portées par des médecins libéraux sensibilisés aux inégalités sociales de santé. Malgré les efforts importants qu'ils déclarent fournir pour transformer leurs pratiques et créer des espaces visant à susciter la participation des patients, leur position sociale et leur formation médicale rendent la tâche difficile. Ils voient ces pratiques différenciées comme un travail supplémentaire à développer, afin de permettre aux patients les plus éloignés socialement de trouver des réponses à leurs besoins, suivant ainsi une logique que la santé publique nomme l'universalisme proportionné, à savoir faire plus pour ceux qui en ont le plus besoin. Si la démarche paraît légitime, elle semble demander des compétences accessibles aux seuls médecins ayant engagé un exercice pluriprofessionnel et intersectoriel, ainsi qu'un processus réflexif sur leurs pratiques, processus qu'une formation initiale prenant davantage en compte la parole des patients faciliterait certainement. Ces travaux mériteraient d'être complétés avec le point de vue des patients, notamment ceux qui ne contribuent pas, et des professionnels non médicaux de ces MSP, qui sont aussi des acteurs centraux des pratiques participatives, afin d'explorer leurs rôles dans le renforcement ou l'affaiblissement de ces injustices épistémiques. ■

Bibliographie

Cachard J. (2020). « Développer des démarches participatives dans les maisons de santé pluriprofessionnelles : quels enseignements tirer des expériences menées en quartier populaire ? ». *Revue française des affaires sociales*, n°1, p. 143-166.

Carel H., Kidd I. J. (2014). « Epistemic Injustice in Healthcare: A Philosophical Analysis ». *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 17(4), p. 529–540.

Carrel M. (2013). *Faire participer les habitants ? Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires*. Lyon : ENS Éditions.

Chatelard S. (2011). « Compétences psycho-sociales en médecine générale face aux inégalités sociales de santé : revue de la littérature ». Thèse d'exercice de médecine générale, faculté de médecine de Grenoble.

Desgroseillers V., Vonarx N., Guichard A., Roy b., (2016). *La santé communautaire en 4 actes. Repères, acteurs, démarches et défis*. Presses de l'Université de Laval.

D'ivernois J-F., Gagnayre R. (2008). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris : Éditions Maloine.

Fauquette A. (2016). « Contribution à une analyse sociologique de l'effet sectoriel sur la participation : le cas du secteur sanitaire ». Thèse de science politique, Lille 2.

Fournier C. (2014). « Concevoir une maison de santé pluriprofessionnelle : paradoxes et enseignements d'une innovation en actes ». *Sciences sociales et santé*, vol. 32, n° 2, p. 67-95.

Fournier C., Frattini M., Naiditch M., Traynard P., Gagnayre R. et Lombraïl P. (2018). « Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique pour leurs patients ? ». *Santé Publique*, s1(HS1), p. 69-80.

Fricke M. (2007). *Injustice épistémique : pouvoir et éthique de la connaissance*. Oxford University Press.

Godrie B., Boucher M., Bissonnette S., Chaput P., Flores J., Dupéré S., Gélinau L., Piron F. et Bandini A. (2020). « Injustices épistémiques et recherche participative : un agenda de recherche à la croisée de l'université et des communautés ». *Gateways: International Journal of Community Research and Engagement*.

Goffman E. (1963). *Comment se conduire dans les lieux publics. Notes sur l'organisation sociale des rassemblements*. Traduit de l'anglais (États-Unis) et postfacé par Cefai D.. Paris : Economica (2013). 306 p.

Hassenteufel P., Naiditch M. et Schweyer F. (2020). « Les réformes de l'organisation des soins primaires : perspectives multi-situées ». *Revue française des affaires sociales*. (1) Avant-propos.

Lombraïl P. (2014). « Les maisons de santé pluriprofessionnelles : penser localement, agir globalement ». *Sciences sociales et santé*. Commentaire. vol. 32(2), p. 97-108.

Luneau A., Fourniau J-M. (2019). « Involving Stakeholders in the Risk Regulation Process: The Example of ANSES ». *Journal of Risk Research*.

Morize N. (2019). « La participation, c'est le Graal ! » Une participation mise au travail, le cas des maisons de santé pluriprofessionnelles. Master 2 de sociologie et humanités numériques, Université Lumière Lyon 2.

Strauss A. et Corbin J. (2004). *Les fondements de la recherche qualitative. Techniques et procédures de développement de la théorie enracinée*. Fribourg : Academic Press.

Entre coopération et conflit : le partage de savoir entre familles, proches et soignants au cœur de la prise en charge des patients en État végétatif chronique/ pauci-relationnel (EVC/EPR)

Léa CASTANON¹

¹ Laboratoire des dynamiques sociales (Dysolab), Université de Rouen Normandie

Résumé

Un singulier colloque pluriel (Pennec, 2004) : voilà comment pourraient être définies les relations entre les différents intervenants qui sont au cœur de la prise en charge des patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. Ces derniers, en raison de leur pathologie, ne sont pas en mesure d'être acteurs et décisionnaires de leur prise en charge. De ce fait, la « trajectoire de handicap » de ces patients est co-construite entre différents intervenants constitués des soignants et de l'équipe médicale, d'un côté, et des familles et des proches de l'autre. Cette contribution est issue d'une recherche doctorale dont la méthodologie, mêlant observations ethnographiques et entretiens semi-directifs, a fait émerger un nombre conséquent de données.

Je développerai ici la manière dont le partage des tâches, et plus particulièrement des savoirs profanes et experts, se trouve au cœur de la coopération entre ces intervenants, mais peut également devenir source de conflit.

L'évolution du système de santé s'est accompagnée de la modification de la place accordée au patient au sein de ce système. Le patient a ainsi oscillé entre différents statuts : celui de malade, de patient, ou encore d'usager du système de soins (Bureau, Hermann-Mesfen, 2014). Ces évolutions de statuts se sont accompagnées d'une demande grandissante de plus d'implication et d'autonomie du patient face à une relation, souvent asymétrique, entre médecin et malade.

Cependant, certains patients sont restés en marge de ces évolutions. C'est notamment le cas des patients diagnostiqués en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. Ces patients, dans des situations spécifiques, sont pris en charge de façon très particulière. A la suite d'un accident d'ordre traumatique ou non (Accident vasculaire cérébral (AVC), traumatisme crânien, anoxie cérébrale), ils connaissent une phase de coma dont l'éveil se complique. Les patients ont de graves séquelles cérébrales avec un degrés de conscience altérée. Les cas les plus graves, les Etats végétatifs chroniques (EVC), peuvent ainsi s'éveiller « sans donner aucun signe témoignant qu'ils aient conscience de ce qui se passe autour d'eux » (Boissel, 2018, p. 6). Les patients en Etat pauci-relationnel (EPR) manifestent quant à eux plus clairement des signes de conscience ou relationnels, mais de façon fluctuante et limitée. Ces deux états cliniques entraînent un handicap extrême et une dépendance totale. Il est toutefois essentiel de rappeler que, même si la durée de vie de ces patients peut être raccourcie, ils ne peuvent être considérés comme étant en fin de vie.

Ces situations, liées aux évolutions de la médecine, notamment de la réanimation, questionnent les frontières de la discipline. Elles peuvent en effet être considérées comme des situations nouvelles engendrées par la médecine elle-même. Sauf en ce qui concerne l'affaire Vincent Lambert, largement médiatisée, la situation des patients EVC/EPR reste encore largement méconnue en France. On assiste à une forme d'invisibilisation de ces patients et de leur pathologie. Une invisibilisation et une méconnaissance sociale mais aussi médicale. En effet, l'un des résultats surprenant de cette recherche a été de constater que les médecins, et plus largement les soignants eux-mêmes, méconnaissaient souvent l'existence de ces patients avant de les rencontrer au sein de ces unités.

« ... Je ne savais pas que ça existait, c'est juste quand j'ai mis le nez ici, dans l'établissement, que je me suis rendu compte qu'il y avait ce genre d'unité, que je ne connaissais pas du tout. Quand j'ai visité l'établissement, j'étais même choqué parce que ce sont des états que je n'avais jamais rencontrés ailleurs. »

Extrait d'entretien avec un médecin en unité dédiée

Face à ces méconnaissances scientifiques et médicales, au manque de retours de la part de ces patients et à un vide tant juridique qu'éthique les concernant, la prise en charge se trouve divisée entre deux types d'intervenants. D'un côté, les intervenants de vie¹²⁹ et d'un autre, les intervenants de soins¹³⁰, qui vont se partager les décisions et être au cœur d'un « singulier colloque pluriel » (Pennec, 2004) résultant de l'impossibilité pour ces patients d'être acteurs de leur prise en charge, bien qu'ils en soient pourtant le centre. Ces intervenants seront au cœur de la construction de la « trajectoire de handicap »¹³¹ de ces patients. La gestion de ce handicap se dessine alors comme un travail sans cesse renégocié entre une pluralité d'acteurs (Béliard, 2019).

Ainsi, face à ces nouvelles figures de patients – patients ressources, patients médiateurs, patients experts... (Mougeot *et al.*, 2018) –, il existe une autre catégorie de patients « présents mais absents » (Bontridder, Bossman, 2006), marqués par un état de conscience altérée qui ne permet pas de savoir exactement ce que ces derniers perçoivent, ou ressentent, ce à quoi ils pensent, et plus encore, ce à quoi ils consentent. La communication verbale étant la plupart du temps impossible, l'obtention d'une réponse ou d'un consentement reste très compliquée. Il s'agit donc de patients qui ne peuvent être acteurs de leur prise en charge ou décisionnaires sur les questions qui les concernent.

Dans ce cadre, de quelle manière les tâches et les savoirs – profanes et experts –, se retrouvent-ils partagés entre ces deux catégories d'intervenants ? Comment ce partage participe-t-il d'une forme de coopération tout en étant également source de conflit ?

Cette contribution mettra en lumière, à travers des exemples de terrain, la manière dont les tâches et le savoir se retrouvent partagés entre les professionnels, d'un côté, et les proches, de l'autre. En premier lieu, ce partage prend la forme d'une coopération permettant la personnalisation du soin et la per-

¹²⁹ Nous entendons ici par « intervenant de vie » les proches et les familles qui entourent ce patient au quotidien et dans la durée de sa prise en charge.

¹³⁰ Nous entendons par « intervenant de soin » les soignants et professionnels qui entourent ces patients (infirmier.ière.es, aide-soignant.e.s, kinésithérapeutes ...).

¹³¹ Le terme de « trajectoire » renvoie ici aux travaux d'Anselm Strauss pour qui « le terme de trajectoire (...) fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployé à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués ». Dans le cadre de cette recherche, j'adapte cette notion comme une « trajectoire de handicap ».

sonnification du patient. Puis, nous analyserons la façon dont ce partage peut devenir conflictuel lorsque deux formes de savoirs se confrontent.

La recherche présentée ici est le résultat d'une enquête ethnographique menée dans le cadre d'une thèse de socio-anthropologie de la santé. Cette enquête s'appuie notamment sur plusieurs entretiens avec les professionnels, les familles et proches des patients, mais aussi sur des éléments recueillis dans le cadre d'observations réalisées dans deux unités de prise en charge de ces patients, sur une période de plus d'un an. La première unité, l'unité d'éveil de coma, fait suite à la phase d'urgence de la réanimation et tente de stimuler et favoriser l'éveil des patients ayant subi des lésions cérébrales graves. Elle est souvent le point de départ du parcours de soins des patients EVC/EPR. La seconde unité est dédiée à la prise en charge de ces patients. Ces unités, créées en 2002 par une circulaire (circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002), sont avant tout des lieux de vie et, bien souvent, le dernier domicile de ces patients lorsque le retour chez eux n'a pas été souhaité ou pu être mis en place.

1. « Le savoir biographique » au cœur d'une coopération

1.1. Connaître pour personnaliser

En France s'affirme actuellement la volonté de mettre en œuvre une médecine plus intégrative et singularisée, une médecine personnalisée qui entraîne la reconnaissance du travail du patient (Strauss, 1992) au sein de sa prise en charge. Le handicap que présentent les EVC/EPR entraîne des lésions cérébrales graves nuisant sensiblement aux capacités de communications des personnes qui en sont atteintes. La plupart ne peuvent pas communiquer verbalement et s'exprimer clairement par et pour elles-mêmes. Lorsqu'une verbalisation est tout de même possible, elle est souvent compliquée et ne permet pas de saisir ce que comprend réellement le patient, ce dont il a conscience et ainsi d'interpréter de manière sûre et fiable ses dires ou expressions. Ainsi, face à des patients dans l'incapacité de s'exprimer par et pour eux-mêmes, d'exprimer clairement leurs souhaits et volontés, comment personnaliser et individualiser le soin ?

A défaut de pouvoir s'appuyer sur le patient, les soignants vont accorder une place très importante à leur famille et à leurs proches. Ici, les familles et les proches sont représentés par les personnes qui sont quotidiennement auprès du patient tout au long de sa prise en charge (ayant un lien familial ou non avec

lui). Dans le cadre de cette recherche, il s'agit en grande majorité des parents, et plus particulièrement de la mère, ainsi que des conjoint.e.s lorsqu'il y en a.

Ainsi, loin d'être seulement considérés comme des accompagnants, les familles et les proches seront mis à contribution à différents niveaux. Ils vont devenir les intermédiaires et prendre le « relais » du patient ne pouvant s'exprimer pour lui-même. Très rapidement, ces intervenants de vie vont être sollicités comme « les gardiens de l'histoire » du patient (François, Van Landeghem, 2002), que les soignants peuvent consulter si besoin, mais aussi les garants de l'avenir du patient, puisqu'ils devront parfois prendre les décisions relatives au futur lieu de vie ou à la prise en charge médicale.

Une coopération entre ces différents intervenants se met alors en place autour d'un partage d'informations, souvent personnelles, concernant le patient. Cette coopération est perceptible dès l'arrivée du patient en unité d'éveil de coma. Cette unité est représentative d'un temps où l'incertitude est grande pour tous les intervenants, qui ne connaissent pas encore le degré de récupération de la personne, et doivent « gérer au jour le jour ». Un temps comme suspendu, pendant lequel une certaine routine (Saout, 2008) peut s'installer. Cette situation interroge notamment les réactions des familles qui, après avoir cru perdre leurs proches lors de la phase de réanimation, entrent dans une phase d'espoir, n'ayant pas toujours connaissance ou conscience des limites de l'éveil ou de la récupération de leurs proches. En tant que lieu de l'éveil, l'unité est aussi le lieu des « premiers pas » dans cette trajectoire de handicap. Alors que le risque vital du patient est écarté, c'est maintenant l'inscription dans un nouvel avenir qui se profile. La place accordée à la rééducation au sein de cette unité participe de cet espoir de récupération, voire de retour à « la vie d'avant ».

Au cœur de ces unités, la culture orale est très présente et l'échange d'informations y est permanent. C'est à ce niveau que les familles jouent un rôle particulier. Les équipes soignantes attendent qu'elles transmettent les informations personnelles du patient dont elles vont avoir besoin. Les familles et les proches vont ainsi mobiliser un savoir que nous nommons « savoir biographique »¹³². Elles délivrent toutes sortes d'informations afin de rendre compte de « qui était le patient » avant l'accident. Le but premier de ce partage est de personnaliser le plus possible la prise en charge du patient : savoir quelle

132 Nous entendons ici par « savoir biographique » les connaissances sur le patient avant son accident : ses passions, hobbies, son métier et ses goûts ou préférences, c'est-à-dire l'ensemble des informations qui peuvent permettre aux soignants de mieux connaître le patient.

musique lui faire écouter, quelle chaîne de télévision choisir, s'il convient de l'appeler par un surnom ou non...

« Un patient est très agité aujourd'hui. Il réclame sans cesse à manger et les différents soignants commencent à se plaindre de ce dernier. Une soignante décide de prendre le patient à part et de sortir son téléphone pour lancer de la musique. Très rapidement le patient se calme et commence à fredonner. La soignante me regarde et me dit : *“Sa famille m'a dit qu'il était fan de ce chanteur, et tu as vu ça marche, dès qu'on lui met il se détend et se calme”* ».

Extrait d'observation à l'unité d'éveil

Cet « apprentissage du patient » passe également par la personnalisation de la chambre, qui est encouragée par les soignants. Souvent, des photos ou des mots sont apposés sur les murs. Nous le comprenons dans cet exemple d'une aide-soignante s'adressant au patient pendant la toilette :

« *Alors, quel tee-shirt on va te mettre aujourd'hui ? Je pense qu'on va te mettre celui-ci, il est plutôt cool et tu dois bien l'aimer parce que tu l'as sur certaines photos.* » [L'aide-soignante parle des photos qui sont accrochées dans la chambre du patient par les familles et les proches à la demande des professionnels de l'unité.]

Extrait d'observation du 10/08/2017 à l'unité d'éveil

C'est donc par la mobilisation de ce savoir biographique, mais surtout par son partage entre les intervenants de vie et les intervenants de soins, que ces derniers vont pouvoir personnaliser et adapter le soin au patient. Cependant, la volonté de connaître le patient plus personnellement est également un moyen de lutte contre un risque présent lors de ce type de prise en charge : la déshumanisation du patient.

1.2. Personnaliser pour humaniser

Les professionnels expliquent souvent que la présence des photos est avant tout un moyen de favoriser et de stimuler l'éveil. Toutefois, notre enquête de terrain a fait émerger une seconde utilité à cette demande d'informations, celle d'humaniser le patient. Face à un patient pour qui la communication verbale est souvent impossible, le risque de ne voir qu'un corps constitue une crainte pour une majorité de soignants ; mieux connaître le patient permet ainsi de lui insuffler une plus grande humanité :

« *Le risque quand les soignants restent longtemps c'est qu'ils s'endorment quoi, et que du coup, il n'y ait plus vraiment de stimulation et, à terme, le risque c'est la déshumanisation et il faut vraiment éviter ça.* »

Médecin, extrait d'observation en unité dédiée

Connaître le patient participe de l'humaniser et de pouvoir bâtir avec lui une forme de relation. L'aspect relationnel, qu'il concerne les familles ou les patients, apparaît souvent dans le discours des professionnels. Cependant, cette mise en relation est souvent compliquée lorsque la communication verbale est, de fait, impossible avec le patient. Cette relation va alors souvent passer par le toucher ou le corps, par des « petites attentions qui dépassent le cadre purement thérapeutique » (Denise, 2018). Ces attentions, comme parfumer le patient, le coiffer à la manière dont il le faisait avant l'accident ou encore utiliser un surnom pendant les soins sont autant de façons, pour les soignants, de créer une relation plus humaine avec lui. En effet, au sein de cette relation, le corps prend ainsi une place toute particulière. Son observation par les soignants devient un travail à part entière. Le corps devient alors révélateur et marqueur de l'état du patient. Dans ce face à face entre le soignant et le corps du patient, le toucher prend une dimension plus importante, il devient ainsi une forme de communication, il « reconstruit d'un trait le lien social que le langage oral ne soutient plus » (Lebreton, 2011).

Face à cette volonté de personnaliser cette prise en charge mais aussi de personnifier ce patient, les familles et les proches prennent donc, comme nous l'avons vu, une place assez particulière. Au fil de la prise en charge, ils seront tour à tour jugés essentiels, problématiques ou envahissants. Leur présence, parfois quotidienne, notamment au sein des unités dédiées, bouleverse les relations avec les soignants et peut alors devenir source de conflit. Ce conflit s'exprime notamment lors de la confrontation de deux types de savoirs.

2. De la coopération au conflit : la confrontation de deux savoirs

2.1. Entre euphémisation et besoin d'informations

Le partage d'informations entre les différents intervenants est donc au centre de cette prise en charge et devient parfois un objet de lutte ou de revendication. Ainsi, c'est souvent autour de ce partage d'information que se met en place un partenariat entre les intervenants de vie et les intervenants de soins. Toutefois, tout au long de cette prise en charge, ce partenariat va osciller entre confiance et défiance et ce, notamment du fait de la durée, très longue, de prise en charge de ces patients. Ce climat de défiance va également être nourri par le sentiment, le ressenti par les familles et proches, d'un manque de communication de la part des intervenants de soins.

« C'est un peu nous qui allons chercher ces informations, parce que les médecins, ils en sont arrivés qu'ils sont impuissants à vous répondre. »

Extrait d'entretien avec la mère d'un patient en unité dédiée

Que ce soit en unité dédiée ou en unité d'éveil de coma, nous avons constaté que les familles se plaignaient régulièrement de ne pas être informées, à la fois de l'état du patient, mais aussi de son quotidien à l'unité. L'incertitude qui entoure les patients et leur avenir au sein des unités d'éveil de coma, mais aussi concernant leur récupération et les séquelles existantes, poussent les équipes soignantes à rester très prudentes concernant les informations qu'elles transmettent. Pour exemple, le terme d'« état végétatif chronique » ou « pauci-relationnel » n'est quasiment pas utilisé, et si c'est le cas, il n'est pas expliqué :

« Le médecin discute avec les parents d'un patient qui a fait peu de progrès, et souhaite évoquer avec eux les différentes pistes pour la suite, notamment les lieux où le patient pourrait se rendre après l'unité. Le médecin évoque les unités dédiées : "Pour l'avenir de votre fils, on peut envisager une unité EVC/EPR, c'est une unité où on accueille des patients, enfin des patients comme votre fils quoi" ».

Extrait d'observation lors d'une consultation médecin-famille à l'unité d'éveil de coma

Le terme de handicap lui-même n'est que peu utilisé avec les familles et les proches au sein des unités. On assiste donc à une forme d'euphémisation concernant l'état du patient qui passe notamment par la volonté de ne pas catégoriser systématiquement les patients. Cependant, cette euphémisation continue d'entretenir l'incertitude et le flou qui entourent l'état de ces patients, et devient parfois source de souffrance pour les familles et les proches. Face à ce sentiment de ne pas pouvoir obtenir une information suffisante, certaines familles ou proches vont alors chercher des réponses et entrer dans une forme de sollicitation vis-à-vis des équipes soignantes. Il est intéressant de voir que les familles à la recherche d'informations seront souvent qualifiées de « *revendicatrices* » par les soignants.

A la demande d'informations peut se substituer une forme de revendication de la part des familles et des proches. Une revendication appuyée par des années passées à accompagner leurs proches au sein des différentes unités de soins traversées par les patients tout au long de leur trajectoire de handicap. Ainsi, arrivés en unité dédiée, les familles et les proches ont déjà plusieurs années de soins et d'expérience du handicap. Ce temps passé dans les unités et les rencontres avec les soignants ont créé un savoir chez ces familles et ces proches. Un savoir qui peut parfois entrer en conflit avec celui de soignants.

2.2. Savoir d'accompagnants experts comme revendication

La sollicitation envers les soignants peut ainsi se transformer en revendication car, à l'instar des maladies chroniques, la situation de handicap des patients EVC ou EPR se déroule au long cours. Cependant, contrairement à certaines maladies chroniques, ce n'est pas le malade qui devient acteur et expert de sa prise en charge mais la famille ou les proches.

La famille est jugée tour à tour comme importante, voire essentielle, pour le bien-être du patient, comme une courroie de transmission pour obtenir des informations sur ce dernier, mais elle peut aussi être perçue comme intrusive ou revendicatrice.

