

Encadrer les parcours de soins

Vers des alliances
thérapeutiques élargies ?

Frederik Mispelblom Beyer

DUNOD

Photo de couverture © Fotolia.com – Sanguer

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2016

5 rue Laromiguière, 75005 Paris

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-074639-2

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

À mon père qui à son corps, a tenu tête jusqu'au bout.

SOMMAIRE

<i>INTRODUCTION</i>	1
---------------------	---

PREMIÈRE PARTIE

SOIGNER TANT BIEN QUE MAL

1. Gouverner par la santé, soigner les malades	15
2. Les soins médecins	39
3. Les soins hospitaliers aux prises avec leur gestion	73
4. Entre standardisation et singularisation : les soins pluriels	97

DEUXIÈME PARTIE

ENCADRER CAHIN-CAHA L'ACTIVITÉ SOIGNANTE

5. Prendre soin des équipes soignantes	129
---	-----

<i>PASSERELLE. SOIGNER, ENCADRER, ÉDUQUER</i>	165
---	-----

6. Éduquer les patients, prendre soin de soi	173
---	-----

<i>OUVERTURE. LES SOINS À VENIR</i>	207
-------------------------------------	-----

<i>ANNEXE</i>	211
---------------	-----

<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	215
----------------------	-----

<i>TABLE DES MATIÈRES</i>	221
---------------------------	-----

INTRODUCTION

« Mais il y a plus : la poésie du bricolage lui vient aussi, et surtout, de ce qu'il ne se borne pas à accomplir ou exécuter ; il "parle", non seulement avec les choses, comme nous l'avons déjà montré, mais aussi au moyen des choses : racontant, par les choix qu'il opère entre des possibles limités, le caractère et la vie de son auteur.

*Sans jamais remplir son projet,
le bricoleur y met toujours quelque chose de soi. »*

Claude LÉVI-STRAUSS, La Pensée sauvage.

VOICI une approche décomplexée et élargie des soins et de la manière de les encadrer, gérer, gouverner.

Décomplexée, car on ne soigne que tant bien que mal, on n'encadre que clopin-clopant. Nous allons tenter ici de saisir les soins et leur encadrement tels qu'ils se font, dans les contraintes actuelles qui sont les leurs, et non tels que les référentiels de compétences, les « bonnes pratiques », ou les incantations éthiques et morales dans ce domaine le préconisent. L'encadrement réel est loin des modèles que lui proposent les manuels de management. Les cadres de santé passent leur temps à résoudre des problèmes au quotidien, plutôt qu'à tout organiser et planifier, et leur travail ressemble à celui du ménage : il ne se voit que quand il n'est pas fait. De même, les soignants ne soignent pas comme on leur dit de soigner, les patients ne vivent pas comme on leur dit de vivre. On ne prend pas toujours soin de soi comme on aimerait non plus, et on se soigne souvent autrement que l'éducation thérapeutique des patients le stipule. Truffé de récits de « cas » et d'anecdotes souvent truculentes, ce livre met en scène des soins qui sont « aussi bien que les circonstances le permettent ».

Élargie, car les cadres de santé ne sont pas les seuls à encadrer leurs équipes, les procédures, la T2A, les médecins, la direction des soins, interviennent sur ce même territoire. La qualité et la sécurité des soins dépendent largement des formes de fonctionnement du « binôme » cadres-médecins. Les personnels soignants ne sont pas seulement ceux qui portent ce titre, ce sont aussi les médecins, et d'autres personnels qui, sans être des paramédicaux, peuvent produire des « effets de soin ». Le *cure* est une

forme de *care* et le *care*, même fait par des « non-soignants », une forme de *cure*. Soigner les patients n'est-ce pas aussi les « encadrer » d'une certaine façon ? Mais on ne peut soigner que les personnes qui prennent soin d'elles-mêmes, ont envie de vivre et d'aller mieux. Sans ce socle pas de soins qui vaillent. Ce livre désire contribuer à une conception partagée, pluri-professionnelle ET profane, de ce que soigner veut dire, incluant des aspects souvent considérés comme « dehors ». Soigner, éduquer les patients aux soins, encadrer et gérer les soins, sont étroitement liés.

L'encadrement des soins se fait aujourd'hui non seulement à l'hôpital mais aussi à l'extérieur, par la création des parcours de patients territoriaux et l'éducation thérapeutique des patients. Ce qui démultiplie les partenaires des soins, et incite à travailler ensemble des professionnels qui jusque-là s'ignoraient souvent.