En unité dédiée, les familles présentes ont acquis un certain savoir, un savoir « profane » sur leur proche et sa pathologie. Armées de ce savoir, certaines familles sont alors moins dans une quête d'informations que dans la revendication d'une expérience. Ce n'est plus l'expérience de vie avec le proche avant l'accident qui est revendiquée, mais l'expérience de vie avec le patient depuis l'accident, une connaissance de leur proche en tant que patient. Les familles mobilisent alors un savoir sur les moyens de calmer le patient, de le détendre ou de le positionner afin qu'il soit confortablement installé par exemple.

« Je leur ai dit plusieurs fois que s'ils faisaient de cette manière, il allait pas se détendre et les toilettes seraient difficiles. Moi, je sais comment il est, je sais comment le calmer, et je leur dis. »

Extrait d'entretien avec la mère d'un patient en unité dédiée

Ce n'est plus le savoir biographique qui est mobilisé, mais un savoir que nous nommerons « savoir d'accompagnant expert ». Celui-ci combine à la fois des éléments biographiques du proche d'avant l'accident – ce qu'il aimait, ce qu'il faisait – à un savoir du proche en tant que patient : comment l'installer au mieux dans le lit, reconnaître à son visage s'il est bien ou non, savoir le détendre... Les familles deviennent « expertes » de leur proche en tant que patient. Ce savoir s'appuie très peu sur des recherches médicales, la grande majorité des familles rencontrées affirmant ne pas avoir mené de recherches concernant l'état de leur proche.

Ce savoir s'appuie surtout sur la revendication d'une connaissance au plus près du patient et d'un temps plus long passé avec lui. Il est entretenu par le sentiment d'être capable de déceler des choses que les soignants ne peuvent pas voir, puisqu'ils passent moins de temps auprès de lui. Ce savoir est en

grande partie lié à la spécificité de ces unités qui deviennent le lieu de vie de ces patients et, par extension, sont très investies par les familles et les proches pour qui les visites sont quotidiennes. Cette présence quasiment quotidienne tout au long de la trajectoire du patient permet aux familles d'acquérir des connaissances qu'ils vont donc ensuite mobiliser auprès des soignants.

Ce savoir d'accompagnant expert peut parfois devenir source de conflit. En effet, plutôt que de prendre une place au sein de ce partenariat, il va se heurter au savoir médical des soignants. Ainsi, à l'inverse du savoir biographique qui était partagé, notamment à la demande des soignants, le savoir d'accompagnant expert est ressenti par eux comme imposé par les familles. Les équipes soignantes le ressentent souvent comme une remise en cause de leur propres travail et savoir-faire. La mobilisation par les familles et les proches de ce savoir engendre même l'impression, pour les soignants, d'être constamment surveillés :

« Madame M., elle vérifie tout, tout le temps, ils vont même défaire les affaires du patient ou aller voir dans la protection si y'a rien ! »

Infirmier, extrait d'observation en unité dédié

De l'autre côté, les familles et les proches revendiquent leur connaissance particulière du patient et expriment une certaine frustration lorsqu'ils ont l'impression que cette connaissance est niée par les soignants.

« Pourtant je leur dis qu'il faut qu'il soit positionné de cette manière pour qu'il soit détendu, s'il est pas comme ça il sera jamais détendu et ce sera pas facile pour le soin. »

Extrait d'entretien avec le parent d'un patient

Ces différents éléments liés à la durée très longue de la prise en charge, qui poussent les intervenants de vie et les intervenants de soins à se côtoyer pendant des années, vont alors modifier les rapports entre les équipes soignantes et les familles et proches. Ces relations vont ainsi osciller entre une confiance mutuelle et des moments de défiance, voire de conflits ouverts.

* * *

La prise en charge des patients EVC/EPR se traduit par la mise en place d'un partenariat entre les équipes soignantes et les familles ainsi que les proches des patients qui deviennent de véritables relais. Face à l'impossibilité d'obtenir de ces patients un consentement clair et des informations précises, familles et proches deviennent des informateurs privilégiés. Ce partage d'informations devient alors un élément essentiel de la prise en charge afin de lut-

ter contre le risque de déshumanisation, et permettre aux soignants d'apporter le soin le plus singularisé possible.

Toutefois, la durée de la prise en charge modifie les rapports entre ces deux types d'intervenants (intervenants de vie et intervenants de soins). L'unité dédiée, qui devient de fait le dernier domicile de ces patients, est le témoin privilégié de cette modification dans les rapports entre ces différents intervenants. L'acquisition par les intervenants de vie d'une forme de savoir spécifique basé sur leur expérience du handicap de leur proche et la revendication de ce dernier engendre parfois des situations de conflits rendant le dialogue difficile, voire impossible. Ces situations prennent d'autant plus d'importance que les soignants et les familles et proches sont amenés à se fréquenter sur le long terme, parfois plusieurs dizaines d'années.

C'est donc à travers ces relations, ce partage d'informations ou au contraire leur rétention, que se construit la prise en charge de ces patients. Ainsi, ce n'est plus un partenariat ou un colloque singulier entre le médecin et le patient qui se met en place concernant la trajectoire de handicap, mais une co-construction, parfois compliquée, entre les familles, les proches et les soignants. ■

Bibliographie

Béliard A. (2019). *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variations sociales*. Toulouse : Editions Erès.

Boissel A. (2018). « La vie au quotidien des personnes en EVC ou en EPR dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et des professionnels ». Rapport de recherche. Université de Rouen.

Bontridder P., Bosman N. (2006). « Un présent tellement absent. Clinique systémique des états de conscience altérée ». *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 36, p. 125- 135.

Bureau-Point E., Hermann-Mesfen J. (2014). « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire ». *Anthropologie et santé*.

Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état paucirelationnel.

Denise T. (2018). « La fabrique des soins en réanimation : entre héritage clinique, injonctions managériales et incertitude médicale ». Thèse de doctorat.

François C, Van Landeghem N. (2002). « Après l'accident. Les familles de traumatisés crâniens ». *Thérapie familiale*. 23. p. 175-182.

Lebreton D. (2011). « Le corps et le toucher en soins infirmier ». *Soins*, vol.56 (n° 756), p. 34-37.

Mougeot F., Robelet M., Rambaud C., Occelli P., Buchet-Poyau K., Touzet S., Michel P. (2018). « L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique ». *Santé Publique*, vol. 30(1), p. 73-81.

Pennec S. (2004). « La souffrance des proches : des ajustements négociés entre ses propres valeurs et normes de santé, celles de la famille et celles des professionnels », in Schweyer F-X., Pennec S., Cresson G., Bouchayer F. (dir). *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes : Editions de l'ENSP, coll. « Recherche, santé, social », p. 237-250.

Saout V. (2008). « Conception du soin envers les patients EVC/EPR au sein d'une unité dédiée : point de vue de soignants et analyse critique ». Mémoire.

Strauss A. (1992). *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan.

La participation des associations de parents dans la lutte contre les cancers pédiatriques

Sylvain BESLE¹, Solenne CAROF², Céline GABARRO³, Émilien SCHULTZ⁴

¹ Université Lyon 1 – EA4129 / Département SHS – Centre Léon Bérard

² Gustave Roussy, Canbios-Sesstim

³ Université Paris Cité, Eceve-UMR 1123, Inserm et Institut La personne en médecine

⁴ Ceped (Université de Paris - IRD) / Sesstim (Aix Marseille Université - IRD - Inserm)

Résumé

Acteurs clés de la mise en place de la démocratie sanitaire, les associations de patients sont amenées à collaborer avec le monde médical. Dans le domaine des cancers pédiatriques, les associations de parents jouent un rôle important. Leur mobilisation est marquée par la double particularité du cancer et de l'enfance. À partir d'une étude sur l'organisation de l'oncologie pédiatrique en France, ce chapitre rend compte des modes de coopération de ces associations avec le monde médical et ainsi éclaire leurs formes d'engagements. Nous identifions trois répertoires d'actions des associations qui sous-tendent des rapports différents avec le monde médical : agir à destination des familles et des enfants ; améliorer la prise en charge dans les services ; et lutter contre les cancers pédiatriques. Nous montrons que l'action de ces associations est influencée par l'origine sociale des fondateurs et par leur expérience personnelle des cancers pédiatriques, ainsi que par le contexte structurel, tant médical qu'associatif, qui permet ou contraint ces engagements.

Eva, Olivia ou encore Margot sont décédées des suites d'un cancer. Leurs parents les ont soutenues, accompagnées, et ont décidé de s'engager dans la lutte contre les cancers de l'enfant en créant des associations. Comme elles, de très nombreuses associations de parents jouent un rôle actif dans l'espace public, en organisant des événements de sensibilisation ou en levant des fonds. Dans les hôpitaux, elles collaborent avec les médecins, aident financièrement les services ou encore organisent des activités pour les enfants. Cet article propose de rendre compte des modes de coopération de ces associations avec le monde médical et ainsi d'éclairer leurs formes d'engagements.

Acteurs clés de la mise en place de la démocratie sanitaire (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014), les associations de patients montrent régulièrement leur capacité à participer à l'expertise scientifique (Epstein, 2008 ; Rabeharisoa et Callon, 2002) et à influencer sur les politiques publiques (Baggott et Jones, 2014). De nombreux facteurs peuvent expliquer cet engagement associatif de la part des patients, comme leur expérience directe de la maladie (Ferrand-Bechmann, 2011). Cet engagement de la société civile est particulièrement important dans le cas des maladies rares (Huyard, 2012), dont font partie les cancers pédiatriques¹³³. La mobilisation associative des parents dans le domaine des cancers pédiatriques est toutefois marquée par la double particularité du cancer et de l'enfance. D'une part, les acteurs sont confrontés à un domaine de santé très structuré qui se traduit par des parcours de soins organisés autour d'unités dédiées à l'oncologie pédiatrique (Castel et Dalgarrondo, 2005). D'autre part, l'engagement est le fait non pas des malades, mais de leurs parents, à la fois au nom de leur expérience parentale et du caractère sacré de l'enfance (Déchaux, 2014). Rares sont en effet les associations d'adolescents malades ou la participation de ces derniers à une association.

À partir d'une enquête qualitative¹³⁴, nous proposons d'analyser le rôle des associations de parents dans le domaine de l'oncologie pédiatrique en France, en nous intéressant à la fois aux actions qu'elles mettent en place et aux formes de collaborations avec le monde médical sur lesquelles elles reposent. Pour cela, nous avons mené des entretiens (N=24) auprès d'associations de parents, ou dans lesquelles les parents ont progressivement pris une place prépondérante. Les associations rencontrées ont été choisies sur un principe de diversification en termes de structures, de tailles et d'objectifs défendus.

¹³³ Les cancers pédiatriques concernent environ 2 500 enfants et adolescents par an.

¹³⁴ Cette enquête prend place dans un projet plus vaste qui porte sur l'accès à l'innovation thérapeutique pour les enfants et adolescents en rechute de cancer (ACCE, Besle *et al.*, 2019) financé par une association de parents (Imagine for Margo) et par l'hôpital Gustave Roussy.

Les questions ont porté sur la fondation de l'association, son organisation, les actions entreprises, les relations avec le monde médical et le vécu des parents/fondateurs.

Dans une première partie, nous identifions la diversité des actions entreprises par ces associations, allant du soutien envers les familles et enfants dans les services d'oncologie pédiatrique au plaidoyer législatif au niveau national et européen. Ces actions sous-tendent différents modes de coopération avec le monde médical. Dans une deuxième partie, nous proposons de montrer comment s'expliquent ces différents répertoires d'actions. L'histoire des associations et l'origine sociale des parents, d'une part, et, d'autre part, l'organisation de l'oncologie pédiatrique et l'importance du tissu associatif sont deux éléments qui orientent les formes de coopérations entre associations et soignants.

1. La diversité des formes d'engagement

Les associations en général, et, *a fortiori*, les associations de parents étudiées dans ce chapitre, sont caractérisées par une forte diversité en termes d'organisation, d'objectifs ou de moyens d'action (Pinell, 2007). De nombreuses associations constituées principalement de leurs fondateurs (les parents) et de proches (amis, famille) assurent par exemple des animations dans les services hospitaliers. D'autres, qui s'appuient sur une organisation plus importante avec des salariés, organisent des événements locaux ou nationaux de plus grande envergure, comme des courses de charité qui permettent de récolter des fonds pour la recherche.

Pour dépasser cette diversité apparente, l'analyse de leur « répertoire d'action »¹³⁵ (Tilly, 1986) permet de catégoriser trois modes principaux d'actions suivant qu'ils soient à destination des enfants et leurs familles ; pour améliorer la prise en charge dans les services ; ou pour lutter contre les cancers pédiatriques. Ces trois répertoires d'actions, qui ne sont pas exclusifs les uns des autres, sous-tendent des modes de coopération différents avec le monde médical.

135 « Le concept de répertoire d'action collective désigne le stock limité de moyens d'action à la disposition des groupes contestataires, à chaque époque et dans chaque lieu » (Péchu, 2009).

1.1. Un souci de l'enfant et de sa famille

De nombreuses associations organisent des activités à destination des enfants malades ou de leurs frères et sœurs pour alléger l'expérience de la maladie, par exemple en proposant des activités d'animation. Elles soutiennent également les familles des enfants malades qui doivent subir des surcharges financières liées aux déplacements ou aux hébergements. Dans cette perspective, certaines associations, rattachées à un service ou à un centre d'oncologie pédiatrique, pouvant avoir des salariés et des bénévoles, gèrent des maisons ou des appartements qui servent à héberger les parents d'enfants malades durant les soins lorsqu'ils ne peuvent pas rentrer chez eux. Des temps d'échanges sont également mis en place au sein des hôpitaux pour les parents, comme des moments « cafés croissants ».

Ces actions, dont certaines s'avèrent nécessaires comme le soutien financier des familles les plus démunies, occupent une place complémentaire au travail de soin. Elles nécessitent toutefois de pouvoir accéder aux malades et à leur famille, faisant de l'hôpital et ses professionnels un point de passage obligé, ce qui conduit fréquemment à une collaboration active du personnel médical. L'accord du chef de service et la participation des personnels soignants sont généralement nécessaires au moins *a minima*, même pour les activités hors de l'hôpital comme des sorties pour réaliser les « rêves » des enfants. En effet, à l'exception de quelques rares associations qui ont suffisamment de visibilité publique pour être contactées directement par les parents, les entretiens montrent que c'est très souvent le personnel soignant qui met en relation les associations de parents avec les enfants et les familles.

1.2. Améliorer la prise en charge des enfants dans les services d'oncologie pédiatrique

Certaines associations développent des actions à destination des services d'oncologie pédiatrique dans le but d'améliorer la prise en charge des enfants. Elles interviennent alors pour financer du matériel directement lié au soin, comme des pompes à morphine, ou encore pour financer des temps de travail, comme l'embauche d'un pédopsychiatre. L'achat de lits d'appoint par les associations permet ainsi de pallier le manque de personnel, les parents pouvant s'occuper de leurs enfants la nuit, tout en apportant un surcroît de confort aux parents concernés. D'autres interventions comme l'achat de télévisions, de matériel pédagogique ou de la vaisselle, relèvent davantage du bien-être tout en ayant un statut de quasi-nécessité pour la bonne vie du service et le maintien de son caractère accueillant.

Ce répertoire d'action est intégré avec la vie du service, voire indispensable à son bon fonctionnement. Plus généralement, le domaine de la pédiatrie est davantage sujet à des dons que les services pour adultes. Certaines unités importantes (en termes de nombre d'enfants accueillis et d'investissement dans la recherche), souvent rattachées à des Centres de lutte contre le cancer (CLCC) ou dans des Centres hospitalo-universitaires (CHU), peuvent être soutenues par des structures internes à l'hôpital comme des fondations ou par des associations spécifiques qui visent explicitement à récolter des financements pour leur fonctionnement. Comme il concerne directement l'organisation du soin, ce répertoire d'action nécessite la coopération des médecins. Dans certains cas, ces associations sont directement présentes dans les locaux, disposant d'un bureau, et intègrent dans leur conseil d'administration des représentants médicaux, comme le chef de service, ou ont été directement fondées à l'initiative ce dernier, avant d'être reprises par des parents.

1.3. S'engager dans la lutte contre les cancers de l'enfant

Enfin, certaines associations de parents entreprennent des actions dont l'objectif est de lutter contre les cancers de l'enfant en général, avec une portée qui dépasse le soin immédiat. Ces actions peuvent concerner des objectifs législatifs, telle la reconnaissance du droit à l'oubli pour les survivants, ainsi que des objectifs de médiatisation. Beaucoup d'associations intègrent ainsi dans leur mission la communication sur les cancers de l'enfant. Les actions peuvent aussi porter directement sur le domaine politique. Les élus sont sollicités pour inscrire la cause des cancers de l'enfant à l'agenda politique et soutenir des propositions d'amélioration du système de santé. La question d'un financement étatique plus important dans ce domaine est ainsi régulièrement abordée.

Cette mobilisation se traduit dans la mise en place de regroupements d'associations permettant d'occuper un rôle politique ou institutionnel. Les fédérations, comme l'Union nationale des parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie (Unapeclé), Grandir sans cancer ou encore le collectif Gravir, proposent ainsi de fédérer des initiatives d'associations ancrées localement pour les porter à l'échelle nationale. D'autres associations, comme Imagine for Margo, ont les ressources suffisantes pour agir en leur nom propre au niveau national, même si elles peuvent également participer à des collectifs, européens par exemple.

Si l'activité de médiatisation et de plaidoyer politique concerne peu d'associations de parents, une très grande proportion d'entre elles portent

en revanche des actions pour financer, soit des essais cliniques, soit de la recherche fondamentale. Ces actions sont néanmoins de portées variables : certaines associations reversent les dizaines de milliers d'euros qu'elles ont collectés directement aux médecins avec qui elles sont en contact, et qui peuvent avoir soigné leurs enfants, ou aux services dans lesquels elles sont implantées ou avec qui elles travaillent. D'autres, en revanche, établissent des appels à projets de plusieurs centaines de milliers d'euros et sélectionnent elles-mêmes les lauréats.

Parmi les associations qui s'engagent dans la lutte contre les cancers de l'enfant, on note des modalités de coopérations variées avec le monde médical. Dans le cas du recours politique direct, la collaboration avec le monde médical peut ainsi être très faible. C'est le cas lorsqu'une mère, fondatrice d'une association, rencontre Brigitte Macron sur la base d'une relation personnelle sans passer par l'intermédiaire d'un médecin. C'est également le cas lorsque les fédérations d'associations cherchent à se positionner en partenaires non pas du monde médical directement, mais des institutions régulatrices comme l'Institut national du cancer (Inca). À l'inverse, le financement de la recherche nécessite généralement de passer par l'expertise directe des médecins chercheurs. Si certains parents développent au cours de leur mobilisation une expertise propre, rares sont ceux qui ne coopèrent pas avec les acteurs de la recherche médicale, soit pour distribuer les fonds, soit pour orienter ces derniers vers des projets particuliers. Cependant, ces interlocuteurs varient, allant des chefs de service à des chercheurs fondamentaux.

L'étude des répertoires d'actions des associations de parents montre une forte collaboration avec le monde médical. En dehors d'actions à destination des élus, la grande majorité des associations rencontrées a établi des coopérations très étroites avec le monde médical, la moitié d'entre elles étant, par exemple, directement rattachées à un service d'oncopédiatrie. Contrairement à d'autres mouvements de patients, comme dans le cas du Sida (Epstein, 1995 ; Dalgalarondo, 2007), aucune association rencontrée ne se positionne en rupture avec le monde médical. À ce titre, la seule association très critique est elle-même associée à un service hospitalier controversé, qui condamne l'utilisation d'essais cliniques dans l'organisation de la prise en charge des cancers de l'enfant (Castel et Dalgalarondo, 2005).

2. Le développement des formes de coopérations

La littérature sociologique identifie deux grands ensembles de facteurs impliqués dans la détermination des répertoires d'actions dans le champ des associations de santé : les déterminants internes, liés à la composition du collectif (Huyard, 2009), et les déterminants externes, liés aux contraintes du domaine comme la présence d'autres associations ou l'organisation du champ médical de l'oncologie pédiatrique (Pinell, 2007). Dans le cas des associations de parents, la position sociale et l'expérience vécue de la maladie apparaissent être les facteurs déterminants dans un premier temps, ces associations étant ensuite mises à l'épreuve dans un environnement largement contraint par les exigences du monde médical et par le tissu associatif existant.

Comme le fait remarquer en entretien un père qui a fondé son association en 2018 après le décès de sa fille : « *On a tous fait le constat que, par moment, c'est un peu des zones désertiques, qu'il y a beaucoup de choses à améliorer en cancéro pédiatrique, mais chacun va le faire un peu à sa manière* ». S'intéresser à la trajectoire de ces associations permet d'expliquer la diversité des formes de coopérations développées avec le monde médical.

2.1. L'influence de l'origine sociale et des expériences des parents sur les modes de coopérations avec le monde médical

La création de la plupart des associations de parents s'explique par l'expérience parentale de la maladie. Cette création peut être à l'initiative exclusive des parents, soit pendant la maladie pour faciliter la collecte de dons et l'implication des proches qui souhaitent soutenir financièrement la famille d'un enfant malade, soit après le décès pour continuer différemment la lutte contre le cancer. Dans d'autres cas, en particulier pour les plus anciennes, la création est soutenue ou initiée par l'intervention des chefs de service qui sont demandeurs d'associations liées au service. Dès leur mise en place, les associations ne coopèrent donc pas toutes de la même manière avec le monde médical. Pour autant, même lorsque l'association est créée en dehors du monde médical, elle peut l'être dans un souci de collaboration avec celui-ci. Ce mode de coopération dépend de l'expérience parentale de la maladie, certains parents refusant de revenir dans un service d'oncopédiatrie après le décès de leur enfant. D'autres, au contraire, y voient une manière d'améliorer la prise en charge des autres enfants et peut-être de pallier les manques qu'ils ont pu vivre. Par exemple, des parents rencontrés qui associent le décès de leur enfant à plusieurs dysfonctionnements dans la prise en charge de leur fille ont souhaité lutter contre

la solitude des jeunes qui se retrouvent en réanimation pédiatrique, comme l'a été leur fille. C'est l'expérience d'être « abandonnée » par le service d'oncopédiatrie initial qui explique leur souhait de s'engager au sein de l'hôpital malgré leur différend avec celui-ci.

« Donc la création de l'association, bien sûr, euh... est liée, complètement, à l'histoire de [notre fille]. Donc, voilà, donc c'est pour ça qu'après, sur... sur ce qu'on [souligne] croit devoir faire en fonction de ce qu'on a vu lors de son parcours médical, nous, nos actions sont complètement liées à ce qu'on a vécu avec [notre fille], évidemment. Et on a l'impression, et c'est pas qu'une impression, c'est-à-dire qu'on a bien... avec l'histoire de [notre fille], on a bien... on a ressenti des choses et, bon, on essaye d'en corriger certaines, voilà (...). Parce que nous, notre but c'était que, ben, plus aucun enfant ne souffre de solitude comme l'a vécue [notre fille] en réa pédiatrique. »

L'investissement de certains répertoires d'actions et les choix de coopération avec le monde médical ou politique dépendent également pour beaucoup de la position sociale des parents et de leurs ressources familiales et sociales. Ainsi, les fondateurs des associations qui luttent contre le cancer à l'échelle nationale ou européenne sont majoritairement de milieux sociaux aisés. Ils utilisent leurs compétences personnelles et professionnelles comme des réseaux de contacts pour mettre en œuvre un répertoire d'action à destination des arènes politiques et législatives. La détention de capitaux scolaires, professionnels ou sociaux leur permet d'établir une relation plus ou moins symétrique avec des médecins et chercheurs. C'est le cas d'Isabelle, qui, connaissant par sa famille le monde de la recherche, est en mesure de proposer une critique de l'investissement étatique dans la recherche clinique plutôt que fondamentale. Par conséquent, elle s'est mise directement en contact avec des chercheurs pour financer des recherches sur la maladie de son enfant décédé. À l'inverse, les parents issus de classes moyenne ou populaire, plus éloignés du monde de la recherche et ne sachant pas très bien comment ce dernier fonctionne, préfèrent donner les dons récoltés, soit directement à des médecins ou services, soit à des associations de parents spécialisées. Comme le fait remarquer un parent qui en est venu à déléguer ce choix :

« Au début, on a essayé de se pencher, justement, un peu plus sur la question ; et c'est vrai que les articles sont assez... enfin, voilà, assez compliqués à comprendre et au début on essaye de suivre, et en fait on se perd vite. [...] Et c'est pour ça qu'on a décidé de soutenir, justement, d'autres associations qui reversent à la recherche dans les cancers pédiatriques, parce que personnellement, on ne s'en sentait pas capable ».

Si l'origine sociale et l'expérience des parents expliquent certains modes de coopération avec le monde médical, les caractéristiques structurelles de l'organisation du soin ou du champ associatif façonnent également les répertoires d'actions.

2.2. Les déterminants structurels du paysage médical et associatif

L'effet du contexte organisationnel se manifeste par le fait que les médecins interviennent directement avec un rôle de gardien du passage (« *gatekeeper* ») vis-à-vis des associations : soit en favorisant leur création, soit en contraignant leurs marges d'action. Cela se traduit par exemple dans le refus par le chef de service d'une mise en relation avec les enfants et les familles pour des raisons d'organisation, d'hygiène, mais également de représentations différenciées de la maladie et du corps. Les psychologues peuvent aussi refuser la mise en place d'actions, comme des groupes de parole, qui leur semblent préjudiciables aux familles présentes et qui empiètent sur leur territoire professionnel. Les associations peuvent ainsi entrer en concurrence avec les professionnels soignants sur les problèmes respectifs que chacun entend résoudre (Abbott, 1988). Dans le but de conserver de bonnes relations avec l'hôpital, et ainsi leur accès aux patients, certaines associations anticipent les conflits potentiels en se positionnant de manière à éviter d'empiéter sur les domaines d'activités des médecins : de nombreuses associations refusent ainsi de parler de la maladie et de donner des conseils, estimant que cela n'est pas de leur ressort, et que ce sujet relève uniquement du savoir médical. Quand la coopération avec le monde médical est difficile, les associations sont obligées de faire évoluer leur répertoire d'action, par exemple en se limitant à proposer des activités pour les enfants en dehors de l'hôpital. Ces conséquences peuvent survenir au bout de plusieurs années, notamment quand les associations ne trouvent plus de soutien médical au sein de l'unité dans laquelle elles agissaient.

L'environnement associatif circonscrit également les formes de coopérations possibles. Les parents sont amenés à se positionner dans un espace d'associations déjà existantes, les plus anciennes datant des années 1980, ces dernières défendant également leur territoire d'action. Ce tissu associatif parfois relativement dense se traduit dans les relations conflictuelles qui se nouent parfois entre associations. Une fondatrice d'association raconte ainsi : « *De temps en temps, il y a des espèces de luttes de pouvoir, alors, je ne sais pas si c'est très... peut-être un peu fort, mais en tout cas, des luttes d'influence qui font que, ben, des fois, on se détourne, un petit peu, de l'objectif premier* ». Alors qu'ils souhaitent donner des peluches dans un hôpital de proximité, au sein duquel ils n'ont pas de liens, une autre association déjà en place perçue comme « *défendant [son] territoire* » a limité leur accès au service. Les nouvelles associations peuvent ainsi se retrouver en concurrence avec les plus anciennes, parfois ancrées de longue date dans les services, et donc contraintes dans leurs répertoires d'actions.

Comme les associations ont tendance à évoluer – et, pour certaines à disparaître – ces contraintes structurelles favorisent certaines formes de coopérations au détriment d'autres. Des facteurs externes peuvent ainsi déstabiliser les formats de coopérations engagés. Certaines associations ont par exemple réussi à construire des liens privilégiés avec des médecins. Mais la dimension relationnelle de cette coopération rend vulnérable l'association lors du départ de ces médecins. À l'inverse, les formes de collaboration étroites mises en place avec des services spécifiques – et moins dépendantes d'un individu – peuvent pérenniser les actions d'une association pendant plusieurs décennies. Les évolutions externes et internes tendent ainsi à contraindre et parfois à reconfigurer les relations existantes avec le monde médical.

* * *

Trois répertoires d'actions ont été identifiés dans ce chapitre : le soutien aux familles ; l'amélioration de la prise en charge dans les services ; et l'engagement dans la lutte contre les cancers pédiatriques. Ces répertoires d'actions sous-tendent des modes de coopération différents avec le monde médical. En matière de financement de la recherche, par exemple, le médecin peut être l'intermédiaire par lequel une association va atteindre son objectif, ou alors être le destinataire du don qui a été accumulé et qui va financer une de ses recherches. Ces répertoires d'actions s'expliquent à la fois par l'origine sociale des fondateurs des associations, par leur expérience personnelle des cancers pédiatriques, ainsi que par le contexte structurel, tant médical qu'associatif, qui permet ou contraint les possibilités d'actions des associations. Pour se pérenniser, les associations mettent en place des partenariats très forts avec le monde médical ou avec la recherche, ce qui leur permet à la fois d'accéder aux enfants malades et à leurs familles, mais également de développer leur expertise dans ces formes de collaborations actives. Les associations qui ont le plus de difficultés à pérenniser leurs actions semblent aussi les plus éloignées du monde médical. Ces dernières privilégient des formes d'actions moins dépendantes de l'accès direct aux patients comme le don d'argent. L'ancrage fort au sein d'un service ou la présence de membres du corps médical au sein des conseils d'administration, ce qui est davantage observé pour les associations plus anciennes, permet de pallier la difficulté d'un engagement uniquement fondé sur la bonne volonté des parents et de leurs proches, qui est moins pérenne.

La diversité des répertoires d'actions et des formes de coopérations médicales associées témoigne de la richesse du tissu associatif dans le champ des cancers pédiatriques. Les associations de parents jouent un rôle de plus

en plus important dans les sphères politiques et de recherche. Les dernières années ont ainsi vu des mobilisations conjointes d'associations de parents et de médecins pour faire évoluer la législation sur la prise en charge des cancers pédiatriques autour de la loi dite « Elimas »¹³⁶ ou encore l'organisation de la recherche en France avec la mise en place d'une « *task force* » à l'Inca réunissant l'ensemble de ces acteurs¹³⁷. L'histoire du domaine de l'oncologie pédiatrique s'écrit dans cette collaboration conjointe, parfois complexe, entre les acteurs médicaux et les parents mobilisés qui apportent leur expérience et leur légitimité pour porter la voix des enfants malades. ■

136 http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b1328_proposition-loi

137 <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Relever-le-defi-de-la-cancerologie-pediatrique/Le-plan-d-actions>

Bibliographie

- Abbott A.** (1988). *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago: University of Chicago Press.
- Baggott R., Jones K.** (2014). "The Voluntary Sector and Health Policy: The Role of National Level Health Consumer and Patients' Organisations in the UK". *Social Science and Medicine*, 123, p. 202-209.
- Besle S., Carof S., Schultz É.** (2020). « Les parcours de soin des enfants en rechute de cancer. Un objet multisitué au croisement de la sociologie et de la médecine ». *Espace et sociétés*, 179.
- Bureau E., Hermann-Mesfen J.** (2014). « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire ». *Anthropologie & Santé*, n° 10, p. 1-16.
- Castel P., Dalgalarondo S.** (2005). « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales ». *Sciences Sociales et Santé*, 23(4), p. 5-40.
- Dalgalarondo S.** (2007). « Quelle place pour les associations de malades dans le processus d'innovation médicamenteuse ? ». *Revue française des affaires sociales*, 3-4(3), p. 171-191.
- Déchaux J.-H.** (2014). « Le sacre de l'enfant. Regards sur une passion contemporaine ». *Revue française de sociologie*, 55(3), p. 537.
- Epstein S.** (2008). "Patient Groups and Health Movements". *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge: MIT Press.
- Ferrand-Bechman D.** (2011). *Les bénévoles face au cancer*. Paris : L'Harmattan.
- Huyard C.** (2009). "Who Rules Rare Disease Associations? A Framework to Understand their Action". *Sociology of Health and Illness*, 31(7), p. 979-993.
- Huyard C.** (2012). *Rare. Sur la cause politique des maladies peu fréquentes*. Paris : EHESS.
- Péchu C.** (2009). « Répertoire d'action », dans Fillieule O., Lilian Mathieu, Péchu C. (dirs.), *Dictionnaire des mouvements sociaux*. Paris : Presses de Sciences Po.
- Pinell P.** (2007). « Eléments pour une réflexion sociologique sur le phénomène associatif dans le domaine de la santé ». *Sociologie Santé*, n° 26, p. 19-30.
- Rabeharisoa V., Callon M.** (2002). « L'engagement des associations de malades dans la recherche ». *Revue internationale des sciences sociales*, 171(1), p. 65-82.
- Tilly C.** (1986). *La France contestée de 1600 à nos jours*. Paris : Fayard.

Participation au traitement de la maladie chronique : quelle place pour les enfants atteints de diabète de type 1 ?

Lydie BICHET¹

¹ UMR 7367 Dynamiques européennes (DynamE)
Université de Strasbourg-CNRS

Résumé

Tantôt êtres vulnérables de par leur âge, tantôt malades à autonomiser de par leur condition, la participation des enfants malades chroniques dans les tâches liées à leurs propres soins semble ne pas aller de soi. A partir d'une recherche sociologique menée auprès d'enfants atteints d'un diabète de type 1, de leur famille et des divers professionnels de santé intervenant dans leur trajectoire de maladie, cette réflexion propose d'interroger le type de participation attendue de la part de ces jeunes malades, ainsi que les manières dont ces derniers se saisissent de la place qui leur est attribuée en démontrant leur capacité à répondre aux attentes des adultes qui les entourent.

Enfance et maladie chronique

Face à la montée des maladies chroniques et alors qu'« à l'aboutissement que constitue la guérison se substitue la gestion de la chronicité quotidienne » (Baszanger, 1986, p. 4), la consigne devient au cours du XX^e siècle celle de l'autonomie du patient. Celui-ci se transforme, pour reprendre la terminologie de Claudine Herzlich et Janine Pierret, en auto-soignant ; celui qui « par sa conduite, affirme son droit à tenir sur son corps malade un discours spécifique et proclame l'efficacité de la prise en charge autonome de son état » (1984, p. 261). Si cette autonomie se voit reconnue aujourd'hui par la loi et systématisée à travers le développement de programmes d'éducation thérapeutique, sa prescription s'amorce dès les années 1920, notamment au moment de la découverte de l'insuline (1921). Prémices d'« une nouvelle ère de la médecine » (Lagger, 2008, p. 223), les premiers traitements par insuline marquent les débuts d'une pédagogie à destination des malades. D'abord verticale et dite autoritaire, l'éducation thérapeutique est aujourd'hui dominée par une approche centrée sur le patient et sur ses compétences (Grimaldi, 2017).

A partir de ce constat d'une volonté de participation accrue du malade dans la gestion de sa pathologie et de son traitement, nous voudrions ici aborder les ambiguïtés existantes lorsque celui-ci est non pas un adulte, mais un enfant, et souligner la persistance de « sentiments partagés » (Alderson, 2000, p. 70) à l'égard de cet âge de la vie. Bien qu'il soit légalement reconnu à l'enfant un droit de participation dans les domaines le concernant, les textes précisent que celui-ci doit être inclus en accord avec son âge et sa compréhension, c'est-à-dire en fonction des capacités qui lui sont reconnues par les adultes auxquels revient bien souvent la responsabilité des choix et actes médicaux. La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant de 1989 met en avant trois types de besoins (participation, provision, protection) qui se révèlent être en tension, tout particulièrement face à la maladie. Tantôt êtres vulnérables de par leur âge, tantôt malades à autonomiser de par leur condition chronique, la participation des enfants dans les tâches liées aux soins semble ne pas aller de soi. Questionnant elle-même la réalité des droits des enfants, Priscilla Alderson constate que « les services de santé fournissent de nombreux exemples d'enfants traités et vaccinés contre leur volonté, leur intégrité physique littéralement violée, dans le but de protéger leur corps et leur esprit de la maladie ou du handicap » (1994, p. 48). Dans bien des cas, le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant échoue à entrer en cohérence avec le droit de participation de cette catégorie d'âge doublement contrainte : par l'ordre générationnel et par la hiérarchie propre au monde biomédical.

Cette réflexion s'inscrit à la suite des travaux des *childhood studies* et de la sociologie de l'enfance qui ont permis de porter un regard nouveau sur cet âge de la vie : les enfants ne sont pas de simples « êtres en construction » (James, Prout, 1990) à penser en opposition aux adultes comme incomplets, irrationnels ou incompetents (Prout, 2000). Ils sont de véritables *present beings* (Lee, 2001), des acteurs à part entière.

L'objectif premier de la recherche que nous présenterons ci-après est de saisir les savoirs et savoir-faire des enfants confrontés à la maladie chronique tout en questionnant l'idée selon laquelle ceux-ci seraient passifs dans la gestion de la maladie ou tout au plus qu'ils accepteraient l'action d'autrui sur eux-mêmes. De nombreuses études ont précédemment rendu compte du pouvoir d'agir et des compétences des plus jeunes concernant leur corps et la maladie : compréhension de leur condition, interprétation des signes et identification des crises, communication des changements d'état, auto-administration des traitements, etc. Soulignons néanmoins que ces compétences enfantines font partie d'« une dynamique sans cesse négociée, (d')un phénomène qui est plus ou moins stabilisé, dans et par l'interaction entre les acteurs humains et les ressources matérielles et culturelles disponibles » (Hutchby, Moran-Ellis, 1998, p. 15). Aussi nous faut-il saisir les diverses configurations sociales qui les rendent possibles, les favorisent ou les modèrent si nous voulons rendre compte des possibilités qu'ont chacun des acteurs intervenant dans la trajectoire de maladie (Strauss, Corbin, 1988) d'influer sur leur répartition. Nous nous intéresserons ici tout particulièrement à la relation triadique entre l'enfant malade, ses parents et les professionnels de santé. Sera dans un premier temps questionnée la façon dont les adultes concernés modèrent la participation des enfants en se référant à leur âge et à ce qui est « approprié à l'âge ». La seconde partie du texte traitera plus directement de l'appréhension par les enfants de la place qui leur est reconnue et des manières dont ceux-ci peuvent chercher à moduler de telles attributions afin de se voir reconnaître comme compétents et aptes à participer.

Présentation de la recherche

Notre réflexion s'appuie sur les résultats préliminaires d'une recherche (toujours en cours) portant sur les savoirs et savoir-faire développés par les enfants atteints d'un diabète de type 1¹³⁸. Les données ont été recueillies à par-

138 Recherche doctorale financée par la Région Grand-Est, effectuée au sein de l'UMR 7367 DynamE (Université de Strasbourg/CNRS) et dirigée par Nicoletta Diasio.

tir d'un terrain ethnographique réalisé à l'hôpital et auprès des familles. Dans le but de saisir au mieux la relation entre l'enfant malade, ses parents et les professionnels de santé, des observations ont été réalisées dans deux grands hôpitaux situés dans l'est de la France.

Ont ainsi pu être observées, sur près de dix-huit mois, une cinquantaine de rencontres en consultations pédiatriques, en service d'hospitalisation, en hôpital de jour et lors de séances et ateliers d'éducation thérapeutique. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'enfants diabétiques âgés de 6 à 14 ans dont certains ont été rencontrés de façon régulière sur plusieurs années (23 entretiens), de leurs parents, frères et sœurs et autres proches (19 entretiens). Afin de diversifier notre population, les familles ont été recrutées à l'hôpital et à travers l'aide d'une association de familles. Les entretiens ont principalement eu lieu au domicile, ce qui a permis de rencontrer les divers membres du foyer, d'assister à la réalisation de certains soins ou à la prise de repas et collations. Enfin, des entretiens ont également été réalisés avec divers professionnels de santé participant au suivi de la pathologie (pédiatres endocrino-diabétologues, endocrino-diabétologues, infirmières, puéricultrices, diététiciennes, psychologues, prestataires de services¹³⁹, 22 entretiens).

1. Une participation contrôlée

Si les adultes intervenant dans le suivi des enfants que nous avons rencontrés (parents et professionnels de santé) disent avoir pour objectif commun l'autonomisation des enfants dans les tâches liées aux soins, ces derniers semblent néanmoins peu intégrés à ce qui se passe à l'hôpital. Comment se met en place et s'évalue alors leur participation dans la gestion de la maladie et de son traitement ?

1.1. « Ni trop tôt ni trop tard » : une participation adaptée à l'âge

Les enfants participent peu aux échanges, notamment les plus jeunes tel qu'Oscar (8 ans) qui explique que « [le médecin], il parle à maman et papa [...] et des fois, il me pose des petites questions ». Les enfants soulignent la rareté des questions qui leur sont directement posées. Ils ont également conscience du peu d'intérêt que représentent les informations qui leur sont demandées. Oscar par exemple dit finalement ne pas avoir envie de participer « parce qu'[il] sait déjà la réponse ». En

¹³⁹ Au vu de la grande majorité de femmes rencontrées dans les services hospitaliers et dans les écoles, la forme féminine nous semble ici plus appropriée.

effet, si les questions relatives aux décisions et changements dans le traitement sont bien souvent adressées au parent accompagnateur, l'enfant, appréhendé principalement en tant qu'objet de soin, parfois en tant que sujet d'éducation, se voit interroger sur des éléments relativement basiques en rapport avec sa vie quotidienne et familiale ou permettant plus généralement la simple vérification de ses connaissances et de ses pratiques ; connaissances qui permettront la délégation progressive de certaines tâches plus ou moins complexes : désinfecter la peau, se laver les mains, contrôler la glycémie, envoyer l'insuline, etc. C'est ici de l'évolution de la participation de l'enfant, de son autonomie « gestuelle » dont il est question, tel que nous l'observons à l'hôpital de jour, lors de l'entretien de Clara (7 ans) :

« - Infirmière : *Qui scanne ?*

- Clara : *Je le fais. Je sais lire maintenant ! [...] J'ai demandé à papa de m'apprendre.*

- Infirmière : *C'est super. [...] A 7 ans, tu es une grande fille [...]. Tu écoutes bien ce qu'on te dit, tu sais quoi faire pour prendre soin de toi et tu as envie d'être autonome ».*

Au-delà de l'évaluation de l'autonomie gestuelle des enfants, les professionnels émettent plus généralement un jugement sur leur avancement : se scanner¹⁴⁰ à 7 ans, c'est être une « grande fille » qui cherche à être autonome. Se retrouve bien souvent, dans les discours hospitaliers, l'idée d'un ordonnancement et d'un rythme à respecter quant à ce à quoi les enfants doivent participer :

Infirmière : *« Vers l'âge de 4-5 ans, on leur apprend qu'ils doivent se laver les mains. Et après, au fur et à mesure que l'enfant grandit, il est impliqué [...] il y a des gestes qu'ils acquièrent. Donc, à partir de 5-6 ans, ils apprennent à faire une glycémie au bout du doigt. [...] A partir de 8-9 ans, on leur apprend à faire les injections. Poser une pompe à insuline, c'est souvent un peu plus grand, à partir de 11-12 ans. Donc ça dépend vraiment l'âge de l'enfant ».*

L'âge est le facteur principal à travers lequel sont appréhendés les enfants et la place qui leur revient dans la gestion du traitement. Les travaux d'André Turmel (2006, 2008) ont largement participé à la compréhension du statut de l'enfant dans nos sociétés contemporaines en analysant la manière dont la pensée développementaliste – faisant de la croissance de l'enfant une séquence d'étapes successives, linéaires et universelles – est progressivement devenue le principe central à partir duquel nous pensons et agissons à l'égard de ceux-ci. Il existerait, selon ces théories, des phases durant lesquelles il est « normal » de développer certaines capacités cognitives (et donc techniques) et d'autres non.

¹⁴⁰ Certains enfants, comme Clara, ont sur le bras un capteur permettant de connaître la glycémie en temps réel en « scannant » le dispositif.

Si, alors qu'ils grandissent, sont attendues des enfants une participation de plus en plus active et une complexification des compétences, un ordonnancement est à respecter. Celui-ci s'accompagne d'un leitmotiv : « ni trop tôt, ni trop tard ». Le souci de la « bonne » temporalité rend nécessaire l'évaluation régulière de l'adéquation entre la forme prise par la participation de l'enfant et la catégorie d'âge à laquelle il appartient. Ce type de vérification est effectué à intervalle régulier, notamment en hôpital de jour, tel que nous le confirme cette pédiatre endocrino-diabétologue :

« En fonction de ces compétences, soit c'est un suivi standard, soit [l'infirmière] les oriente vers une reprise d'éducation. ».

Selon un référentiel par âge – parfois couché sur papier, parfois plus implicite – les enfants jugés « en retard » par rapport à ce qui est « approprié à l'âge » sont encouragés à participer davantage et redirigés vers des séances d'éducation thérapeutique. D'autres sont jugés « en avance » et voient leur participation temporisée :

Infirmière : « Nous, on n'aime pas trop que les enfants soient seuls pour gérer des injections d'insuline, même si ils ont 10, 12 ans et qu'ils savent le faire. [...] Donc, ils vont être autonomes pour plein de choses, mais on ne souhaite quand même pas qu'ils [les] fassent seuls ».

Ces enfants se voient reconnaître une autonomie « gestuelle » et la capacité de faire. Néanmoins, leur autonomie au sens plein du terme est repoussée à plus tard. Ils sont trop jeunes, trop petits, pas prêts...

1.2. Ré-étiquetage des enfants : prise en compte de la maturité

Si un jugement est ainsi porté quant à l'adéquation entre âge et forme prise par leur participation, celui-ci semble néanmoins ouvert à de possibles évolutions et réajustements alors que certains expriment des compétences « inattendues » : « Vous avez toujours des enfants qui sont plus "bébés" et d'autres qui sont plus matures » (diététicienne). L'âge en tant que critère universel peut se voir supplanté par la prise en compte d'un critère second, propre à chaque enfant : la maturité. Il s'agirait de considérer, au-delà des capacités gestuelles à « faire », la maturité de l'esprit qui permettrait de « bien faire » ; en d'autres termes, d'être un participant fiable. « A partir de 14 ans, ils peuvent être amenés à faire leurs injections seuls... Si [l'enfant] est prêt et si l'enfant a bien compris, s'il est fiable, évidemment. » (Infirmière). Il est ainsi nécessaire, pour se voir reconnaître un tel statut, d'avoir préalablement intégré les connaissances médicales enseignées et d'en faire bon usage. Bien souvent, la maturité des enfants s'évalue en rapport avec l'observance et le respect des préconisations émises par le corps médical. L'autonomie dans le

geste, reconnue comme très rapidement acquise par les enfants, ne suffit pas pour être autorisé à faire, et notamment à faire seul. Leurs possibilités de participation sont ainsi soumises à l'étiquette qui leur est attribuée : « *grande fille* » ou « *trop petit* » ; « *précoce* », « *bébé* » ou « *pas prêt* » ; « *mature* » ou « *immature* ». Sans qu'un tel jugement ne nécessite plus de détails, ces assignations suffisent en soi à justifier la prise en compte ou mise en retrait des enfants.