Au-delà des spécialités, des différences de statuts hiérarchiques, des prestiges réels et imaginaires, cet ouvrage propose quelques *mots de passe* permettant de cheminer d'une activité soignante à l'autre : un *viatique* pour voyager entre l'intérieur et l'extérieur des établissements hospitaliers. Il met les traits spécifiques de chaque métier en perspective avec les points saillants communs d'autres métiers et activités, bases d'alliances interprofessionnelles.

Encadrer des parcours de soins doit s'entendre par conséquent ici dans un sens large, et pas seulement comme la coordination des « parcours de patients territoriaux ». Il s'agit de la mise en *cohérence des orientations* des interventions de professionnels d'origines et de spécialités diversifiées, de leur liaison et de leur coopération dans les situations de maladie et les trajectoires de malade qu'ils ont en partage. Ce qui relève souvent du parcours du combattant.

UNE CONJONCTURE QUI FAVORISE LES PRATIQUES DE SOINS PARTAGÉES ?

Car la conjoncture actuelle peut, malgré ou à cause des contraintes politiques qu'elle impose, favoriser paradoxalement un rapprochement entre soignants de tous bords et de « toutes tendances confondues », spécialistes et profanes. Tous sont pris à des titres divers dans les conséquences de la loi HPST¹ et d'autres législations, dans les réorganisations entraînées par la création « volontaire » des Communautés hospitalières du territoire (CHT) et « obligatoire » des groupements hospitaliers de territoire (GHT), ou celle des parcours patients territoriaux, qui obligent les établissements de santé à s'ouvrir et à sortir de leurs réserves et frontières. Tous à des postes différents ont l'expérience des restrictions budgétaires, des procédures de contrôle, des démarches de certification, des exigences de qualité et de la

1. Loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires », 2009. Une liste des sigles employés dans le texte figure à la fin de cet ouvrage.

sécurité des soins, du *new public management*, de la financiarisation des hôpitaux traités comme des entreprises, des référentiels de compétences et des dispositifs de l'éducation thérapeutique des patients (ETP). Et ils y participent souvent à leur corps défendant tout en y inventant des stratégies de survie, de résistance, mais aussi des projets originaux, inventifs, innovants.

Voilà l'objet de ce livre : étudier comment des médecins, des cadres de santé, des personnels de soins, mais aussi des cadres administratifs, des directeurs, des personnels non soignants, des intervenants en ETP, des proches, des patients experts et des malades lambda, « se débrouillent » avec ces différentes contraintes. Cela, afin d'en tirer des pistes généralisables pour des alliances thérapeutiques élargies, sur la base des points communs entre des activités distinctes seulement en apparence.

Encadrer, éduquer, soigner : trois activités où règne l'incertitude quant au résultat final, souvent en décalage avec les intentions de départ, où le professionnalisme n'efface pas l'importance de la subjectivité et des principes moraux, où le métier et la personne sont indissociables, où l'on fait feu de tout bois. Trois activités où l'on pratique aussi bien les sciences et de hautes technologies, que le bricolage et le système D. Sont exposés ici les entrelacements de ces trois activités, dont les unes sont tour à tour un aspect des autres : le soin comprend une dimension d'encadrement et d'éducation, par l'éducation thérapeutique, on encadre les patients, dans l'encadrement, on peut prendre soin des équipes. Mais ces trois activités différentes, spécialisées, *sont traversées par des divergences d'orientations*, des distinctions dans les « manières de faire » communes, qu'on rencontre dans tous les métiers et dans toute la société.

On s'y comporte soit en exécutant, salarié qui fait ce qu'on lui dit de faire, personne privée qui agit selon la morale et le qu'en-dira-t-on, soit en sujet conscient de son libre arbitre, réfléchissant par lui-même, bricolant dans son activité des compromis entre ce qui est prescrit, ce qu'il pense être le mieux, et l'interdit. On s'y positionne en expert a-social, qui pense que seuls les experts savent ce qui est bon pour les autres, ou en expert sociable, qui pense que les non-spécialistes ont des choses à apprendre aux spécialistes (Sennet, 2010). En tant que soignant, on se conduit comme si seuls les soignants soignent et sauvent des vies, ou on reconnaît aux non-soignants des effets de soins. Cadres hospitaliers, médecins, personnels soignants, personnels non-soignants de l'hôpital et d'ailleurs, aidants, proches, patients experts et patients tout courts, sont tous traversés par de telles divergences d'orientations et conflits de valeurs.