Avec la possibilité du dépassement d'un statut lié à l'âge par la reconnaissance d'un nouveau statut lié à la compétence, se pose la question de savoir comment les enfants peuvent se saisir et jouer de telles attributions afin de se voir reconnaître une place autre et une plus grande participation dans les tâches liées aux soins et au traitement.

2. Du côté des enfants...

Cette seconde partie sera plus particulièrement centrée sur les attentes des adultes que les enfants souhaitent satisfaire.

2.1. Reconnaître et répondre aux attentes

S'ils participent peu aux discussions, les enfants observent et écoutent attentivement les échanges entre parents et professionnels qu'ils décrivent systématiquement comme le moment où « *on parle des bolus qu'on a, des glycémies [...]* » (Lucie, 10 ans) ; « *des doses, si on doit rajouter ou enlever* » (Carine, 12 ans). Aussi en saisissent-ils très tôt les usages, la forme et le contenu. A l'hôpital, les termes employés par les enfants ne sont pas les mêmes qu'à l'extérieur :

Lucie (10 ans) : « *Je parlais [à mes copines] avec des mots un peu moins compliqués. [...] A la place de bolus et d'insuline, je disais qu'il y avait un produit que j'injectais parce que, elles, elles le produisent toutes seules. Et que mon pancréas, mon corps, il l'attaquait. [...] Parce que sinon, elles étaient complètement perdues !* »

Les enfants adaptent leur façon de parler selon leurs interlocuteurs, simplifiant leur vocabulaire avec leurs pairs tout en mobilisant un langage plus expert avec les professionnels de santé afin de répondre aux attentes de la relation thérapeutique. Le contenu de l'échange fait lui aussi l'objet d'un ajustement de la part des enfants qui saisissent la grande légitimité accordée aux savoirs biomédicaux (Favretto, Zaltron, 2014), aux données chiffrées et à la quantification des attributs du corps. Certains semblent chercher activement à se voir reconnaître des compétences en la matière. C'est le cas d'Emma (8 ans), qui joue dans un coin et ne participe pas à l'entretien, jusqu'à ce qu'elle

entende « les adultes » parler des doses d'insuline. Elle lève très haut la main et s'exclame :

« - Emma : *Je sais compter les unités !*

- Mère : *Elle commence à dire les différentes corrections, les paliers.*

- Infirmière : *Elle est précoce pour la prise en charge ».*

Emma sait que ce savoir-ci, tout particulièrement, a une importance. Il lui permet d'être reconnue en avance par rapport à son jeune âge.

Certains enfants mettent également en avant leurs capacités à se traiter eux-mêmes et à utiliser les dispositifs médicaux. Cela se remarque chez ceux qui sont équipés d'une pompe à insuline, dispositif qui leur permet de s'administrer facilement le traitement en appuyant sur quelques boutons.

Bien souvent, ils en viennent à surpasser leurs parents en la matière. Lucie (10 ans), diagnostiquée il n'y a que quelques semaines, nous dit (non sans fierté) l'utiliser avec plus de dextérité que sa mère qui pourtant manipule celle de sa sœur cadette, elle aussi diabétique, depuis de nombreuses années : « *J'utilise des raccourcis [...]. Maman, elle fait encore le long chemin, du coup, c'est moi qui le fais !* ».

2.2. Ordre générationnel et distribution des compétences

Motivés par la volonté d'être reconnus compétents, certains enfants n'hésitent pas à pointer, parallèlement, l'incompétence de certains adultes : parents d'amis, maîtresses et même infirmières. C'est le cas de Yoann (11 ans) dont l'infirmière, en colonie, ne semble pas être à la hauteur : « *Elle savait rien sur le diabète [...] chaque glycémie, il fallait appeler les parents* ». Le garçon en sait plus qu'elle et décide de ne plus perdre de temps en la sollicitant.

Les échanges que nous avons eus avec les enfants laissent à penser que ceux-ci ont parfaitement intégré l'idée de l'âge et de la place dans l'ordre générationnel comme facteur déterminant dans l'attribution et la distribution des compétences. Ils reconnaissent les adultes (ou plus généralement les « grands » puisque cela est également vrai pour les frères et sœurs aîné-e-s) comme participants compétents vers lesquels se tourner pour ce qui concerne la gestion de la maladie. Néanmoins, cela n'empêche pas qu'un adulte (ou un « grand »), lorsqu'il faillit à son rôle et contredit les compétences qui lui ont été créditées, puisse se voir recatégorisé et « déclassé » par les enfants eux-mêmes.

Enfants comme adultes opèrent donc de telles (re)categorisations quant aux capacités de participation de chacun. Les assignations d'âge et de statut impliquent une dimension performative. Nous soulignerons cependant que, si les adultes ne sont pas exempts d'un nouvel étiquetage, ils jouissent de prime abord, de par leur position dans l'ordre générationnel, de l'attribution de compétences *a priori* leur permettant d'être pleinement acteurs dans la gestion de la maladie. A l'inverse, les enfants semblent être reconnus comme incompetents *a priori* et doivent activement et de façon visible démontrer leur capacité à être des participants fiables pour se voir déléguer certaines tâches liées aux soins.

* * *

Les possibilités de participation des enfants sont évaluées à l'aune de leur âge et de leurs capacités à démontrer qu'ils peuvent « faire » et « bien faire ». Néanmoins, l'action (sur soi, sur son corps, sur les dispositifs) ne correspond qu'à l'expression finale d'autres types de compétences en lien avec la réflexivité, la définition des situations, le contrôle des émotions, les capacités adaptatives, communicationnelles ou encore sociales. Savoir faire s'accompagne en amont de bien d'autres savoirs intégrés et incorporés par les enfants mais difficilement visibles par les adultes. Aussi l'étude des configurations et des discours dans lesquels l'expression de ces savoirs est rendue possible ou au contraire limitée nous paraît dès lors nécessaire.

L'analyse présentée ici rend compte de la manière dont enfants et adultes définissent l'autre, et anticipent certaines de ses propriétés en référence au positionnement de chacun dans l'ordre générationnel, reconduisant ainsi l'idée d'une opposition stricte et stable entre ces deux catégories d'âge. Comme le rappelle cependant Leena Alanen (2001), ces structures de générations sont avant tout relationnelles : de telles positions n'existent que l'une par rapport à l'autre. Les relations entre enfants et adultes sont réciproques, interdépendantes et dynamiques. Elles sont sujettes à transformations alors que chaque acteur influe sur le monde social dans lequel il évolue.

Dans le cas présent, nous voyons comment adultes et enfants anticipent et influencent le jeu des positionnements et les possibilités de participation de chacun. Les enfants, loin d'être passifs, observent et analysent les attentes émanant des adultes et peuvent chercher à se voir reconnaître comme aussi – voire parfois même plus – aptes à participer que certains d'entre eux. Nous avons principalement évoqué dans ce texte leur volonté de participation. Il existe néanmoins de nombreux moments où, selon les activités en cours, selon

les contextes et espaces, selon leurs envies, les enfants au contraire mettent en place et déploient des stratégies d'évitement, pouvant passer d'une participation active à une certaine mise en retrait, garder le silence ou encore feindre l'incompétence (Bichet, 2019). Les programmes d'éducation thérapeutique, et *a fortiori* les référentiels et échelles d'âge, que nous avons pu voir utilisés par les équipes hospitalières, ne permettent pas toujours de répondre à la singularité et à la diversité des parcours enfantins. De manière générale, grandir ne peut s'appréhender comme un processus universel et strictement linéaire et progressif. Il se construit de multiples micro-passages, de prises réflexives, de tâtonnements et allers et retours (Diasio, Pardo, 2009) dont la complexité ne peut se trouver réduite dans les formes d'assignations sociales et inscriptions institutionnelles que nous avons présentées. ■

Bibliographie

- Alanen L.** (2001). « Explorations in Generational Analysis », in Alanen A. and Mayall B. (eds.), *Conceptualizing Child-Adult Relations*. London: Routledge Falmer, p. 11-22.
- Alderson P.** (1994). Researching Children's Rights to Integrity, in Mayall, B. (ed.), *Children's Childhoods: Observed And Experienced*. London: Falmer Press, p. 45-62.
- Alderson P.** (2000). *Young Children's Rights: Exploring Beliefs, Principles and Practice*. London: Jessica Kingsley.
- Bichet L.** (2019). « Rethinking Agency through Children's Experience of Chronic Illness: When Being an Actor also Means not Participating », *Salute e Societa*, 3, p. 11-24.
- Baszanger I.** (1986). « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue française de sociologie*, 27 (1). p. 3-27.
- Diasio N., Pardo V.** (2009). « Déconstruire la culture adolescente », in « Alimentations adolescentes en France ». *Les Cahiers de l'OCHA*, n° 14, p. 16-32.
- Favretto A. R., Zaltron F.** (2014). « Health in Everyday Life. The Competences and Autonomy of Children and Adolescents in Treatment Practices ». *Italian Journal of Sociology of Education*, 6(3), p. 219-243.
- Grimaldi A.** (2017). « L'éducation thérapeutique : un nouveau modèle médical », in Pierru, F. et alii, *Les Maladies chroniques. Vers la troisième médecine*. Paris : Editions Odile Jacob, p. 277-296.
- Herzlich C., Pierret J.** (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris : Payot.
- Hutchby I., Moran-Ellis J.** (dir.) [1998]. *Children and Social Competence. Arenas of Action*. London: Falmer Press, p. 187-201.
- James A., Prout A.** (1990). « A New Paradigm for the Sociology of Childhood ? Provenance, Promise and Problems », in James A. & Prout A. (eds.). *Constructing and Reconstructing Childhood. New Directions in the Sociological Study of Childhood*. London: Routledge, p. 7-33.
- Lagger G. et al.** (2008). « Education thérapeutique, première partie : origines et modèle ». *Médecine*, vol. 4, no. 5, p. 223-226.
- Lee N.** (2001). *Childhood and Society: Growing up in an Age of Uncertainty*. Issues in society series. Maidenhead: Open University Press.
- Prout A.** (ed.) [2000]. *The Body, Childhood and Society*. Palgrave Macmillan.
- Strauss A., Corbin J.** (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness*. San Francisco and London: Jossey-Bass publishers.
- Turmel A.** (2006). « De la fatalité de penser la maturation au terme de développement. Esquisse d'une alternative », in Sirota R. (dir.). *Éléments pour une sociologie de l'enfance*. Rennes : Pur, p. 63-73.
- Turmel A.** (2008). *A Historical Sociology of Childhood: Developmental Thinking, Categorization and Graphic Visualization*. Cambridge: Cambridge University Press.

Pratiques coopératives et production d'un savoir partagé entre médecins mutualistes des centres de santé des Bouches-du-Rhône et leurs patients « experts bruts »

Benoît CARINI-BELLONI¹

¹ Université Sorbonne Paris Nord,
Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris),
Centre national de la recherche scientifique (CNRS),
Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm),
Ecole des hautes études en sciences sociales (EHESS), Sorbonne Paris Nord

Résumé

Cet article porte sur les pratiques professionnelles d'un groupe de médecins de centres de santé qui promeuvent une médecine « sociale » et « globale » en rupture avec l'approche dominante de la médecine structurée autour de principes propres à l'exercice libéral et individuel. Enracinés dans le tissu social de leurs territoires industriels, proches d'organisations fortement marquées à gauche, ces médecins ont élaboré et diffusé dans leurs centres de santé, en étroite collaboration avec les militants mutualistes de terrain et leurs alliés syndicaux, une politique médicale de transformation sociale orientée vers la prévention et la lutte contre la nocivité dans le milieu du travail comme dans tout cadre de vie. Ainsi, patients mutualistes et médecins de première ligne ont noué des alliances en mobilisant des connaissances médicales « socialisées » enrichies d'un savoir « profane » émanant directement de l'expérience brute des ouvriers afin qu'ils puissent autogérer leur santé. Ils ont pu développer un système d'information concret novateur, rigoureux et participa-

tif afin d'identifier les nuisances et les facteurs de risque éliminables en milieu professionnel, et ont proposé des changements profonds d'organisation sociale du travail. En intégrant l'information scientifique à leurs stratégies concrètes de luttes syndicales, ils ont ainsi fait émerger la revendication populaire d'un droit fondamental à la santé et à la protection des travailleurs.

Ce texte porte sur les pratiques et l'engagement d'un groupe de médecins généralistes de centres de santé qui promeuvent une médecine sociale en rupture avec l'approche dominante du champ médical structuré autour de principes propres à l'exercice libéral. L'insertion de ces médecins salariés dans un mouvement social organisé qu'est l'Union départementale de la mutualité des travailleurs (UDMT) du bassin industrialo-portuaire des Bouches-du-Rhône, devenue « Mutuelles de Province » en 1987, apparaît alors déterminante à la mise en œuvre d'une médecine ouvrière d'équipe intégrée à la vie publique, inscrite dans une logique d'alliance, de coopération et de décloisonnement avec l'ensemble des acteurs du territoire, et productrice d'un « contre-savoir » dans le domaine de la prévention des risques professionnels éliminables.

Cet article repose sur plusieurs matériaux recueillis dans le cadre d'un travail de thèse sur les pratiques et trajectoires de médecins militants en territoires ouvriers, tous sensibles à la question sociale. Il s'appuie sur le dépouillement de sources écrites souvent de première main, de presse médicale critique, de fonds d'archives militants et de publications syndicales, principalement de la Fédération nationale des mutuelles des travailleurs (FNMT) et du Parti communiste français (PCF), ainsi que de documents et rapports produits par l'Association médicale pour la prise en charge des maladies éliminables (APCME). La revue *Prévenir* a été une source importante relatant le foisonnement des initiatives ouvrières, des pratiques innovantes et périphériques dans le domaine de la santé. Dans une démarche socio-historique qui intègre au centre l'analyse du « présent du passé » (Mariot, Buton, 2009), notre approche consiste ainsi à articuler étroitement le recueil d'archives et les techniques d'enquêtes auprès d'acteurs engagés dans la mobilisation ouvrière, ayant participé ou ayant eu des liens lors de l'expérience mutualiste. Elle mobilise ainsi les outils méthodologiques du sociologue s'appuyant sur des observations effectuées dans des centres médicaux et des entretiens individuels menés sur le terrain des Bouches-du-Rhône auprès d'une dizaine d'anciens médecins salariés de la Mutualité, en majorité des généralistes¹⁴¹, mais aussi de patients-ouvriers et d'acteurs engagés des centres étudiés. Chacun d'entre eux nous a apporté des témoignages sur les différents champs et étapes de cette histoire, à lire à l'aune du processus de désindustrialisation du tissu social de ce territoire populaire, et nous a permis de confronter les discours des institutions aux pratiques concrètes en matière de santé ouvrière.

¹⁴¹ Ces médecins, qui ont fait toute leur carrière en centre de santé, ont été licenciés en 2012 à la suite d'un conflit social qui les a opposés à leur employeur mutualiste qui souhaitait leur imposer le paiement à l'acte.

1. Des médecins au service des travailleurs

Au début des années 1950, une équipe de médecins des Bouches-du-Rhône décident de s'installer ensemble afin de proposer une autre médecine que celle ancrée dans le mode libéral et individuel qui refuse de s'inscrire dans le cadre du conventionnement médical de la Sécurité sociale et donc de céder sur le principe de l'entente directe. Proches du PCF, ils pratiquent une médecine pionnière d'équipe pluridisciplinaire dont l'objectif est de répondre aux besoins de la population par une médecine accessible aux couches sociales défavorisées, et de développer de nouveaux modes d'exercice. Ils aspirent à réaliser une médecine de qualité humaine et technique qui tende à la quasi-gratuité par la pratique du tiers-payant et le respect des tarifs remboursés selon le modèle social défendu par le législateur. À la suite de la création de la polyclinique La Feuilleraie à Marseille en 1956, le salariat médical s'impose à l'équipe en cohérence avec leur volonté « de supprimer le lien d'argent entre les médecins et les malades » (Rey, 1989). Une cogestion démocratique s'instaure alors entre les milliers d'habitants mobilisés, les responsables ouvriers et les médecins.

L'équipe à temps plein se multiplie et se diversifie sous l'impulsion de leurs patients à dominante ouvrière. L'expérience s'insère alors dans un mouvement social, dynamique et plus solide : la Mutualité ouvrière de la Confédération générale du travail (CGT) des Bouches-du-Rhône dirigée par Louis Calisti. À ses côtés, Jean-François Rey est nommé médecin-chef de la Mutualité ouvrière, devenue l'UDMT après s'être séparée du sigle CGT en 1969 dans une volonté d'ouverture. Membres du PCF, séduits par la modernité des thèses non dogmatiques de Gramsci, Calisti et Rey partagent le même intérêt pour la santé. Liée au milieu de travail comme à tout cadre de vie, ils la considèrent comme un terrain propice pour pénétrer démocratiquement la société civile afin de la transformer, là où se manifestent les demandes sociales qui échappent alors aux forces traditionnelles du mouvement ouvrier (Steffen, 1982). L'organisation mutualiste et son patrimoine d'œuvres sociales s'affirment comme des outils capables de répondre aux besoins socio-sanitaires des travailleurs en tout lieu, pendant la période de lutte ou en l'absence de mouvements revendicatifs.

Jusque dans les années 1980, la prospère UDMT renforce un important réseau de centres de santé. Toutes ces innovations périphériques découlent de luttes populaires, de la coopération de sociétaires composés de populations locales, de travailleurs des industries et de leurs familles adhérentes, de militants syndicaux et politiques, avec des médecins critiques du pouvoir médi-

cal et engagés sur le terrain social. Elles naissent d'alliances locales avec des municipalités communistes sensibles aux problèmes de santé face aux hostilités des forces patronales et des craintes des médecins libéraux dans un département considéré comme l'un des bastions de l'anti-conventionnisme médical en France. Leur financement émane des collectes populaires, des cotisations mutualistes et des contributions des collectivités.

L'UDMT adopte une organisation hiérarchique et participative d'inspiration autogestionnaire, structurée à partir d'une pyramide d'instances démocratiques permettant d'identifier au plus près les besoins locaux de santé des populations. Ses centres de santé se dotent d'associations populaires qui assurent dans chaque localité un contrôle démocratique. Qu'elle soit organisée dans l'entreprise ou la cité, la mutualité ouvrière apparaît comme « *un terrain d'alliance et de coopération entre manuels et intellectuels [...] associés dans une nouvelle communauté scientifique* »¹⁴². Elle propose alors d'agir sur le système de santé en étant le premier mouvement social à s'attaquer au problème des risques professionnels et à leur éradication en replaçant cette problématique au cœur des antagonismes sociaux. Les médecins des centres élaborent et diffusent aux côtés des élus mutualistes une politique médicale au contenu orienté vers la prévention, mobilisant un savoir populaire émanant directement de l'expérience des travailleurs afin qu'ils puissent autogérer leur santé, ce que le psychosociologue du travail Ivar Oddone nomme « l'expertise brute » (Oddone *et. al.*, 1981). Ces médecins « de terroir » (Igonet, 1999) mènent des enquêtes en dehors des filières officielles de la médecine du travail et des experts appointés par les entreprises, croisant les savoirs de terrain émanant des travailleurs exposés à des risques professionnels avec ceux de la science élaborés par des professionnels de la connaissance (Steffen, 1981). Les centres de santé deviennent le support démocratique pour mettre en œuvre un langage commun hors du colloque singulier, un savoir socialisé, partagé et approprié par l'ensemble des acteurs sociaux.

L'expérience des travailleurs, détenteurs d'une expertise concernant leurs conditions de travail, leurs expositions, les matériaux qu'ils utilisent, devient le point d'appui de la démarche médicale des mutualistes. Cette pratique d'un autre type permet de mener des enquêtes inédites démontrant l'impact de l'exposition massive à l'amiante sur la santé des ouvriers. Alliés à des universitaires de terrain, les travailleurs, les responsables mutualistes et leurs médecins deviennent les moteurs d'une formule « action-recherche », comme

¹⁴² L. Calisti, Cinquième congrès de la Fédération nationale des mutuelles des travailleurs (FNMT), 1982.

Oddone la qualifie, tournée vers la prévention. Cette démarche émancipatrice de recherche et d'action faisant participer des acteurs situés différemment dans la division sociale du travail s'exprime à travers des actions décentralisées dans les zones où existent des risques permanents, dans les entreprises, la cité, les quartiers, et structurées autour des centres de santé. Cette démarche a été particulièrement illustrée dès 1977 lors d'une expérience collaborative entre les médecins mutualistes de Port-de-Bouc, le centre anticancéreux de Marseille, le comité d'entreprise d'une usine d'amiante-ciment et les travailleurs exposés. Contre les instances patronales de l'entreprise, en dehors des filières reconues, elle a permis de révéler une vingtaine de cas d'asbestoses¹⁴³ et autant de travailleurs présentant des signes d'amiante dans le corps que la médecine du travail avait été incapable d'identifier.

2. Quand le savoir de l'expérience croise le savoir de l'expertise

Dans les années 1980, les médecins mutualistes multiplient les coopérations avec les mutuelles d'entreprise, les Comités d'hygiène et de sécurité (CHS) et les comités de quartier formant un réseau informel de relations décloisonnées et continues autour des centres de santé. On y retrouve une diversité d'acteurs locaux, d'experts avertis et d'intervenants impliqués dans des travaux sur la santé ainsi que des militants syndicaux pour qui il n'est plus question d'accepter des primes compensatoires ou une monétisation des risques mais bien d'éliminer les nuisances. Ils aspirent alors à organiser conjointement la recherche et l'action revendicative dans le cadre mutualiste. Ce mode d'intervention dynamique et coopératif tendu vers l'élimination de la nocivité en milieu professionnel se structure selon le « modèle syndical » défini par Oddone. Pour les travailleurs, il ne s'agit plus de déléguer aux spécialistes traditionnels de la médecine la défense de leur santé mais de collaborer avec eux afin de passer d'une phase passive de dénonciation à une attitude active de contrôle et de surveillance de la nocivité. Consacrant leur pouvoir d'agir (Clot, 2008), ils doivent se doter d'une conscience de groupe structurée à partir de leurs sociétés mutualistes. Ces groupes doivent être homogènes, c'est-à-dire soumis aux mêmes facteurs de risques, sources de nuisance environnementale et atteintes à la santé. Cette homogénéité est donc politique (Roche, 1988) dans la mesure où elle permet au groupe d'évaluer collectivement les formes d'organisation du travail, de prendre conscience de son exploitation et de sa

¹⁴³ L'abestose est une maladie pulmonaire grave contractée par inhalation chronique de poussières d'amiante, notamment dans des milieux professionnels.

capacité à produire des solutions concrètes aux problèmes posés en milieu professionnel. Le modèle syndical doit permettre aux travailleurs de révéler, par validation collective, leur connaissance des expositions afin de représenter les risques au niveau du lieu de travail tels qu'ils les identifient et les vivent. Des multiples risques sur lesquels la médecine du travail par méconnaissance, manque de moyens matériels ou intériorisation des attentes patronales, n'est pas en mesure d'intervenir. Le groupe ouvrier devient l'unité de base du syndicat, ce « vecteur essentiel de la croissance de la conscience de classe » (Clot, 1981, p. 235).

Les médecins mutualistes et leurs patients développent alors un instrument de représentation de l'usine centré sur l'expérience des travailleurs liée aux postes de travail réels et concrets qu'ils occupent quotidiennement : les cartes brutes des risques permettant de construire une représentation globale et synthétique des situations auxquelles les spécialistes et non-spécialistes pourraient se référer. Elles se présentent sous forme de fiches chronologiques complétées par les travailleurs qui y précisent leurs conditions d'existence et de travail, qui y indiquent tous les aspects saillants de leur environnement et des groupes auxquels ils appartiennent. Cette représentation visuelle s'accompagne de plans des entreprises, atelier par atelier, représentant les risques d'expositions à des produits toxiques répertoriés et classés selon leurs niveaux d'intensité d'atteinte à la santé. Ces cartes synthétisent les images situées dans la « fenêtre de l'ouvrier » (Andéol, Igonet, 1990) comprises comme des informations potentiellement essentielles, tout ce que l'expert brut voit et ressent concrètement dans son milieu de travail afin d'en faire un levier de l'action revendicative. Elles sont enrichies d'entretiens collectifs menés par les médecins mutualistes et d'entretiens individuels par des sociologues. Elles agissent comme un système de collecte des données d'exposition, de mémorisation des enquêtes et des améliorations proposées ou menées par les sujets à partir des connaissances diffuses de la maladie.

Cette cartographie permet d'élaborer une représentation commune des questions sanitaires locales, au-delà même du monde du travail. Les centres de santé deviennent alors des lieux où se formalise un savoir-faire inhérent à l'expérience ouvrière prenant une forme directe auprès des habitants des quartiers Nord de Marseille, des travailleurs de la pétrochimie de l'étang de Berre, des chantiers navals de La Ciotat, du bassin industriel de Fos, des usines d'amiante-ciment de Martigues et sidérurgique de Port-de-Bouc. Les mutualistes étendent leurs recherches aux produits toxiques (goudron de houille, benzène, coke, poussières de bois, chrome, etc.) auxquels les ouvriers sont

exposés et aux conditions de ces expositions dans les usines qui échappent le plus souvent au modèle de scientificité des savoirs institués et nosologiques.

Mais les expériences demeurent diffuses, isolées les unes des autres, répondant à des situations localisées. Peu à peu, émerge la nécessité d'instaurer un système opérationnel, ordonné et permanent, permettant le repérage et le contrôle des risques éliminables présents dans les niches écologiques qui causent ou favorisent les affections afin de pouvoir les assainir. L'idée est de disposer d'une image unique et instantanée de la réalité du département à laquelle tous les acteurs locaux puissent se référer pour construire des plans d'assainissement du milieu professionnel et de modification du cadre de vie. L'équipe d'Oddone, en contact avec les responsables mutualistes et les délégués des Comités d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT), conçoit alors en 1994 un instrument informatique et ergonomique : le Système d'information concret (Sic) piloté dans les centres de santé (de Port-de-Bouc et Martigues) par l'économiste Marc Andéol et le médecin Gilbert Igonet.

Le réseau Sic est basé sur le stockage et la circulation de l'information sur le risque entre le patient et son médecin généraliste. Le premier est « l'expert brut » de son vécu, riche de son expérience de travail productrice de connaissances que les spécialistes ne possèdent pas. Le second juge son état de santé en mobilisant des connaissances formalisées. Dans ses consultations, celui-ci doit à chaque fois se demander si les symptômes présentés par ses patients sont susceptibles d'être d'origine professionnelle. Le patient est cette « boîte noire », d'après l'expression du Docteur Igonet, dont il faut extraire les informations sur les risques d'exposition. Mais si l'objectif est de pouvoir identifier ces « micro-milieus » pour stimuler l'assainissement, l'intervention déductive du médecin ne suffit pas. Un spécialiste d'un nouveau type, non-médecin, s'est alors imposé : le cartographe des risques du territoire (Andéol, 2018) dont l'action permet, lorsqu'une atteinte inconnue se révèle dans une situation de travail, de recueillir toutes les informations consignées dans la « mémoire » des travailleurs. Il a notamment recours à la technique des instructions au sosie élaborée par Oddone et Clot afin de « récupérer » l'expérience ouvrière par le biais de dessins réalisés par les travailleurs sur leur environnement professionnel. Puis il interroge les médecins sur l'état de santé de tous les intéressés ayant été confrontés au risque qui vient d'être identifié. L'idée est de reconstituer l'anamnèse¹⁴⁴ de travail et le scénario qui ont conduit à ce que le risque se transforme en maladie. Basé sur une démocratie culturelle (Igonet,

¹⁴⁴ L'anamnèse est l'ensemble des renseignements fournis au médecin par le malade ou par son entourage sur l'histoire d'une maladie ou les circonstances qui l'ont précédée (Larousse).

1999) et cognitive (Andéol, 2020), le Sic incite les différents acteurs à la mobilisation d'un langage et d'outils communs permettant aux travailleurs de faire parler leurs expériences concrètes et de dialoguer avec les médecins. Une telle approche n'abolit évidemment ni la division du travail ni le rapport social de domination entre le médecin et le patient, mais elle conteste l'essence même de ce qui les structure : le cloisonnement entre les activités intellectuelles et non intellectuelles.

Le cartographe élabore un cadastre des risques avérés qui géolocalise et indexe chaque poste de travail ayant donné lieu à la reconnaissance d'au moins un cas de maladie professionnelle. Ces unités d'exposition sont décrites selon la surface réelle de travail où l'ouvrier bouge. Tous les gestes et opérations qu'il réalise y sont renseignés ainsi que ce qui pourrait amplifier ou réduire l'exposition. Ceci alimente une « mémoire informatisée » que le patient peut consulter afin de savoir si d'autres maladies ont été déclarées à ce même poste ou si d'autres cas ont été recensés dans la galerie des cas commune à tous. Cette « mémoire informatisée » relève l'ensemble des emplois occupés par le travailleur malade, les lésions susceptibles d'être d'origine professionnelle dont le travailleur souffre, les nuisances constatées et les risques auxquels il a été soumis. Cet outil permet au médecin de documenter et de crédibiliser plus précisément la cause des symptômes en les reliant aux situations productives concrètes. Il facilite ainsi la reconnaissance en maladie professionnelle et le déclenchement d'une enquête sur le poste identifié afin de l'assainir. Tous les acteurs doivent être alors capables d'enrichir les données et le cadastre construits à partir d'un « langage d'interfaces » empirique. Le Sic dote les municipalités, comme toute autre forme de pouvoir décisionnaire, institutionnel et citoyen, d'un système d'information sur la santé des populations consultable par tous et dont le cadre législatif ne permet pas de disposer.

3. Des médecins engagés en terrain ouvrier

Dans le cadre d'un travail de thèse, douze entretiens ont été menés auprès de médecins généralistes ayant expérimenté la démarche des centres de santé mutualistes. La majorité d'entre eux ont été recrutés par la Mutualité dans les années 1970-1980 par cooptation au début de leur carrière. Beaucoup sont des transclasses, issus de milieux sociaux modestes au sein d'une profession traditionnellement fermée aux couches populaires. Ces déracinements sociaux sont apparus déterminants dans leurs trajectoires professionnelles les ayant conduits à s'écarter des segments dominants de la médecine structurée autour de la supériorité de la pratique libérale, du paiement à l'acte et du

primat de l'approche curative et biologique de la maladie. Ces médecins d'extraction populaire sont souvent liés par leurs proches à la Mutualité qu'ils ont côtoyée dans leur cadre de socialisation primaire. L'exercice en centre de santé leur a ainsi permis de pratiquer une médecine sociale leur assurant une fidélité subjective à leur milieu d'origine. Leur promotion sociale s'est réalisée en lien avec les organisations ouvrières qui, selon eux, représentent et défendent le mieux les intérêts des malades issus des mêmes milieux sociaux que les leurs : soigner les ouvriers, les exclus, les vulnérables leur permet de maintenir un lien avec leur propre histoire familiale.

Ces médecins critiques témoignent d'un attachement idéologique à la gauche, sont engagés dans le combat politique et contestataire souvent depuis leurs études, tout en revendiquant leur indépendance professionnelle. Ils sont pleinement conscients des rapports sociaux antagonistes qui structurent la société capitaliste, octroyant d'emblée à leur pratique une conception militante propre à la défense des travailleurs exploités contre « une médecine au service des pouvoirs » (Marichalar, Pitti, 2013). Ils redonnent ainsi une dimension politique à la maladie et à la prévention en soulignant le rôle de l'organisation sociale dans de nombreuses pathologies, désacralisant et déhiérarchisant les rapports malades-médecins. Néanmoins, leur recrutement ne semble pas s'être fait uniquement sur les critères de leur appartenance politique mais sur leurs compétences professionnelles et leur attachement à une médecine globale, non marchande, fondée sur des valeurs de justice sociale et un certain « sens du service public » (Loriol, 1999). L'expression de leur engagement professionnel, générant une politisation de leurs pratiques médicales, s'est alors révélée au sein d'un mouvement social organisé, « d'action et de gestion » (Calisti, 1981), qu'est la Mutualité ouvrière.

Notons que l'engagement des pionniers de l'expérience, caractérisés par leur appartenance communiste, résulte d'une double dissidence, tant au sein de leur profession que dans leur propre organisation politique. « Dissidence médicale » (Arliaud, 1980), d'abord, au sein du corps médical puisqu'ils ont opté pour une forme d'exercice salarié, « conceptuellement et hiérarchiquement dévalorisée » (Bungener *et al.*, 2002, p.25), et souvent décriée par les tenants de la médecine libérale les accusant de « collectiviser » une « médecine au rabais » (Weiss, 1961). On peut aisément identifier ces praticiens à ces médecins de la cité décrits par Isabelle Baszanger, soucieux d'échapper à l'isolement du cabinet libéral et d'engager « leur responsabilité sociale sur le lieu de l'exercice professionnel » (Baszanger, 1983).

Dissidence politique également, mais cette fois-ci au sein même du PCF et de la CGT, où les médecins qui y sont affiliés ont longtemps été assimilés par leurs directions à des « réformistes » se substituant au rôle social de l'État et détournant les travailleurs de la lutte syndicale dans les lieux de travail, là où toutes les énergies militantes doivent être consacrées. Disons que dans les Bouches-du-Rhône, les bâtisseurs communistes des centres mutualistes sont venus à la vie militante sur des bases autogestionnaires, fortement inspirées des organisations révolutionnaires italiennes et de la démocratie directe des conseils d'usines, bousculant leurs homologues français, le PCF et la CGT, réticents au tournant de l'autogestion jusqu'à la fin des années 1970. Ce n'est donc pas au sommet de leurs organisations que ces médecins ont reçu un appui mais au sein de la base populaire, ancrée dans le tissu social.

Ces expérimentateurs sociaux¹⁴⁵ semblent ainsi avoir été moins motivés par la propagande communiste, le recrutement d'effectifs militants ou l'exercice de moralisation envers le corps libéral que par la création d'institutions contre-hégémoniques, innovantes et alternatives aux organisations sociales dominantes, en permettant l'amélioration concrète de la condition ouvrière. Et si ces dernières se situent effectivement dans le cadre actuel du rapport social capitaliste, c'est à partir d'une rationalité de classes qu'elles ont été pensées comme des activités « interstitielles » (Olin Wright, 2017) et des points d'appui subversifs dans la construction « par le bas » du changement social.

* * *

La mutualité des Bouches-du-Rhône a été le terrain de luttes et d'alliances inédites, insérées dans un réseau de relations continues et de communication active entre les communautés locales et politiques, les médecins des centres de santé et les patients ouvriers. Dans une approche de « science-action », et en dehors des sentiers battus, l'équipe mutualiste, les usagers-travailleurs, et leurs médecins de première ligne ont pu transformer de façon radicale la structure-dispensaire où s'est manifestée l'exigence d'un droit à la santé et à sa protection à partir de la production d'un contre-savoir, fondement d'un contre-pouvoir (Pitti, 2010). Ils ont su y développer un système d'information novateur et rigoureux afin d'identifier les nuisances et facteurs de risques éliminables en milieu professionnel, et ont proposé des changements profonds d'organisation sociale du travail. En 1997, les neuf médecins généralistes mutualistes utilisant le Sic déclaraient la moitié des maladies profession-

¹⁴⁵ « Au service de l'homme », (1981), Quatrième congrès de la Fédération nationale des mutuelles des travailleurs (FNMT), Grenoble, p. 26.

nelles (mésothéliomes, silicozes, surdités, etc.)¹⁴⁶ recensées par l'ensemble des médecins (libéraux, hospitaliers, du travail, etc.) présents dans la zone à forte concentration industrielle de Fos-Martigues-Port-de-Bouc.

Pendant vingt-cinq ans, ces enquêtes médicales ont documenté la nocivité de près d'un millier d'expositions révélant même parfois la présence d'agents chimiques dangereux jusqu'alors ignorés ou non signalés. Ce modèle participatif d'intervention sur la santé et l'environnement a pris forme, jusqu'en 2001¹⁴⁷ dans le cadre d'une organisation socialement structurée, « de masse »¹⁴⁸, en mesure de créer des rapports de force favorables : l'UDMT (transformée en Mutuelles de Provence en 1987), pilotée par des médecins engagés côtoyant des responsables ouvriers dans un rapport d'égalité et de confiance, où l'on pratiquait une « médecine lente » au tiers-payant et sans lien d'argent, adossée à un projet sanitaire à visée préventive avec un plateau technique performant, et une rémunération à la fonction.

Ces pratiques coopératives ont modifié les rapports des médecins généralistes avec leurs patients, experts populaires de leur santé, développant « une pratique autogestionnaire basée sur les intérêts des travailleurs et de la population, sur une alliance de classe avec les professionnels de santé à l'opposé de la défense d'intérêt catégoriel ou d'une étatisation monopoliste de l'offre et de la demande de soins »¹⁴⁹. Le dialogue ne fut pas toujours aisé entre médecins et responsables ouvriers, tant certains rapports de domination sont ancrés dans leurs relations, marquées par de fortes distances sociales et culturelles. Mais leur inscription réciproque dans un même mouvement social d'action et de gestion à vocation démocratique leur a permis d'atténuer, sans néanmoins les évacuer, les rapports de domination qui structurent leurs relations afin de tendre vers des objectifs communs de transformation sociale. Ils ont ainsi fait émerger la revendication populaire d'un droit à la protection de sa santé en proposant des changements profonds d'organisation sociale du travail. ■

¹⁴⁶ APCME (par Andéol M.), (2018). *Le cadastre des maladies éliminables, produit d'un système centré sur le généraliste*, p.10.

¹⁴⁷ La période mutualiste du Sic cesse en 2001. Le Sic continue ensuite d'évoluer auprès de médecins des Bouches-du-Rhône, notamment mutualistes mais aussi libéraux, impliqués dans l'Association pour la prise en charge des maladies éliminables (APCME). Coordinée par Andéol et Igonet, concepteurs du Sic, celle-ci met définitivement fin à son activité en 2016.

¹⁴⁸ Au début des années 1980, la Mutualité ouvrière des Bouches-du-Rhône reçoit l'adhésion de 280 000 familles, couvre plus de 900 000 personnes, soit l'équivalent de la moitié de la population du département.

¹⁴⁹ « Le mouvement mutualiste dans la bataille actuelle », (1980), Rapporteur : D. Le Scornet, Collectif Sécurité sociale du PCF, 6 février, Archives du PCF.

Bibliographie

- Andéol M.** (2020). « Le 'cadastre du risque avéré' ». *Rives méditerranéennes* n° 61, p.179-204.
- Andéol M., Cruciani R., Re A.** (2015). « Le système d'information concret (Sic) », In : Thébaud-Mony A., Davezies P., Vogel L., Volkoff S. *Les risques du travail. Pour ne pas perdre sa vie à la gagner*. Paris : La Découverte.
- Andéol M., Igonet G.** (1990). « La fenêtre d'en face ». *Prévenir*, Hors-série, n° 21.
- Arliand M.** (1980). *Dissidence et champs médical : notes sur les conditions sociales d'apparition d'un virus*. Aix-en-Provence : Lest.
- Baszanger I.** (1983). « La construction d'un monde professionnel : entrées des jeunes praticiens dans la médecine générale ». *Sociologie du travail*, 25^e année n° 3, Juillet-septembre.
- Bungener M., Baszanger I., Paillet A.** (2002). « Médecine générale, le temps des redéfinitions ». In : *Quelle médecine voulons-nous ?*. Paris : La Dispute, coll. « États des lieux », p.25.
- Buton F., Mariot N.** (2009). *Pratiques et méthodes de la socio-histoire*. Paris : Presses universitaires de France, coll. « Curapp ».
- Calisti L.** (1982). *La Mutualité en mouvement*. Paris : Messidor/Éditions sociales.
- Clot Y.** (1981). « Un autre regard sur les usines ». In : Oddone I, Re A., Briante G. : *Redécouvrir l'expérience ouvrière. Vers une autre psychologie au travail*. Paris : Problèmes/éditions sociales, p.235.
- Clot Y.** (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Paris : Puf.
- De Grandmaison J.** (2017). *Polluants industriels, salariés en danger. Révélation sur une contamination silencieuse*. Ivry-sur-Seine : Les éditions de l'atelier.
- Igonet G.** (1999). « Base de données environnementales et exercice médical en centre de santé ». In « Les centres de santé : pertinence et modernité 2 ». *Prévenir*, n° 37.
- Kayser M.** (2015). « Le Sic : une démarche exemplaire ». *Pratiques, Cahiers de la médecine utopique*, n° 69.
- Loriot M.** (1999). « Médecins en uniforme et uniformité de la médecine : carrière et identité du médecin des armées ». *Sciences sociales et santé*, volume 17, n° 1, p.5-34.
- Marichalar P., Pitti L.** (2013). « Réinventer la médecine ouvrière ? Retour sur des mouvements médicaux alternatifs dans la France post-1968 ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 196-197, n° 1, 2013, p.114-131.
- Oddone I., Re A., Briante G.** (1981). *Redécouvrir l'expérience ouvrière. Vers une autre psychologie au travail*. Paris : Problèmes/Éditions sociales.
- Olin Wright E.,** (2017). *Utopies réelles*. Paris : La Découverte.
- Pitti L.** (2010). « Experts 'bruts' et médecins critiques. Ou comment la mise en débats des savoirs médicaux a modifié la définition du saturnisme en France durant les années 1970 ». *Politix*, vol. 91, n° 3.
- Rey J.F.** (1989). « Mouvement ouvrier, mutualité, santé ou le 'plus' mutualiste des Bouches-du-Rhône ». *Prévenir*, vol. 2.

Steffen M. (1981). « Recherche-action : à quelles conditions peut-elle aboutir à une transformation de la perception des problèmes chez les acteurs sociaux ? ». *International Review of Community Development*, (5), p. 89-97.

Steffen M. (1983). « Régulation politique et stratégies professionnelles : médecine libérale et émergence des centres de santé ». Thèse de doctorat de science politique à l'Université de Grenoble.

Weiss R. (1961). « Un exemple de médecine collective : 'La Feuilleraie' ». *La Nouvelle critique*, n° 126, mai.

Un congrès sur les « thérapies complémentaires » comme révélateur de nouvelles configurations de négociation des frontières des soins en France

Frédérique DAMBRE¹, Patrice COHEN¹

¹ Laboratoire des dynamiques sociales (Dysolab, EA7476),
Université Rouen Normandie

Résumé

Depuis les années 1960, des pratiques de soins non conventionnels constituent des recours de santé de plus en plus importants dans les pays occidentaux. A partir des années 1990, leurs articulations avec les pratiques médicales officielles sont pensées en termes de complémentarité et d'intégration, et étudiées par certains sociologues et anthropologues comme des processus de pluralisation médicale et thérapeutique. A travers l'exemple d'un congrès sur les « thérapies complémentaires » organisé en 2016 par des docteurs et professeurs en médecine, auxquels sont associés d'autres professionnels – qu'ils appartiennent ou non au champ de la santé réglementé –, nous mettons en évidence l'émergence de nouvelles configurations d'acteurs participant au processus de pluralisation médicale. Cet événement, à l'intersection du monde médico-scientifique et de celui des pourvoyeurs d'« autres médecines », est interprété ici comme une arène sociale dans laquelle les acteurs négocient la place des « thérapies complémentaires » dans le système de soins officiel. L'objectif du congrès est de créer des lieux de débats sur des pratiques à faible légitimité médicale. Cette ouverture est négociée au sein du monde médico-scientifique par la désignation de ces pratiques comme « complémentaires », et leur inscription dans les cadres norma-

tifs de la médecine des faits probants, tout en adoptant une présentation contrôlée et prudente de pratiques qui s'écarteraient du paradigme biomédical. En insistant sur la complémentarité et le caractère innovant de ces pratiques, à la fois thérapeutique et organisationnel, les organisateurs en proposent une vision positive répondant aux objectifs d'amélioration de la qualité des soins et de service rendu aux usagers.

À partir des années 1960, des pratiques de santé et de soins non conventionnels constituent des recours de santé de plus en plus importants dans les pays occidentaux. Dans les années 1980, sociologues ou anthropologues français analysent la place de plus en plus significative de ces soins, les qualifiant d'« autres médecines » (Bouchayer, 1986) ou de « médecines parallèles » (Laplantine et Rabeyron, 1987). Dans les années 1990, les sociologues britanniques Cant et Sharma (1999) constatent l'implantation durable de ces « médecines » dans les systèmes de santé occidentaux. Elles en interprètent le succès, depuis les années 1960, par le développement de nouvelles configurations des pluralismes thérapeutiques nationaux. Plus récemment, les anthropologues Hörbst, Gerrets et Schirripa (2017) ont proposé d'examiner ces évolutions dans les offres de soins comme des processus de pluralisation médicale. Notre étude se propose d'examiner un processus actuellement en cours.

À partir des années 1990, des articulations entre les pratiques médicales officielles et les soins non conventionnels commencent progressivement à être pensées en termes de complémentarité, voire d'intégration à la biomédecine. Les dénominations telles que *Complementary and Alternative Medicine*, *Integrative Medicine* ou *Integrative Health*¹⁵⁰ sont utilisées par les acteurs publics ou de la recherche pour désigner des pratiques situées aux marges des systèmes de santé, mais qui tendent à y être incorporées (Cohen *et al.*, 2016, p. 16-21). En France, une pensée de la complémentarité progresse dans les années 2010¹⁵¹ comme nous l'avions constaté (Cohen et Rossi, 2011 ; Cohen *et al.*, 2015). Dans ce contexte, l'appellation de « thérapies complémentaires » est au centre de nouvelles promotions de soins plus ou moins éloignés de l'orthodoxie médicale, mais prospérant actuellement à sa périphérie. Notre recherche s'intéresse aux processus qui concourent à leur intégration au sein du système de santé français.