CADRES DE SANTÉ, SOIGNANTS, CADRES HOSPITALIERS, COORDINATEURS, PATIENTS

Ce livre s'adresse d'abord aux cadres de santé. Anciens soignants, ils ont changé de métier, et se trouvent au cœur de l'articulation et des

contradictions entre la sphère de la gestion de l'hôpital, et la clinique. Entre plusieurs feux, on essaie ici de comprendre comment ils font pour faire face à ce qu'ils ont à faire et tentent de favoriser une certaine qualité des soins. On en dessine ici un nouvel horizon, que certains visent depuis fort longtemps : être, devenir, des *passseurs*, au sein de l'hôpital, entre les différents métiers du soin et « de support », entre l'hôpital et son territoire, s'occuper de la sortie la mieux organisée possible des malades, par le biais de l'éducation thérapeutique des patients notamment.

Ce livre s'adresse ensuite aux soignants, que sont les personnels dits « paramédicaux » et les médecins. Par une analyse comparée entre médecins généralistes et spécialisés, infirmières et aides-soignantes, on tente ici de saisir ce qui, au-delà des différences de statuts hiérarchiques, de spécialités et de techniques, est le fil conducteur de soin qui les réunit « malgré tout ». Ce fil conducteur est ce qu'A. Mol (2009) appelle « la logique du soin » et F. Worms (2012), une orientation particulière dans notre société : soigner est à contre-courant des valeurs dominantes.

Ce fil conducteur, *c'est le sens* que prennent les soins prodigués, les actes techniques effectués, les opérations chirurgicales réalisées. Au fil des pages, cette dimension symbolique autant que pratique, cette dimension de la parole et du silence, s'impose progressivement comme ce qui soutient ou contrecarre le *désir de vivre et de guérir des malades*, sans lequel il n'y a ni guérison ni même « bon soin ».

Ce livre s'adresse aussi aux cadres supérieurs de santé, cadres de pôle, cadres hospitaliers spécialisés en gestion, finances, informatique, logistique, aux directeurs des soins et aux représentants de la Direction générale des hôpitaux : quels sont, dans la sphère de la clinique, les « effets de soin » de leurs décisions dans d'autres sphères ? Existe-t-il des pistes pour une coopération plus « compréhensive » de part et d'autre ?

Ce livre concerne aussi toute une série d'autres professionnels qui n'ont pas le statut officiel de « soignants », mais n'en produisent pas moins des effets de soin en prenant soin des malades : ceux des services de l'accueil, de la restauration, du ménage, de la blanchisserie, des chambres mortuaires, des services de la sortie. Eux aussi, par la manière de s'adresser directement aux malades, ou par les effets de sens que produisent les draps qui couvrent les lits, les repas offerts, la toilette mortuaire faite, interviennent sur le désir de vivre et de guérir, mais aussi de mourir dans la dignité, et sont parfois élus par les patients comme « soignant référent ».

Enfin, cet ouvrage s'adresse aussi à tous les professionnels qui exercent des fonctions de « coordination » entre l'hôpital et la ville, entre les réseaux de santé locaux, comme ceux qui animent les ateliers santé ville (ASV), les assistantes sociales ou les infirmières coordinatrices qui préparent la sortie « dans de bonnes conditions » des patients et le retour au domicile. Les professionnels de ces métiers, qui ne sont généralement pas d'anciens soignants, trouveront dans ce livre de quoi comprendre l'essentiel des spécialités des différents métiers du soin, et de la base des « passerelles » entre les uns et les autres.

Des patients, il sera question tout au long des différents chapitres, car ils sont les sujets autant que les objets des soins et de leur gestion. Du point de vue institutionnel ils sont les « parents pauvres », du « mauvais côté » : parce que malades et souffrants, parce que subordonnés au pouvoir médical. Mais avant même la loi Kouchner sur leurs droits, ils ne sont pas sans ressources, même diminués, et arrivent parfois, avec le soutien de leurs proches, à tenir tête à des traitements qui ne leur conviennent pas. Ils sont toujours actifs (même endormis), et sans leur activité, sans qu'ils prennent soin d'eux, on ne pourrait pas les soigner. Ce que les différents courants de l'éducation thérapeutique des patients font ressortir et soulignent, en particulier ceux qui poursuivent le renforcement de la capacité d'agir des malades.