À l'occasion d'une enquête ethnographique multi-située (Marcus, 2010), qui s'est déroulée de 2015 à 2020 sur le territoire français, nous avons découvert des espaces de débats autour de la complémentarité et de l'intégration de

¹⁵⁰ Dénominations traduites en français par « Médecine alternative et complémentaire » (MAC), « Médecine intégrative » (MI) ou « Santé intégrative » (SI).

¹⁵¹ Voir notamment l'ouvrage récent dirigé par Suissa *et al.* 2019 (*cf.* bibliographie à la fin de cet article), mais aussi les publications des institutions de santé sur le sujet, notamment : le rapport proposant un état des lieux des « médecines complémentaires » au sein des établissements de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) [2012], la note d'analyse stratégique intitulée « Quelle réponse des pouvoirs publics à l'engouement pour les “médecines non conventionnelles” ? » (2012), le rapport de l'Académie nationale de médecine sur quatre « thérapies complémentaires » (2013) ou le webzine du Conseil national de l'Ordre sur les « médecines complémentaires et alternatives » (2015).

thérapies non conventionnelles au sein du système de santé. Sur la base de cette enquête, nous proposons dans ce texte d'examiner en quoi la promotion de ces thérapies favorise des négociations de frontières démarquant les pratiques officielles de soins de celles qui ne le seraient pas ; ceci dans le contexte tout particulier de l'émergence en France de nouvelles configurations sociales regroupant des acteurs de différents mondes sociaux participant au processus de pluralisation thérapeutique. Pour cela, nous nous appuyons sur l'étude d'un congrès scientifique sur les « thérapies complémentaires » qui s'est tenu en France en mai 2016. Les organisateurs, médecins, justifient leur démarche en l'inscrivant dans la continuité des travaux de l'Académie de médecine (Bontoux *et al.*, 2013) examinant l'acupuncture, l'hypnose, l'ostéopathie et le taï-chi au prisme de la médecine des faits probants ou *Evidence Based Medicine (EBM)*, ainsi que du troisième numéro du magazine en ligne du Conseil national de l'Ordre des médecins (Ordre national des médecins, 2015) qui regroupe des témoignages et réflexions de professionnels sur la place des thérapies complémentaires en France.

1. Étudier la pluralisation thérapeutique et ses effets sur les frontières des soins

A travers les observations exploratoires de deux congrès en 2016, nous avons identifié des médecins participant publiquement à la promotion d'une vision complémentaire des soins. La cooptation de l'une d'entre nous dans l'association constitutive de leur regroupement a amorcé une recherche approfondie à partir de janvier 2017 jusqu'à mai 2020. Cette approche s'inspire des méthodologies d'enquête ethnographique mobilisant les observations participantes et les entretiens. Nous avons participé à la vie de l'association et à des projets avec plusieurs collectifs pendant plus de trois ans. En parallèle, nous avons observé et documenté 15 événements et mené 50 entretiens semi-directifs. Au fur et à mesure de l'enquête, nous avons identifié et reconstruit un réseau interpersonnel composés d'individus dispersés autant géographiquement que professionnellement : des médecins, dont des professeurs universitaires et/ou praticiens hospitaliers, des professionnels de santé (infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, etc.), des chercheurs d'autres disciplines, des chargés de mission spécialisés dans les politiques de santé, des patients et des professionnels des « autres médecines ». Cette immersion nous a permis de suivre ces acteurs de façon progressive et évolutive et d'expérimenter leurs modes d'action et de fonctionnement collectifs, favorisant une approche compréhensive des représentations et des activités de chacun à propos des pratiques situées en périphérie des approches légitimes. Ces matériaux forment

le socle de notre analyse du processus de pluralisation thérapeutique, et nous permette d'examiner la circulation des idées sur les « thérapies complémentaires » entre des acteurs promoteurs aux profils hétérogènes.

Notre démarche s'appuie sur les analyses concernant la complexité et la diversité des processus continus de pluralisation thérapeutique déjà produites par les sciences humaines et sociales (Gale, 2014). Des travaux s'intéressent aux logiques de professionnalisation, mettant en évidence le recours à d'autres sources de légitimation que les institutions de santé, à travers l'encadrement des savoirs et pratiques spécifiques par des syndicats, des écoles ou l'intégration de réseaux internationaux (Saks, 2015 ; Baer, 2010). Les travaux des juristes étudient quant à eux la diversité des régulations législatives selon les États (Robard, 2002 ; Maddalena, 2005 ; Cloatre, 2018). Dans le champ pluridisciplinaire des « Sciences, techniques et société » (STS), des travaux examinent également comment la production de connaissances participe au processus de pluralisation thérapeutique (Gale, 2014, partie 4 ; Brosnan *et al.*, 2018). Brosnan, Vuolanto et Danell Brodin (2018, p. 19-23) identifient notamment quatre approches : l'étude du recours au modèle de la médecine des preuves pour évaluer ces « autres médecines » et participer ainsi à leur légitimation ou à leur décrédibilisation ; la compréhension de la diversification des savoirs sur les soins et les thérapeutiques ; la prise en compte des savoirs profanes constituant ces « autres médecines » ; ou encore l'analyse des contrôles exercés sur la production et l'utilisation de ces différents savoirs. L'ensemble de ces approches permet d'aborder la compréhension de la multiplication de sources de légitimation des pratiques de santé. A une échelle plus pratique, certains travaux examinent le pluralisme thérapeutique dans les établissements de soins. Cette échelle micro-sociale permet d'étudier les négociations de l'agencement d'une offre plurielle de soins entre les acteurs en présence, aboutissant à des configurations analysées comme des « poches d'intégration sélectives » (Cohen *et al.*, 2015, chapitre 3 ; Broom et Tovey, 2008). Cela révèle une situation française ambiguë présentant des frontières poreuses entre ce qui relèverait de la médecine officielle et ce qui resterait en-dehors.

Notre recherche¹⁵² apporte une vision complémentaire à ce tableau tout en s'inscrivant dans les travaux des STS sur le travail des frontières (Brosnan, Vuolanto et Danell Brodin, 2018, p. 7-10). En nous référant à une analyse en termes de mondes sociaux (Clarke et Star, 2008, p. 113), nous interprétons la présence des pratiques auparavant marginalisées (Brosnan *et al.*, 2018, p. 21)

¹⁵² Ce travail est issu de la thèse en cours de Frédérique Dambre, sous la direction de Patrice Cohen.

au sein des systèmes de santé comme une construction sociale, effectuée avec le temps, au travers de négociations et de régulations qui impliquent de nombreux acteurs. Nous les avons récemment identifiés à l'intersection de divers mondes sociaux (Cohen et Dambre, 2019) dont : celui des patients, des citoyens et des utilisateurs, celui des producteurs et des pourvoyeurs d'« autres médecines », du monde politique, ou encore celui des médecins et de la science. Notre ethnographie nous a permis d'étudier les représentations et les négociations à une échelle meso-sociale mettant en présence des acteurs de ces différents mondes sociaux. Dans cet article, nous mobilisons plus particulièrement les notes de terrain issues des observations du congrès mentionné plus haut, notamment les échanges enregistrés et retranscrits d'une table ronde ainsi qu'un entretien retranscrit avec un organisateur, et les supports de communication du congrès. Organisé sous l'égide d'une association de médecins, ce congrès constitue selon nous un événement significatif propice à la compréhension de nouvelles dynamiques de pluralisation thérapeutique en cours.

2. Une nouvelle arène sociale sur les « thérapies complémentaires »

Le caractère inédit de ce « Premier congrès international » portant sur les « thérapies complémentaires » renvoie au fait qu'il se situe à l'intersection de différents mondes sociaux. En rassemblant des acteurs multiples, cette configuration sociale se présente comme une « arène » permettant d'étudier les relations entre ces acteurs (Clarke et Star, 2008). D'après le programme, sur les 151 intervenants ou modérateurs, 84 sont des médecins, dont 34 professeurs. Quand ils ne sont pas médecins ou universitaires, les intervenants sont kinésithérapeutes, infirmiers, ostéopathes, sophrologues, naturopathes, vice-présidents d'associations de malades, réflexologues, musicothérapeutes, représentants politiques, etc. L'événement regroupe ainsi un public de médecins (spécialistes ou généralistes), de professions paramédicales (infirmiers, kinésithérapeutes...), et de professionnels ne disposant pas d'une reconnaissance institutionnelle dans le champ de la santé (réflexologues, sophrologues, naturopathes...).

En apparence (cf. figure 1), le format de l'événement respecte les canons scientifiques des congrès médicaux, à l'image du statut de professeur des organisateurs. Les supports de communication présentent : un comité scientifique international comprenant onze professeurs et un docteur en médecine ; un lieu prestigieux (centre de congrès) ; des tarifs classés en plusieurs catégories, adaptés aux profils socioprofessionnels des participants (médecins, paramédi-

caux, thérapeutes, étudiants) ; et la mise en évidence de « symposiums », de « focus » ou d'ateliers thématiques. L'événement est présenté comme un espace de débats portant sur l'intérêt des thérapies complémentaires selon le modèle de la médecine factuelle, comme le soulignent les intitulés de certaines interventions : « La médecine thermique : une médecine fondée sur les preuves », « La sophrologie, une méthode positive à l'efficacité avérée », « EBM et prise en charge en acupuncture du patient douloureux », « Exemple d'application du shiatsu à l'hôpital dans la prise en charge du patient cancéreux (action sur les effets secondaires des chimiothérapies) ».

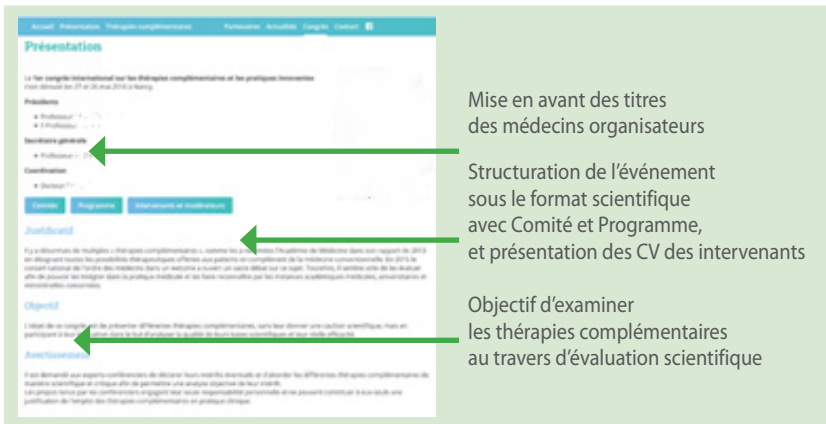


Figure 1. Site de l'association, présentation officielle de l'événement (consulté le 20/05/2020). Photo volontairement floutée.

Mise en avant des titres des médecins organisateurs

Structuration de l'événement sous le format scientifique avec Comité et Programme, et présentation des CV des intervenants

Objectif d'examiner les thérapies complémentaires au travers d'évaluation scientifique

Chaque session est animée ou modérée par un médecin et un « spécialiste » du sujet abordé, qu'il soit professionnel de santé ou non, permettant de porter des regards pluriels sur des pratiques présentées (cf. figure 2).

Ce congrès sur les thérapies complémentaires aborde une grande diversité de pratiques thérapeutiques ou de techniques de soins, qui révèlent autant de zones de porosité entre des pratiques officielles et d'autres qui ne le sont pas. Par exemple, certains ateliers ont une entrée par pathologie ou trouble, comme les addictions, la douleur ou l'obésité. L'atelier sur les addictions évoque l'intérêt de pratiques comme la méditation de pleine conscience, l'acupuncture ou encore l'hypnose. Celui sur la douleur présente les apports de la médecine manuelle – notamment l'ostéopathie – ou de la médecine thermique. Ces domaines, qui concernent la gestion de la douleur ou des affections chroniques et visent à améliorer la « qualité de vie », constituent des zones de perméabilité entre les thérapeutiques orthodoxes et non orthodoxes que nous avons obser-



Présentation d'une ostéopathe sur l'impact de l'ostéopathie sur l'asthme modérée par un professeur chirurgien et un autre ostéopathe

Figure 2. Disposition d'une session lors de la conférence annoncée
Source : <https://twitter.com/TherapiesInnov>. Photo volontairement floutée

vées plus largement dans l'ensemble de notre ethnographie. Les approches thérapeutiques mentionnées ci-dessus sont enseignées dans les facultés de médecine sous la forme de « diplômes universitaires » (DU), de « capacité » (pour l'acupuncture) ou de « diplômes d'enseignements spécialisés complémentaires » (DESC). Chacun de ces titres témoigne d'une compétence supplémentaire, mais ils sont périphériques dans la hiérarchie des études médicales. Si les certifications universitaires peuvent donner une certaine légitimité aux pratiques de ces médecins, ces savoirs demeurent cependant à la marge des facultés et sont toujours sujets à controverses dans le monde médico-scientifique¹⁵³. Ainsi, dans le champ médical, les enseignements spécialisés ou complémentaires participent à la diversité des compétences et des approches des professionnels, et contribuent à rendre perméables les frontières entre pratiques officielles et pratiques marginales.

Par ailleurs, le programme comprend également trois « focus » sur les « thérapies complémentaires personnalisées » : les « thérapies manuelles » comme l'ostéopathie ; les « thérapies administrées » telles que l'aromathérapie et la phytothérapie ; et les « thérapies psychocorporelles » qui laissent une large place à la présentation d'approches mobilisant les concepts d'énergie ou des liens « corps-esprit ». Ces « focus » répartissent les pratiques en fonction de la classification de la Cochrane Collaboration, qui propose une définition opér-

¹⁵³ En témoigne une tribune du 19 mars 2018 de professionnels de santé contre les « médecines alternatives », dont l'efficacité serait non prouvée, parmi lesquelles ils incluent les pratiques qui donnent lieu à des qualifications médicales telles que l'homéopathie, l'acupuncture, ou la mésothérapie (Collectif. « L'appel de 124 professionnels de la santé contre les médecines alternatives ». *Le Figaro*, 18 mars 2018).

rationnelle et révisable des *Complementary and Alternative Medicines* pour les étudier dans les logiques de l'*Evidence Based Medicine* (Wieland, Manheimer, *et al.*, 2011). Enfin, des communications libres traitent aussi d'autres pratiques spécifiques : yogathérapie, cohérence cardiaque, naturopathie, plantes et huiles essentielles, massage chinois traditionnel, etc., dont beaucoup sont enseignées en dehors des universités et se situent en dehors du champ médical. Néanmoins, dans le cadre de ce congrès, il existe une volonté d'examiner les savoirs sur lesquels ces pratiques reposent, au prisme de la médecine des preuves. L'évaluation, et plus largement la production des connaissances scientifiques, apparaissent alors comme des domaines dans lesquels les frontières des soins deviennent poreuses.

Cette programmation englobe ainsi une diversité de pratiques et associe des professionnels de santé avec des professions de santé assimilées (ostéopathe, psychologues) ayant suivi des formations universitaires complémentaires, ou des formations privées, et des praticiens dont les pratiques ne sont pas réglementées. Dès lors, ce congrès se présente comme une nouvelle « arène » à l'intersection du monde des « autres médecines » et du monde médico-scientifique. L'organisation et le cadrage des débats mettent au même plan une diversité de professionnels (médecins et non-médecins) et de pratiques enseignées au sein des universités ou en dehors du champ médical. Cette configuration particulière d'acteurs favorise un remodelage des frontières en intégrant les réflexions dans les critères de démarcation des pratiques légitimes ou illégitimes comme le statut de professionnel de santé, la formation ou la mesure d'efficacité.

3. Ouvrir les débats sur les « thérapies complémentaires » dans le monde médico-scientifique

La dénomination de « thérapies complémentaires » est apparue récemment dans les discours officiels. Elle est notamment utilisée dans un rapport de 2013 de l'Académie de médecine (Bontoux *et al.*, 2013) et sur un numéro du webzine de l'Ordre des médecins (Ordre national des médecins, 2015). Toutefois, il y a peu de lieux de discussions professionnelles sur ces pratiques, qui forment un ensemble très hétérogène. L'objectif de ce congrès est de combler ce manque.

Les organisateurs insistent en effet sur le caractère pionnier de leur démarche, qui se traduit dans le titre même de l'événement (« Premier congrès international »). En outre, en parlant de « thérapie complémentaire » tout en

développant un discours de complémentarité des approches thérapeutiques, ils cherchent à intégrer ces offres de soins dans la sphère des organisations officielles des professionnels de santé, en évitant de les remettre en cause comme pouvait l'évoquer le terme « médecines alternatives ». Le vocabulaire employé participe ainsi à construire une image des thérapies complémentaires compatible avec la médecine officielle, si l'on se réfère aux travaux sur la sémantique médico-historique de l'historien Jütte (2001) qui mentionne le travail de manipulations sémantiques dans toute appellation des « autres médecines ». Cette démarche discursive de leur part est complétée par une référence normative permanente à la médecine officielle en examinant les thérapies complémentaires au prisme de la médecine des faits probants. Les organisateurs se situent en effet dans la logique de l'évaluation scientifique, comme ils le précisent sur la première page du site du congrès : « L'objet de ce congrès est de présenter différentes thérapies complémentaires, sans leur donner une caution scientifique, mais en participant à leur évaluation dans le but d'analyser la qualité de leurs bases scientifiques et leur réelle efficacité ».

Cette mention est l'une des précautions mises en place par le comité d'organisation à la suite d'une polémique avec les autorités de santé concernant le programme et les intervenants. Un des organisateurs nous relate les faits en entretien :

« Un jour [le doyen devant tenir les propos inauguraux du congrès] a reçu un mail, émanant du président du Conseil régional de l'Ordre, lui-même alerté par le président du Conseil national de l'Ordre des médecins, comme quoi, dans le groupe organisateur du congrès, il y avait un médecin radié du Conseil de l'Ordre, un autre qui se faisait passer pour médecin alors qu'il ne l'était pas et enfin un qui, lui, était nommé cité, ayant [des pratiques] de dérives sectaires [identifié] par la Miviludes. [...] Le doyen ayant reçu ça a tout de suite envoyé à tout le comité d'organisation un mail [...] disant : "Je me désiste, vous retirez mon nom de partout, je demande aux présidents d'universités et à mes collègues de partir, vous avez abusé de ma confiance". »

Médecin à l'initiative de l'événement lors d'un entretien individuel,
décembre 2016

Cet exemple d'incident lié au patronage du congrès par une autorité médicale illustre les réticences, voire les résistances, au sein du monde médico-scientifique, à aborder ce sujet délicat qui concerne à la fois des pratiques de médecins, mais aussi des pratiques qui font l'objet de controverses. Dans le cas présent, lors de la préparation du congrès, la Miviludes a interpellé les autorités locales de santé pour dénoncer la présence dans le comité d'organisation de personnes associées à des pratiques à risques de dérives sectaires, ou de « charlatans » qui usurperaient le titre de médecin. Pour atténuer la polémé-

mique et afin de pouvoir maintenir la tenue du congrès, le comité d'organisation et les autorités conviennent de l'affichage des *curriculum vitae* des intervenants, permettant de préciser leurs titres et leurs pratiques. Cet affichage, résultat direct d'un processus de négociation, contribue ainsi à distinguer les universitaires médicaux et les médecins exerçant en libéral de l'ensemble des autres praticiens. Cette redéfinition des frontières des pratiques thérapeutiques légitimes afin de satisfaire les autorités de santé est complétée par une position distanciée des organisateurs par rapport aux propos des conférenciers qui « ne peuvent constituer à eux seuls une justification de l'emploi des thérapies complémentaires en pratique clinique » (avant-propos du livret de présentation du congrès).

Ainsi, nous interprétons les conditions de l'organisation de ce congrès comme étant au centre d'un double processus. Tout d'abord une volonté d'ouvrir les débats sur des pratiques parfois controversées ou avec une faible légitimité médicale, dans les cadres normatifs de la médecine factuelle, ce qui est à l'origine même de l'objectif de ce congrès. Parallèlement, et notamment après un processus de négociation, une présentation contrôlée et prudente des approches ou pratiques thérapeutiques qui s'écarteraient ou contesteraient le paradigme biomédical et les organisations professionnelles sous-jacentes. En évitant de donner une caution à ces pratiques, les organisateurs adoptent une position neutre qui apparaît politiquement correcte vis-à-vis des autorités de santé.

4. Les thérapies complémentaires : des innovations thérapeutiques ou à l'échelle des organisations professionnelles ?

Pour réduire les réticences au sein du monde médico-scientifique, la démarche de mise en débat public des « thérapies complémentaires », souligne également l'intérêt de leurs recours. La présentation de certaines approches en termes de pratiques innovantes contribue à une vision valorisée de pratiques situées à la périphérie des pratiques de soins les plus légitimes. Sous le label de l'innovation, des procédés techniques ou biologiques qui ne disposent pas à l'heure actuelle d'une caution au sein du monde médico-scientifique sont exposés. C'est le cas par exemple de la transplantation fécale ou de la phagothérapie¹⁵⁴ qui sont présentées comme de nouvelles pistes pour répondre aux

¹⁵⁴ Une transplantation fécale consiste à administrer une préparation de matière fécale issue d'un sujet sain à un patient en vue d'exercer des effets thérapeutiques (<https://www.fmcgastro...>

problèmes de l'antibiorésistance. L'innovation, telle qu'elle est affichée dans le programme, met l'accent sur l'intérêt des thérapies complémentaires pour répondre aux « impasses thérapeutiques » rencontrées par la biomédecine. Un rhumatologue qui dirige un pôle sur la douleur exprime les nécessaires recours aux thérapies complémentaires pour répondre aux problématiques de patients qu'il n'arrive pas à aider avec uniquement les approches biomédicales.