UNE CONCEPTION ÉLARGIE DES SOINS

Par le biais des malades, hospitalisés ou non, s'ouvre la dimension « non médicale », non professionnelle, des soins, de l'acte de soigner, et de se soigner. Tout un chacun-e soigne ses apparences, son travail, son vocabulaire et son style, sa santé, ses amitiés, l'image qu'il donne à l'extérieur. Tout un chacun-e prend soin de lui-même et de ses proches, mais aussi de ses vêtements, de ses outils, de ses meubles, pour qu'ils durent le plus longtemps possible, pour les préserver autant que faire se peut, pour les garder en bon état même s'ils se modifient et parfois se bonifient avec l'âge. Quand on restaure une vieille table, on ne la rétablit pas dans son état antérieur définitivement perdu, mais on fait en sorte qu'elle ait à nouveau de l'allure, paraisse « comme avant », sans avoir pris une ride, en la rafistolant. Quand on restaure des convives ou qu'on se restaure, on passe d'un état affamé et assoiffé à un état où l'on est rassasié, tout en ayant éventuellement pris un peu de poids. Prendre soin, soigner, se soigner, c'est donner et se donner l'apparence de rester soi, de rester identique, malgré la maladie, malgré le vieillissement, en faisant ce qu'il faut pour sauver les apparences. C'est s'occuper de soi pour pouvoir faire face à ce qu'on a à faire, continuer à tenir son rang. Mais on ne se baigne jamais deux fois dans le même fleuve et on ne peut jamais « redevenir comme avant ».

Dans ce sens, soigner et prendre soin sont des activités très largement partagées, qui s'appliquent au domaine professionnel comme au privé, aux objets comme aux personnes. Elles désignent une attitude générale, celle qui consiste à être attentif à soi-même, à autrui, ou aux objets extérieurs, à s'en occuper en tenant compte de leurs particularités, en figulant le détail. Cette attitude se distingue de la négligence, du désintérêt, du travail « mal fait », du travail « sans qualités », bâclé, effectué sans investissement personnel. Il ne suffit pas d'être soignant pour être soigneux, on peut soigner avec soin, ou avec négligence.

L'archétype des soins prodigués à autrui en dehors de la seule sphère professionnelle est celui qui consiste à « prendre soin d'un enfant », qui,

d'abord objet de soins, devient sujet grâce à ces soins sans lesquels il ne vivrait pas. Voilà la base de l'humanité, voilà la base aussi de notre société actuelle. Après des milliers de noyades d'hommes, de femmes et d'enfants migrants, il a fallu la *photo d'un petit enfant mort* échoué sur une plage, pour « émouvoir l'opinion », réveiller la conscience publique, rappeler les États à leur devoir d'humanité, dont le *secours* est l'un des éléments de base. Secourir les enfants en danger, leur venir en aide, les soigner, souligne que sans cela, l'humanité n'est plus l'humanité. Mais les voix discordantes qui se sont manifestées soulignent que la conception de ce qui est humain et de ce qui ne l'est pas, n'est pas unanimement partagée par tous les... humains.

Les mots anglais *nurse* (infirmière, mais aussi nourrice) et *nursing* (soigner, prendre soin, s'occuper d'un enfant) font référence à cet archétype. Le mot français « infirmière » a pour origine « ce qui n'est pas ferme » (infirmes), les malades, les mal-portants, les enfants qui ne sont pas encore « affermis ». Notre société a pour principe qu'on s'y occupe des faibles, des infirmes, des malades, qu'on les secoure, qu'on les soigne, qu'on les assiste et soutient, qu'on s'en soucie, au lieu de les laisser de côté, de ne pas s'en occuper, ou de les tuer. Cette orientation, ce souci, va à l'encontre de la violence, de la loi du plus fort, du bling-bling et des jeux de coude, du « il n'y a que l'argent qui compte ».

Cette orientation générale nous permet à la fois d'élargir l'activité soignante d'un côté aux interventions dites thérapeutiques, de l'autre, aux interventions de personnels et de personnes qui n'ont pas de statut de soignant. D'un côté donc, de dire que le *cure* est une forme de *care*, de l'autre, que le *care* est une forme de *cure*. Mais cela nous incite également à la prudence, car cette orientation générale doit lutter constamment contre son opposé, y compris au sein de sa propre maison...

UNE CONCEPTION DÉCOMPLEXÉE DES SOINS

En effet, l'archétype de la « loi du plus fort », après l'armée, la police et la violence physique, est l'entreprise : or l'hôpital et d'autres « établissements de santé » sont traités comme des entreprises. Un chapitre de cet ouvrage est consacré à cette question, mais on en trouve des traces tout au long, dans les différents effets qu'elle produit sur les soins. À partir d'une longue expérience de recherches dans ces domaines je peux soutenir ici l'idée que les entreprises ne sont pas toutes « le démon incarné », qu'on s'y intéresse aussi à l'humain et que certains managers prennent soin de leurs « collaborateurs ». Il y a des choses à apprendre de l'entreprise, et à y prendre. L'hôpital, qui garde tout de même une hiérarchie aux allures militaires, reste dominé par une bureaucratie politique qui en fait une « entreprise inconséquente », seulement partielle. Cela permet de dire qu'il n'est pas complètement traité comme une entreprise.