« Se pose, dans un centre de la douleur, la question de n'avoir exclusivement que des douloureux rebelles, même réfractaires, qui ne répondent à rien, et dans ces conditions-là on ne peut pas faire l'économie d'une réflexion sur les thérapies complémentaires. »

Rhumatologue,
au cours d'une présentation lors du congrès

L'innovation s'entend également au niveau des organisations professionnelles, certaines étant impulsées par les pouvoirs publics. C'est le cas notamment du développement de la prise en charge de la douleur qui transforme les modalités de travail dans les établissements de soins autour d'un fonctionnement pluridisciplinaire et pluriprofessionnel. Le même rhumatologue poursuit sa réflexion sur les thérapies complémentaires en les inscrivant dans les logiques de prise en charge globale impulsées par les pouvoirs publics au travers de la cancérologie et des soins de support :

« En ce qui concerne les soins de supports, pour ne pas s'intéresser juste à la douleur chronique rebelle, les soins de support c'est l'ensemble des soins et de soutien nécessaire tout au long de la maladie, et par définition, voyez, c'est une circulaire DHOS, en association avec les traitements spécifiques. »

Rhumatologue,
au cours d'une présentation lors du congrès

Ce rhumatologue mentionne la circulaire de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, qui insiste sur le caractère complémentaire de toutes les approches de soins et d'accompagnement. Il s'agit dès lors de penser la prise en charge des personnes dans une dimension globale, en prenant en compte les dimensions physiologiques, psychologiques ou sociales. Certaines interventions peuvent avoir des objectifs curatifs, d'autres visent à prendre en compte la douleur, ou encore la qualité de vie. Certaines thérapies sont ainsi présentées comme des solutions pour répondre à des troubles d'ordre psy-

... org/texte-postu/postu-2018-paris/transplantation-fecale/, le 14 juin 2020). La phagothérapie est l'utilisation thérapeutique de virus (dits bactériophages) pour leur capacité à détruire des bactéries pathogènes infectieuses (<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/phagoth%C3%A9rapie/188180>, 14 juin 2020). En France, les deux techniques ne sont pas autorisées en dehors de recherches en biologie médicale et d'études cliniques (sauf cas particulier de l'infection à Clostridium difficile pour la transplantation fécale).

chosomatique associés aux émotions et à la gestion du stress pour lesquels la biomédecine a peu de solutions. L'approche globale de la personne, présentée comme une innovation, est abordée dans plusieurs sessions qui invitent à réfléchir à l'organisation des soins en s'intéressant au passage « des médecines complémentaires à la médecine intégrative » ou aux « problèmes organisationnels, environnementaux, administratifs et juridiques des thérapies complémentaires ». Un chirurgien présente son expérience dans une clinique privée de chirurgie où des thérapies complémentaires sont mobilisées tout au long de la prise en charge, comme le recours à l'hypnosédation pour limiter les effets secondaires des anesthésies et faciliter la récupération, ou l'aromathérapie pour favoriser la détente. Au-delà des impacts pour les patients, il met aussi en évidence les économies de santé et la qualité de vie au travail pour le personnel, autant de dimensions qui présentent les thérapies complémentaires dans une perspective d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, mais aussi du service rendu aux usagers, critères pris en compte par la Haute Autorité de santé dans la certification des établissements et des professionnels de santé.

En présentant sous l'angle de la complémentarité et de l'innovation des pratiques de soins non conventionnelles, les organisateurs soulignent l'intérêt à intégrer dans les pratiques officielles les thérapies complémentaires qui auraient démontré une efficacité au prisme de l'*Evidence Based Medicine*, ou qui contribueraient à l'amélioration des services rendus aux usagers. Ils inscrivent ainsi les thérapies complémentaires dans les logiques normatives des pratiques professionnelles officielles, ce qui participe aux négociations de la définition des frontières des soins.

* * *

L'exemple de ce congrès scientifique sur les « thérapies complémentaires » constitue pour nous un révélateur de nouvelles configurations de négociations des frontières des soins. Tout d'abord, par l'ingénierie sémantique, la terminologie « thérapies complémentaires » permet d'établir un pont entre les approches officielles et légitimes de santé et celles, plus marginales, émergentes ou plus controversées, créant ainsi des porosités de frontières entre les divers types de soins. Par ailleurs, la référence permanente à la médecine basée sur les preuves positionne cet événement dans des normes actuellement dominantes de la médecine officielle. Enfin, en élargissant le champ de ces « thérapies complémentaires » au-delà des frontières des thérapies officielles, les organisateurs ont impliqué de nombreux praticiens non exclusivement médecins, comme des professionnels de santé paramédicaux ou des personnes dont

les pratiques reposent sur des savoirs non reconnus dans le champ médical. La diversité des pratiques présentées et discutées dans ce congrès, et l'hétérogénéité des intervenants, favorisent ainsi une configuration spécifique de la rencontre de divers mondes sociaux, que nous analysons comme une « arène » des « thérapies complémentaires ». L'organisation de ce congrès fait l'objet d'un travail de négociation de la place de pratiques situées aux marges ou en dehors de la médecine officielle, en les inscrivant dans les logiques normatives médico-scientifiques et en mettant l'accent sur leurs assimilations aux organisations et logiques professionnelles en place, sans les remettre en cause frontalement. Les organisateurs en proposent une vision valorisée en insistant sur la nécessité de les évaluer pour intégrer de manière complémentaire aux pratiques biomédicales celles qui présenteraient des intérêts dans la prise en charge des patients, et écarter les autres. Ils les présentent ainsi comme des solutions prometteuses permettant de dépasser les limites de la biomédecine, ou d'améliorer qualitativement les prises en charge des patients. ■

Bibliographie

- Baer H.A.** (2010). "Complementary and Alternative Medicine. Processes of Legitimation, Professionalization, and Cooption". In : *The New Blackwell Companion to Medical Sociology*, par William Cockerham, 373-90. Chichester: Wiley Blackwell.
- Bontoux D., Couturier D., et Menkès C.-J.** (2013). « Thérapies complémentaires - acupuncture, hypnose, ostéopathie, tai-chi - leur place parmi les ressources de soins ». Académie nationale de médecine. <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/07/4.rapport-Therapies-complementaires1.pdf>
- Bouchayer F.** (1986). « La nébuleuse des autres médecines. Essais de cartographie ». *Études* 365 (10), p 317-30.
- Broom A., Tovey P.** (2008). *Therapeutic Pluralism: Exploring the Experiences of Cancer Patients and Professionals*. London: Routledge.
- Brosnan C., Vuolanto P., et Danell Brodin J.-A.** (2018). *Complementary and Alternative Medicine. Knowledge Production and Social Transformation*. Switzerland: Palgrave Macmillan. *Health, Technology and Society* 337.
- Cant S., Sharma U.** (1999). *A New Medical Pluralism: Complementary Medicine, Doctors, Patients and the State*. London: Routledge.
- Clarke A. Leigh Star S.** (2008). "The Social Worlds Framework: A Theory/Methods Package". In : *The Handbook of Science and Technology Studies*, par Hackett E.J., Amsterdamska O., Lynch M., Wajcman J.. Cambridge: MIT Press Cambridge, MA, 3:113-37.
- Cohen P., Dambre F.** (2019). « Sciences sociales : comment comprendre les médecines complémentaires et alternatives au sein des systèmes de santé ? In : *Médecines complémentaires et alternatives. Pour ou contre ? Regards croisés sur la médecine de demain*, par Suissa V., Guérin S., Denormandie P.. Paris : Michalon, p. 109-35.
- Cohen P., Rossi I.** (2011). « Le pluralisme thérapeutique en mouvement. Introduction du numéro thématique « Anthropologie des soins non conventionnels du cancer ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, n° 2.
- Cohen P., Sarradon-Eck A., Rossi I., Schmitz O., Legrand E.** (2015). *Cancer et pluralisme thérapeutique*. Paris : L'Harmattan.
- Gale N.** (2014). "The Sociology of Traditional, Complementary and Alternative Medicine". *Sociology Compass*, 8 (6), p. 805-22.
- Hörbst V., Gerrets R., Schirripa P.** (2017). "Revisiting Medical Pluralism". *L'Uomo Società Tradizione Sviluppo* 42 (1), p. 7-26.
- Jütte R.** (2001). "Alternative Medicine and Medico-historical Semantics". In : *Historical Aspects of Unconventional Medicine: Approaches, Concepts, Case Studies*. Sheffield: European Association for the History of Medicine and Health, p. 11-26.
- Laplantine F., Rabeyron P.-L.** (1987). *Les Médecines parallèles*. Paris : Presses universitaires de France (coll. Que sais-je ? n° 2395).
- Maddalena S.** (2005). *Alternative Medicines: On the Way towards Integration? A Comparative Legal Analysis in Western Countries*. Berne: Peter Lang.
- Marcus G.E.** (2010). « Ethnographie du/dans le système-monde. L'émergence d'une ethnographie multisituée ». In : *L'Engagement ethnographique*, par Cefaï D.. Paris: Éditions de l'EHESS, 371-98.

Ordre national des médecins. (2015). « Quelle place pour les médecines complémentaires ? ». *Webzine* n° 3. https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_webzine/2015-07/www/index.php#/intro

Robard I. (2002). *Médecines non conventionnelles et droit : la nécessaire intégration dans les systèmes de santé en France et en Europe*. Litec.

Saks M. (2015). « Power and Professionalisation in CAM ». In : *Routledge Handbook of Complementary and Alternative Medicine: Perspectives from Social Science and Law*.

Suissa V., Guérin S., Denormandie P. (2019). *Médecines complémentaires et alternatives. Pour ou contre ? Regards croisés sur la médecine de demain*. Paris : Ed. Michalon.

Wieland L-S., Manheimer E., Berman B-M. (2011). « Development and Classification of an Operational Definition of Complementary and Alternative Medicine for the Cochrane Collaboration ». *Alternative Therapies in Health and Medicine* 17 (2): 50.



Postface

Patrice Pinell

Institut national de la santé
et de la recherche médicale (Inserm)

L'ouvrage collectif, produit des travaux de membres des réseaux thématiques Sociologie de la santé (RT 19) et Sociologie des professions (RT 1) de l'Association française de sociologie (AFS), permet de se faire une idée de ce qu'est, aujourd'hui en France, la sociologie de ce vaste domaine de recherches ayant pour objets la médecine – dans toutes ses dimensions institutionnelles, professionnelles, socio-économiques et politiques – ses usagers, mais aussi la maladie et la santé comme faits sociaux. Pour moi, alors biochimiste médecin à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), fraîchement reconverti à la sociologie, qui étais présent en 1976 lors du premier colloque¹⁵⁵ de ce domaine tout juste émergent, ce livre a été l'occasion de prendre la mesure des changements survenus depuis. Les participants à ce colloque fondateur formaient un ensemble bigarré réunissant des chercheurs dans les différentes disciplines des sciences humaines et sociales et quelques médecins – surtout des psychiatres et des médecins de santé publique – tous (plus ou moins) intéressés par l'ouverture d'un champ de recherche jusque-là négligé. Chercheurs déjà confirmés ou entrants dans le champ scientifique, la plupart d'entre eux ne s'étaient investis que récemment dans des recherches sur des questions touchant à la santé, à la maladie, aux professions et institutions médicales... et pour certains d'ailleurs, l'incursion dans ce domaine n'allait être que temporaire. Une caractéristique de ce petit milieu en voie de formation était de réunir des gens qui en choisissant de travailler sur la santé avaient accepté d'occuper des positions dans un secteur de recherche occupant une place relativement marginale dans leurs disciplines¹⁵⁶. Aussi, les premières unités de recherche dédiées aux Sciences humaines et sociales (SHS) de la santé qui allaient ensuite se former, allaient-elles se caractériser par leur pluridisciplinarité, associant sociologues, anthropologues et économistes (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société-Cermes), psychanalystes, historiens des sciences (unité 158 de l'Inserm). Une pluridisciplinarité qui semble s'être conservée jusqu'ici, alors que la structuration institutionnelle du milieu s'est

155 « Santé, médecine et sociologie : colloque international de sociologie médicale », Paris, 6-9 juillet 1976.

156 Je pense ici à la place marginale (et souvent de moindre prestige) en France, de l'histoire de la médecine et de la santé publique, de l'anthropologie médicale, de l'économie de la santé au sein de leurs disciplines mères. Pour la sociologie, la marginalisation affectait initialement le domaine en train de se construire des recherches sur la médecine (institutions, professions, spécialités), sur les relations médecins/malades et sur les représentations du corps, de la santé et de la maladie. Et puis, ce domaine a eu tendance à se subdiviser en se rattachant pour partie à la sociologie des professions, à la sociologie des organisations, à la sociologie des sciences, à la sociologie politique, avec comme effet la multiplication de recherches de plus en plus « pointues », mais, à mon sens, au prix d'une difficulté à appréhender dans leur complexité les relations d'interdépendances qui lient les professions, les institutions, la production des connaissances et les politiques publiques, et les mobilisations des acteurs.

renforcée en même temps que le domaine se développait. Un développement dont cet ouvrage collectif donne une image, certes forcément parcellaire mais néanmoins illustrative. L'écriture des 32 contributions qui le composent a mobilisé une cinquantaine de chercheurs qui forment un échantillon « spontané » que j'ai eu envie d'étudier de plus près quand on m'a demandé de faire la postface de l'ouvrage. En sociologue formé dès mes premières armes à l'école de Pierre Bourdieu, j'ai « tout naturellement » cherché à traiter cet échantillon comme un espace social dont je postulais qu'il devait être assez représentatif du secteur de la sociologie (au sens large) travaillant sur la médecine, la santé et la maladie. Avec en tête l'idée de mieux caractériser à la fois les changements survenus dans cet espace de recherche depuis le temps de sa formation dans les années 1975 et les centres d'intérêt en termes d'acteurs, de groupes professionnels et d'institutions ressortant de ce panel de recherches. Et de voir si une telle mini-étude, malgré toutes ses limites, permettait de mettre en perspective cet ensemble de travaux autrement que ne l'aurait fait une analyse synthétisant leurs contenus.

1. Une rapide caractérisation du groupe réuni pour la production du livre

La première chose qui saute aux yeux quand on regarde les structures de rattachement des auteurs, c'est l'importance prise par l'implantation institutionnelle du domaine¹⁵⁷ malgré les limites liées à l'échantillon. Là où quelques décennies plus tôt il n'existait qu'un tout petit nombre d'équipes spécialisées, essentiellement parisiennes, l'espace s'est étendu considérablement surtout dans les universités de province d'où viennent la majorité (60 %) de celles et ceux qui ont contribué à ce livre. Son développement peut se lire aussi dans le fait que les « entrants » dans le champ de la sociologie, doctorant-e-s et jeunes docteurs n'occupant pas (encore) un poste statutaire au sein de l'université ou des institutions, représentent plus de la moitié des auteurs (28/52). Des auteurs qui, en réalité, sont surtout des autrices. Si à ces débuts, alors que la

¹⁵⁷ Un relevé des laboratoires d'origine des contributeurs et contributrices met en évidence un réseau associant une vingtaine d'institutions, certaines spécialisées comme l'École des hautes études en santé publique (EHESP) de Rennes, l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), le Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes) ou des petites équipes universitaires associées au Centre national de la recherche scientifique (CNRS), d'autres constituant des équipes spécialisées ou des regroupements plus informels (autour d'un ou deux chercheurs au sein d'Unités mixtes de recherche (CNRS/Université) à caractère « généraliste ».

sociologie était une discipline très majoritairement investie par des hommes¹⁵⁸, son « secteur médecine-santé-maladie » se distinguait déjà par un niveau de féminisation relativement élevée¹⁵⁹, l'image qu'il donne aujourd'hui à travers cet ouvrage montre une amplification de cette caractéristique. Les femmes y sont assez nettement majoritaires (30 contre 22) que ce soit au sein du sous-groupe des « entrants » (17/11) ou, à un degré moindre, des statutaires (13/11). Mais cela, bien que ce dernier groupe garde la marque de la domination masculine, les inégalités entre genres étant visibles au regard de la pyramide des grades, le ratio hommes/femmes s'inversant à mesure que l'on descend dans la hiérarchie institutionnelle¹⁶⁰.

Un autre trait du secteur des SHS de la santé, très présent dans l'ouvrage, est la position dominante qu'y occupent les fondements théoriques et méthodologiques de la sociologie interactionniste. Ce trait est un produit de l'histoire. La marginalité originelle des SHS de la santé, en France, contrastait alors fortement avec la place que la sociologie médicale et l'anthropologie de la santé occupait aux États-Unis et en Grande-Bretagne, ce qui explique en grande partie le poids déterminant qu'allaient y prendre les approches élaborées par les grandes figures de la sociologie anglo-saxonne. Cette particularité a fait de la sociologie médicale française le secteur sans doute le plus ouvert aux influences du fonctionnalisme, du culturalisme et surtout de l'interactionnisme symbolique, d'autant plus que se faire l'importateur en France de ces grands courants de la sociologie permettait de revaloriser symboliquement une position dominée attachée à la marginalité de ce secteur. La grande majorité des autrices et des auteurs du présent ouvrage continuent de s'inscrire

¹⁵⁸ Parue dans le courant des années soixante, l'analyse proposée par Bourdieu et Passeron dans *Les héritiers* (éd. de Minuit, 1985, nouvelle édition augmentée), décrivait une opposition de genre au sein des disciplines de sciences humaines et sociales entre les populations étudiantes des facultés de psychologie (très majoritairement des femmes) et de sociologie (très majoritairement des hommes).

¹⁵⁹ Cette présence plus forte des femmes tenait, dans un petit milieu, au poids du Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes), l'une des deux seules unités de recherche spécialisées en Sciences humaines et sociales (SHS) de la santé, fondé par Claudine Herzlich et qui, à ses débuts, regroupait très majoritairement des femmes sociologues, anthropologues et économistes de la santé, qui allaient rapidement se faire un nom (Isabelle Baszanger, Janine Pierret, Martine Bungener et Sylvie Fainzang).

160

	Professeur, directeur de recherche	Maître de conférences, chargé de recherche	Ingénieur de recherche, ingénieur d'étude, cadre infirmier	« Entrants »
Hommes	5	6	0	11
Femmes	2	7	4	17

dans les mêmes problématiques, puisant leurs références théoriques dans les travaux anciens devenus canoniques de Goffman, Strauss, Hughes, Freidson et Abbott, ainsi que dans ceux des chercheuses et chercheurs français qui s'en sont inspiré-e-s¹⁶¹. D'où, par-delà la diversité des objets de recherche traités, le sentiment de relative homogénéité conceptuelle et de parenté des démarches qui se dégage de cet ouvrage et lui donne une cohérence d'ensemble, rare dans ce type de publications.

2. Un ouvrage marqué par le poids des jeunes chercheur-e-s et qui privilégie l'étude des pôles (et des agents) dominés du champ médical

La place tenue par les entrants dans la composition de ce livre se retrouve dans la part qu'y prennent les contributions issues de thèses encore en cours ou récemment achevées (16 des 32 textes) et devient prépondérante si l'on ajoute ceux produits par des équipes principalement composées de « docteurs » et post-doctorants¹⁶². Toutefois, les approches développées par la génération de ceux et (plus encore) celles qui ont choisi de faire leurs premières armes en travaillant sur des évolutions contemporaines du champ médical ne se distinguent pas pour autant de celles proposées dans cet ouvrage par la plupart des chercheurs confirmés. À l'exception de rares textes de synthèse ou de réflexions théoriques, les analyses présentées abordent des questions concrètes, touchant à des changements observés localement, sur des terrains bien délimités et affectant les relations entre acteurs de statuts différents ou entre structures institutionnelles. Ainsi, le thème de la coopération (entre acteurs, entre institutions) qui fait l'objet du livre, est-il exploré sous les angles les plus divers, ce qui en fait toute la richesse. Il me semble cependant important de souligner que la grande variété des situations traitées n'épuise pas la question des formes que prend la coopération dans le champ médical, une ambition à laquelle d'ailleurs l'ouvrage ne prétend pas. Ce faisant, à défaut de proposer une vue glo-

¹⁶¹ En comparant les textes cités ayant plus de vingt ans et ceux postérieurs à l'an 2000, il est frappant de constater que la majorité des premiers sont le fait d'auteurs anglo-saxons (67 contre 53 Français et 1 Allemand), alors que 90 % des seconds ont été écrits par des Français. Et encore plus frappant de voir qu'Abbott (12), Freidson (6), Goffman (6), Hughes (13) et Strauss (13) totalisent à eux cinq 51 citations - soit 42 % des références bibliographiques antérieures à 2000 - portant sur un petit nombre d'ouvrages devenus « classiques » (chez les Français, une autrice, Isabelle Baszanger, qui introduit l'œuvre d'Anselm Strauss dans notre pays, et un auteur Jacques Gelis, historien de l'accouchement, sont les seuls à être cités 4 fois).

¹⁶² Il s'agit de recherches sur contrat pour lesquelles on peut faire l'hypothèse qu'une de leurs finalités est de pouvoir financer des jeunes après leur thèse.

bale, il offre une bonne image des groupes professionnels et des institutions du champ qui sont les centres d'intérêt actuels des sociologues de la santé.

Une analyse sommaire des objets d'études qui fournissent la matière des contributions fait ressortir la prédominance très forte des recherches centrées sur des espaces et des acteurs dominés du champ. Cette prédominance peut être mise en évidence à plusieurs niveaux. Tout d'abord celui du choix des acteurs qui, dans des travaux abordant les pratiques de collaboration entre des groupes de statuts sociaux, occupent la position centrale de l'analyse. Trois configurations d'acteurs coexistent. La première et la plus importante en nombre est celle qui place au centre de l'étude des non-médecins : infirmières, sages-femmes, groupes d'acteurs de la coordination (en voie de professionnalisation), pharmaciens, travailleurs sociaux ou patients et usagers de la santé. Cette configuration est deux fois plus fréquente que celle dont les « héros » sont des médecins (19 contre 8). La troisième configuration est celle centrée sur des équipes hospitalières, elle est la plus rare (4 études). À un deuxième niveau, on constate que lorsque les questions de collaboration sont traitées à partir de la façon dont elles se posent pour des médecins ou des services hospitaliers, ceux-ci appartiennent à des sous-espaces dominés. Sur les 8 études centrées sur les médecins, 4 concernent des généralistes – praticiens de Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et médecins mutualistes – une les médecins du travail et une autre les médecins d'Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ephad) et deux seulement des cliniciens spécialisés. Quant aux services hospitaliers dont le fonctionnement, avec ce qu'il suppose de coopération entre les différents membres de l'équipe, est l'objet de l'étude, il s'agit ici encore le plus souvent d'institutions symboliquement et socialement dominées dans la hiérarchie des spécialités cliniques : services d'orthogénie, services d'urgence et d'urgences psychiatriques. Le seul chapitre consacré exclusivement à des institutions du pôle dominant de l'espace hospitalier, traite en outre d'une question très spécifique de prise de relais entre les services d'enfants et d'adultes en diabétologie. En dehors de ce cas, et la chose mérite d'être soulignée, quand le terrain d'enquête est (ou comporte) un service de clinique spécialisée – *i.e.* quand il est situé dans une institution du pôle dominant du champ médical – la recherche est toujours centrée sur les non-médecins dans leurs relations avec les équipes hospitalières.

3. Des pratiques de coopération qui s'inscrivent principalement dans un cadre de relations se caractérisant par des inégalités de positions entre acteurs

Dans la plupart des recherches présentées, les pratiques étudiées mettent en scène des coopérations entre acteurs de statuts différents, soit le plus souvent, des non-médecins et des médecins ou des équipes médicales – sages-femmes/gynécologues ou obstétriciens, infirmières/médecins légistes ou médecins hospitaliers, pharmaciens/psychiatres, patients/équipes médicales hospitalières, travailleurs sociaux/équipes soignantes. Dans ces situations, l'engagement du groupe dominé dans une collaboration avec le groupe dominant apparaît indissociable d'une stratégie visant, pour les dominés, à améliorer leur position. Il peut s'agir, pour ceux-ci, d'élargir par cette collaboration leur territoire de légitimité professionnelle – par exemple, le domaine du diagnostic dans les affaires de violences sur les femmes pour les infirmières de médecine légale, celui du cancer du col utérin pour les sages-femmes libérales ou encore de la prescription de traitements médicamenteux en psychiatrie pour les pharmaciennes. Pour les patients ou leurs familles, l'enjeu est leur intégration dans la division du travail médical organisant leur prise en charge ou celle de leur apparenté. Une intégration qui, passant par la reconnaissance de leurs compétences « profanes », leur permet de quitter une position purement passive d'objet de soins. Quand, comme dans le cas des travailleurs sociaux de centres d'hébergement avec lits médicalisés, le groupe professionnel n'appartient pas au monde de la médecine, la collaboration avec des équipes soignantes est une opportunité d'élargir l'horizon de ses pratiques, ici en brouillant les frontières entre le « social » et le « médical ».

Mais ces études montrent aussi que ces situations de coopération dans lesquelles les non-médecins parviennent à étendre le domaine de leurs pratiques sont d'autant mieux acceptées par les médecins que ces derniers peuvent s'appuyer sur les ressources attachées à leurs positions dominantes, pour contrôler cette extension et la contenir dans des limites qui leur conviennent. Les intérêts qu'ils trouvent dans l'abandon d'une partie de leurs prérogatives de médecins sont de plusieurs types. Ils peuvent tirer profit de l'appropriation par des paramédicaux de certaines pratiques lorsque celles-ci sont pour eux peu gratifiantes, se débarrassant ainsi de ce qui représentait à leurs yeux un « sale boulot ». De même qu'ils trouvent un intérêt professionnel à l'éducation thérapeutique des patients qui leur permet de déléguer, en les contrôlant, des activités de routine ne requérant pas de compétences spécialisées mais qui sont indispensables au bon suivi de leur traitement.

Le texte traitant des stratégies des sages-femmes travaillant en maternité privée, pour limiter la dégradation de leur activité professionnelle, face à des chirurgiens qui monopolisent l'acte d'accouchement, offre un contrepoint intéressant à ce qui précède. Dans ce cas, on est là dans le secteur privé, avec des agents dominants rémunérés à l'acte, des dominées salariées. Dans cette configuration particulière qui se distingue de celles trouvées dans les secteurs de médecine publique (où tout le monde est salarié), ce qui prévaut pour l'obstétricien c'est l'intérêt purement économique qu'il a à accoucher seul ses patientes. Acteur dominant de la maternité, il est en position de redéfinir la place des sages-femmes dans l'organisation du travail et de les cantonner dans les activités de suivi de la grossesse et de préparation à l'accouchement, les écartant des tâches les plus valorisantes pour lesquelles elles avaient été formées. Autrement dit, cet exemple invite à approfondir la question des conditions sociales présidant aux pratiques de coopération en différenciant les situations propres au secteur privé lorsque sont mis en jeu des intérêts de nature économique et pas seulement symbolique, comme c'est le cas pour la médecine publique.

De façon quelque peu paradoxale, les études qui analysent les pratiques de coopération entre des acteurs de statuts différents ayant lieu dans le cadre d'interactions entre des agents de mêmes groupes professionnels mais de positions hiérarchiques ou de compétences spécialisées différentes, mettent davantage en évidence les difficultés de la collaboration que les gains qu'en tirent les parties en présence. Il en ressort, surtout, les tensions concurrentielles qui ne manquent pas de survenir quand des composantes différentes d'une même profession se retrouvent à intervenir sur un même terrain (le cas des sages-femmes libérales et de sages-femmes de Protection maternelle et infantile-PMI) ou lorsque des conflits de légitimité opposent à l'intérieur d'une même profession (ici, la profession infirmière) des sous-groupes d'acteurs de générations différentes se distinguant par le type et le niveau des études suivies (formation « maison » *versus* cursus universitaire, études centrées sur la gestion et le management *versus* études de sciences infirmières à composante sciences humaines et sociales).

4. Des pratiques de coopération en temps de politiques néolibérales et de *New Public Management*

Le texte écrit par Patrick Castel sort de la voie des études de cas pour proposer une analyse de portée générale sur la priorité que les politiques néolibérales accordent à la coordination entre acteurs du système de santé et aux

moyens à mettre en œuvre pour la développer. Il montre que l'injonction à collaborer se traduit en acte par une inflation de structures bureaucratiques ayant pour fonction d'organiser les relations entre les acteurs, en leur fixant des objectifs à atteindre et en contrôlant leurs pratiques. Ainsi, l'objectif poursuivi de « faire mieux avec moins (d'agents, de financements) » aura pour corollaire une production « d'administration » aussi bien en termes d'institutions que d'agents dédiés. Mais il souligne en même temps les problèmes – manque de financement, position en porte-à-faux par rapport aux hiérarchies existantes – rencontrés par ceux qui sont investis professionnellement dans ces structures chargées de coordonner « ceux qui font les choses ». Plusieurs textes viennent illustrer la pertinence de cette analyse. Étudiant les agents employés pour organiser la coordination des différents professionnels travaillant dans les MSP ou les coordinatrices des Ateliers santé ville intervenant dans les quartiers défavorisés, ils décrivent les difficultés vécues par ce nouveau type d'actrices (il s'agit presque toujours de femmes, ayant un statut précaire). Il en ressort le flou des tâches, le manque de moyens financiers, les divergences de points de vue avec ou entre les acteurs « à coordonner », parfois la concurrence avec d'autres instances organisatrices...

Mais le management néolibéral, c'est aussi la mise au point d'outils comme notamment les grilles d'évaluation permettant de quantifier des niveaux de « n'importe quoi » : douleur, « qualité » du service rendu, qualité de vie, etc. Ici, une recherche montre comment un de ces outils de management – en l'occurrence une grille utilisée pour le codage des niveaux de dépendance des patients (et partant des frais de leur prise en charge médicale) – s'avère être un facteur de réaménagement des rapports de pouvoir au sein de l'espace de la prise en charge de la dépendance. Imposé par l'administration aux médecins d'Ephad, la grille Pathos place ces derniers en porte-à-faux avec une partie des médecins des patients susceptibles d'être admis, tout en renforçant le pouvoir qu'exercent sur eux les inspecteurs de l'Agence régionale de santé (ARS). L'étude offre en outre un bel exemple d'effet pervers d'une « innovation », puisque supposé rationaliser les coûts de la prise en charge, l'outil managérial pousse les médecins d'Ephad à instaurer un mode de sélection parfaitement arbitraire des patients admis dans l'institution.

Enfin, il se dégage de la lecture de différentes études traitant des pratiques de collaboration entre acteurs, l'idée que leurs conditions sociales de possibilité sont déterminées, au moins pour une part, par les conséquences que des décennies de politiques néolibérales ont pu avoir sur les professions et les institutions de santé. La priorité donnée par l'action publique à la coordination entre les acteurs du système de santé ne peut être dissociée de l'impact

des politiques néolibérales sur la démographie médicale et sur le processus de spécialisation du champ. Si l'impact est global au sens où il se traduit par une stagnation, voire une baisse du nombre de médecins, les effets se font particulièrement sentir dans certains espaces spécialisés dont plusieurs font partie des terrains enquêtés dans le livre. Les exemples donnés de l'usage de la télé-médecine montre qu'elle est une réponse à la pénurie croissante de médecins dans les territoires faiblement urbanisés, mais aussi de psychiatres. Les effets de la baisse de « production » de médecins généralistes, associée aux changements dans l'organisation et les rythmes de travail qu'elle favorise sont également des déterminants à l'œuvre aussi bien dans la création des MSP dans les quartiers défavorisés que dans les problèmes d'encombrement des urgences hospitalières. De même, la diminution – organisée au niveau de la régulation démographique des spécialités par l'internat qualifiant des gynécologues médicaux, des psychiatres, des médecins légistes ou des médecins du travail – agit comme une condition favorisante de la délégation de certaines de leurs pratiques à des professions paramédicales. Autrement dit, cette tendance à la redéfinition des territoires professionnels, largement analysée ici, s'enracine dans ces politiques de rationalisation des coûts de la santé, où faire faire par un non-médecin ce que faisait un médecin représente une source (espérée) d'économie.

Je n'insisterai pas davantage sur l'intérêt que présente ce panel d'études, à la fois par son thème, par la variété des situations analysées et par l'attention portée à des dynamiques de changement qui, saisies au niveau microsocial, éclairent sur le processus de construction du champ médical dans la période actuelle. Mais je ne voudrais pas conclure cette postface sans revenir sur le choix que la grande majorité des autrices et auteurs ont fait de centrer leurs recherches sur des acteurs « dominés » du champ médical, y compris lorsque les terrains de recherche se situent dans des services de clinique spécialisée de Centres hospitaliers universitaires (CHU). Ce choix traduit une orientation du regard sociologique vers deux grands types de questions. D'une part, l'étude de changements observés dans la médecine sociale (au sens de Michel Foucault), à la fois dans ses formes « historiques » (médecine légale, médecine du travail, psychiatrie, établissements d'hébergement médicalisés) et dans ses formes plus contemporaines où la fonction de contribuer « au bon gouvernement de la société » par des actions de prévention ou de meilleure prise en charge des populations pauvres est également confiée au secteur de médecine libérale (le développement des MSP en quartier populaire en est un bon exemple). D'autre part, l'étude des remaniements qui s'opèrent dans les relations de pouvoir au profit des paramédicaux et patients, mais aussi des limites de leurs stratégies « *d'empowerment* ». Cette orientation du regard sociologique, qui paraît

majoritaire au sein des sociologues de la santé (du moins chez ceux qui se sont regroupés dans l'AFS), a certainement des causes multiples. Parmi celles-ci, on ne saurait négliger la tendance des « entrants » dans le champ sociologique à privilégier des objets de recherche relatifs à des groupes dominés, supposés plus accessibles que les dominants et avec qui, par un jeu d'homologie de positions, ils peuvent se sentir plus en phase... la sympathie avec la cause des agents étudiés est perceptible dans plusieurs chapitres. Une autre cause pourrait bien être une conséquence de la tendance à la spécialisation croissante de la discipline. Il me semble en effet que l'étude des pôles dominants du champ médical tend à devenir surtout une affaire de sociologues des sciences ou de chercheurs en sociologie politique, mais qui les abordent le plus souvent avec les questions propres à leur domaine de spécialité. Il y a là, donc, des terrains de recherche à investir pour les sociologues de la santé... On voit tout l'intérêt pour ce même thème de la coopération que présenteraient des recherches sur la prise en charge hospitalière, notamment dans les services de réanimation, des malades atteints de la Covid !! ■



Liste des autrices, auteurs

- A -

Myriam AHNICH – Doctorante et attachée de recherche en science politique, Institut des sciences sociales du politique (ISP), Université Paris Nanterre

Mauricio ARANDA – Post-doctorant au Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris, Laboratoire des théories du politique (Cresppa-Labtop), Docteur en science politique, Université Paris Nanterre

- B -

Arnaud BÉAL – Psychologue et Maître de Conférences à l'École de psychologues praticiens, facilitateur-chercheur et membre de la coordination Capdroits

Sylvain BESLE – Directeur-adjoint du département Sciences humaines et sociales (SHS) du Centre Léon Bérard, Université Lyon 1 – EA4129

Lydie BICHET – Doctorante en sociologie, UMR 7367 Laboratoire interdisciplinaire en études culturelles (LinCS), Université de Strasbourg, Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Myriam BOREL – Doctorante en sociologie, chargée d'études qualitatives, Observatoire régional de santé de Bourgogne

Charlotte BRUNEAU – Sociologue, post-doctorante, Centre de recherche sciences sociales, sports et corps (Cresco), EA 7419, Université Paul Sabatier, Toulouse

Chantal BRUNO – Facilitatrice-chercheure, membre de la coordination Capdroits

Chloé BUSSI – Doctorante en sociologie au Laboratoire des dynamiques sociales (Dysolab), Université de Rouen Normandie

- C -

Julie CACHARD – Doctorante en santé publique, Laboratoire éducations et pratiques de santé (Leps) EA 3412

Benoît CARINI-BELLONI – Doctorant en sociologie, attaché temporaire d'enseignement et de recherche, Université Sorbonne Paris Nord Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris), Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Université Sorbonne Paris Nord (USPN)

Solenne CAROF – Maîtresse de conférences en sociologie, Chercheuse rattachée au Groupe d'étude des méthodes de l'analyse sociologique de la Sorbonne (Gemass) [Sorbonne Université/Centre national de la recherche scientifique-CNRS], Chercheuse associée au Département Sciences humaines et sociales (SHS) Centre Léon Bérard France-Université Claude Bernard Lyon 1

Léa CASTANON – Doctorante en socio-anthropologie de la santé, Laboratoire des dynamiques sociales (Dysolab), Université de Rouen Normandie

Patrick CASTEL – Directeur de recherche, Centre de sociologie des organisations (CSO), Sciences Po, Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Sonia CHRISTOPHE – Doctorante en socio-anthropologie, Laboratoire de sociologie et d'anthropologie, Université de Bourgogne Franche-Comté

Jean-Philippe COBBAUT – Membre de la coordination Capdroits

Patrice COHEN – Professeur, Laboratoire des dynamiques sociales (Dysolab EA7476), Université Rouen Normandie

- D -

Frédérique DAMBRE – Doctorante en sociologie, Laboratoire des dynamiques sociales (Dysolab EA7476), Université Rouen Normandie

Sylvie DANIEL – Facilitatrice-chercheuse Capdroits de la première et deuxième phase, membre de la coordination 2019-2021

Thomas DENISE – Sociologue, Laboratoire lorrain de sciences sociales, Université de Lorraine

Sophie DIVAY – Maîtresse de conférences en sociologie, Université de Reims Champagne-Ardenne

Marie DOS SANTOS – Sociologue, ingénieure de recherche, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale (Sesstim)

Florence DOUGUET – Maître de conférences en sociologie, Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (Labers-EA 319), Université Bretagne Sud, Lorient

- E -

Benoît EYRAUD – Maître de conférences en sociologie, Université Lyon 2, Centre Max Weber, facilitateur-chercheur et membre de la coordination Capdroits

- F -

Guillaume FERNANDEZ – Maître de conférences en sociologie, Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (Labers), Université de Bretagne occidentale (UBO)

Cécile FOURNIER – Sociologue, maîtresse de recherche à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), chercheure associée au Laboratoire éducations et promotion de la santé (Leps)

Guillaume FRANÇOIS – Facilitateur-chercheur lors de la première phase de la démarche Capdroits

Juliette FROGER-LEFÈVRE – Post-doctorante au Groupe d'étude des méthodes de l'analyse sociologique de la Sorbonne (Gemass), docteure en science politique, Université Paris Nanterre

- G -

Céline GABARRO – Post-doctorante, Université Paris Cité, Epidémiologie clinique, évaluation économique, appliquées aux populations vulnérables

(Eceve)-UMR 1123, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et Institut La Personne en médecine

Émilie GABORIT – Ingénieure de recherche, Centre de recherche sciences sociales, sports et corps (Cresco), EA 7419, Université Paul Sabatier, Toulouse

Ivan GARREC – Doctorant en sociologie, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris), Université Sorbonne Paris Nord (USPN)

Jean-Paul GENOLINI – Maître de conférences des universités (MCU), Centre de recherche sciences sociales, sports et corps (Cresco), EA 7419, Université Paul Sabatier, Toulouse

Lucile GIRARD – Docteure en Sociologie, Chercheuse associée au Laboratoire interdisciplinaire de recherche sociétés, sensibilités, soin (Lir3S), Unité mixte de recherche (UMR) 7366 Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Université de Bourgogne (UB)

Mathilde GUERNUT – Doctorante, Université de Lille, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Unité mixte de recherche (UMR) 8163 – Savoirs textes langage (STL), Lille

- J -

Béatrice JACQUES – Maîtresse de conférences (MDC) en sociologie, Centre Emile Durkheim, Sciences politiques et sociologie comparatives (UMR 5116)

Ljiljana JOVIC – Infirmière, Docteure (Ph.D), Habilitation à diriger des recherches (HDR), directrice des soins, Professeure associée, Université de Paris, Épidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations vulnérables (Eceve), Unité mixte de recherche (UMR) 1123, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Paris

Romain JUSTON MORIVAL – Maître de conférences en sociologie à l'Université de Rouen Normandie (Laboratoire des dynamiques sociales- Institut de recherche interdisciplinaire homme et société (Dysolab-Irihs) et chercheur affilié au Centre d'études de l'emploi et du travail/Conservatoire national des arts et métiers (CEET/Cnam)

- L -

Camille LANCELEVÉE – Maîtresse de conférences à l'Université de Strasbourg, Laboratoire Sage (Sociétés, acteurs et gouvernement en Europe, UMR 7363)

Françoise LE BORGNE-UGUEN – Professeure de sociologie, Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (Labers), Université de Bretagne occidentale (UBO), Brest

Catherine LE GALÈS – Directrice de recherche, Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3), Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Centre national de la recherche scientifique (CNRS), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), F-94800 Villejuif, Université de Paris

Gabrielle LECOMTE-MÉNAHÈS – Docteure en sociologie, Institut de l'Ouest : Droit et Europe (Unité mixte de recherche-UMR 6262), Université de Rennes 1

Céline LEFÈBVRE – Doctorante, Espace et société (Eso) Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Unité mixte de recherche (UMR) 6590, Université Rennes 2, facilitatrice-chercheure 2017-2019

Valérie LEMARD – Facilitatrice-chercheure lors de la première phase et membre de la coordination Capdroits

Jacques LEQUIEN – Facilitateur-chercheur, travailleur d'Établissement et service d'aide par le travail (Esat) retraité, membre de la coordination Capdroits

Lynda LOTTE HOAREAU – Ingénieure d'études, PhD, Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3), Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), F-94800 Villejuif, Université de Paris

Aymeric LUNEAU – Sociologue, médialab - Sciences Po Paris

- M -

Pascal MARTIN – Chercheur post-doctorant, Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3), Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Centre national de la recherche scientifique (CNRS), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Université de Paris

Alexandre MATHIEU-FRITZ – Professeur de sociologie, Université Gustave Eiffel (UGE), Laboratoire techniques, territoires et sociétés (Latts), Unité mixte de recherche (UMR) 8134, UGE, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), École des Ponts ParisTech

Isabel MIRANDA – Membre de la coordination Capdroits depuis 2019 et facilitatrice-chercheure

Delphine MOREAU – Enseignante-chercheuse, Laboratoire Arènes (UMR 6051), Université de Rennes École des hautes études en santé publique (EHESP), Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

- N -

Étienne NOUGUEZ – Chercheur, Centre de sociologie des organisations (CSO), Sciences Po, Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

- P -

Florian PÉDROT – Attaché temporaire d'enseignement et de recherche (Ater) en sociologie, Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (Labers), Lorient

Patrice PINELL – Sociologue, directeur de recherche émérite, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

- R -

Déborah RIDEL – Sociologue, Université de Lille, Centre national de la recherche scientifique (CNRS)- UMR-8019, Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (Clersé)

Sophia ROSMAN – Ingénieure de recherche, Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3), Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Université de Paris

- S -

Vianney SCHLEGEL – Sociologue, maître de conférences au Centre d'études et de recherches administratives politiques et sociales (Ceraps), Unité mixte de recherche (UMR) 8026, Université de Lille, Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Vincent SCHLEGEL – Sociologue, chargé de recherche, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), chercheur associé au Centre de recherche sociologiques et politiques de Paris (Cresppa), Université Paris 8

Émilien SCHULTZ – Chercheur en sociologie, Post-doctorant à l'Institut de recherche pour le développement (IRD), associé au Laboratoire Sesstim, équipe Cambios

François-Xavier SCHWEYER – Sociologue, Département Sciences humaines et sociales (SHS) de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), chercheur au Centre Maurice-Halbwachs (École des hautes études en sciences sociales-EHESS, Centre national de la recherche scientifique-CNRS, École normale supérieure-ENS)

- T -

Iuliia TARAN – Juriste, consultante dans le champ de l'autonomie, membre de la coordination Capdroits

Tonya TARTOUR – Docteure en sociologie, post-doctorante, chercheuse associée au Centre de sociologie des organisations (CSO), Sciences Po, Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Philippe TERRAL – Professeur, Centre de recherche sciences sociales, sports et corps (Cresco), EA 7419, Université Paul Sabatier, Toulouse

Aurélien TROISOEUFS – Anthropologue, Laboratoire de recherche en santé mentale et sciences humaines et sociales (Labo SM-SHS), Groupe hospitalier universitaire (GHU)-Paris, psychiatrie et neurosciences

- V -

Carine VASSY – Maîtresse de conférences en sociologie, Habilitation à diriger des recherches (HDR), Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris) ; Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Université Sorbonne Paris Nord (USPN), Université Paris 13 Sorbonne Paris Nord

Alain VILBROD – Professeur émérite de sociologie, Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (Labers-EA 319), Université de Bretagne Occidentale, Brest

- W -

Stéphanie WOOLEY – Membre de la coordination Capdroits 2019-2021, Advocacy-France

- X -

Jingyue XING-BONGIOANNI – Maîtresse de conférences en sociologie, Université de Lille, membre du Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (Clersé) (UMR 8019, Centre national de la recherche scientifique (CNRS)-Université de Lille), Chercheuse affiliée au Centre d'études de l'emploi et du travail/Conservatoire national des arts et métiers (CEET/Cnam)



Pratiques de coopération en santé. Regards sociologiques

Thomas **Denise**
Sophie **Divay**
Marie **Dos Santos**
Cécile **Fournier**
Lucile **Girard**
Aymeric **Luneau**

Fruit des journées d'études organisées les 28 et 29 mars 2019 à Paris dans le cadre de rencontres sous l'égide de l'Association française de sociologie (AFS) entre les chercheur-e-s des réseaux thématiques RT1 « Savoirs, travail et professions » et RT19 « Santé, médecine, maladie et handicap », cet ouvrage collectif a pour objet d'aller voir, au plus près des situations de terrain, ce qui se joue sous le couvert des injonctions à la coopération en santé, tout en prenant en compte leurs effets. Il s'agit par exemple d'observer les effets de la coopération sur les frontières professionnelles, sur l'autonomie des protagonistes, ou encore sur la légitimation ou l'invalidation des savoirs tant professionnels que profanes.

Les 32 contributions réunies ici offrent l'occasion de réinterroger la notion de « coopération » en mobilisant une pluralité d'approches théoriques et méthodologiques. Car même centrée sur les pratiques en santé, cette notion renvoie à un ensemble de significations et d'usages sociaux des plus variés, tant de la part des sociologues que des enquêté-e-s. Inscrite dans des rapports de pouvoir, la coopération suppose des mécanismes de régulation pour perdurer. Aussi, s'interroger sur les logiques sous-jacentes à ces mécanismes est-il particulièrement stimulant en termes de réflexion sur les pratiques et leurs possibles évolutions. Comment et par qui les modalités de la coopération et, à travers elles, l'activité de travail, sont-elles construites ? Qui tente ou est sommé de coopérer, qui s'exécute ou non, et avec quelles motivations ? Comment les pratiques de coopération sont-elles mobilisées, instrumentalisées, affichées ou effacées dans les luttes pour la maîtrise des savoirs et de la division du travail de santé ?

C'est notamment à ces questions que cet ouvrage répond, en s'adressant tant aux étudiant-e-s et chercheur-e-s qu'aux professionnel-le-s et aux usager-e-s du système de santé, et en inaugurant, avec ce premier *opus*, la nouvelle collection des éditions de l'Irdes : « Sociologie ».

IRDES

Institut de recherche
et documentation en
économie de la santé

117Bis rue Manin 75019 Paris
Tél. : 01 53 93 43 06 - www.irdes.fr

Ouvrage de l'Irdes n° 8 - Série Sociologie
ISBN : 978-2-87812-578-8 (papier) - 978-2-87812-579-5 (PDF)
Prix net : 40 euros - © juin 2022