Le ver était dans le fruit : le *new public management* n'a pu entrer à l'hôpital qu'en y étant accueilli par les conceptions mécaniques et

techniques d'une certaine médecine. Le chirurgien Jacques Tenon, qui était un précurseur de la médecine sociale, appelait l'hôpital « une machine à guérir », et l'idée que les patients ont un corps-machine, et un « reste » subjectif, personnel, est très répandue même parmi les mieux intentionnés des médecins.

Ce paradoxe et d'autres m'amènent ici à proposer une *conception décomplexée* des soins. Contre maintes incantations éthiques et morales, que reçoivent les élèves dans certains cours en Ifsi, que diffusent médecins ou autres soignants auteurs d'ouvrages, exposant l'ensemble des principes du soin « tel qu'il devrait se faire », je soutiens ici l'idée toute simple qu'*on ne soigne que tant bien que mal*. Les soins réels sont marqués du sceau de leur organisation concrète, de la pression financière, des procédures bureaucratiques, des tracasseries administratives, du manque de personnel, de la mise à mal des collectifs de travail. Et aussi, il faut bien le dire et ne pas se le cacher, de la négligence de certains personnels qui contrairement à d'autres, se conduisent en « exécutants » et ne prennent pas toujours soin des patients comme ceux-ci le souhaitent. Ce qui ne s'explique pas seulement par des contraintes extérieures.

D'où ce que j'appelle une conception décomplexée des soins, des soins dans lesquels le « bien » et le « mal » alternent, des soins qui sont souvent les « moins mauvais possibles », plutôt que les meilleurs dans le meilleur des mondes. À partir d'analyses de situations concrètes de soins, que ce soit dans le domaine médical, chirurgical, ou paramédical, nous analyserons les compromis trouvés au jour le jour, au cas par cas, entre les contraintes de leur encadrement et de leur gestion, et les exigences de la clinique. On soulignera aussi qu'on peut appliquer toutes les procédures avec les meilleures volonté et bonne conscience, cela ne garantit en rien les « bons soins », entendons leur adaptation à l'absolue singularité des patients. On peut aussi être très bien attentionné à l'égard des malades, donc avoir un « bon relationnel » comme on dit, et manquer d'expérience, manquer de formation, ne pas avoir été « secondé » comme il le fallait pour la mise en œuvre de nouveaux traitements, faire de mauvais soins. Les « bons soins » sont une affaire de conscience professionnelle, de formation initiale et continue, et surtout, d'esprit d'équipe et de transmission de connaissances entre pairs, d'expérimentation collective.

On appliquera donc à l'analyse des soins l'un des principes mis en avant par Annemarie Mol dans sa synthèse de la « logique du soin » au sujet de certains malades : « Et même si vous avez participé activement à créer votre propre malheur, il n'y a pas de raison de vous sentir coupable. Cela ne mène à rien. Concentrez-vous plutôt sur le présent. Réfléchissez à ce qu'il faut faire et passez à l'étape suivante. C'est un aspect difficile du soin : ne pas renoncer » (2009, p. 143).

Culpabiliser ne permet pas de découvrir les soins adaptés, il faut recommencer, essayer, et essayer encore.

Le rôle des cadres de santé consiste de plus en plus à tenter de créer les conditions pour que les soins restent possibles, à améliorer leur

organisation, à faciliter la tâche des soignants. L'existence d'un « binôme » cadre-médecin qui « fonctionne » est l'une des bases du pouvoir d'agir des cadres de santé dans ces domaines. Bases qui tantôt existent, tantôt peu ou pas. Dans ce livre, ces cadres ET ces médecins peuvent trouver des pistes sur ce qu'encadrer, et encadrer autrement, veulent dire. L'une de ces pistes est qu'on n'encadre que cahin-caha.

La santé, les pathologies, les soins, sont une affaire sérieuse : souvent la vie y est en jeu. Il y a des choses avec lesquelles on ne plaisante pas. Pourtant, ce livre comporte des passages joyeux, drôles, quelques anecdotes jubilatoires, parce que face à la maladie et au malheur, l'humour peut faire du bien. Dans les services de soins intensifs, de soins palliatifs, là où la mort rôde, les équipes soignantes font parfois « les folles ». Dans les services hospitaliers de médecine infantile, on fait venir des clowns. L'humoriste Pierre Desproges disait qu'on peut rire de tout, mais pas avec n'importe qui : sourions donc, rions, mais entre personnes à qui bien soigner importe.

LA CLÉ DES CHAMPS : LA SANTÉ, OBJET À PART, OU LA VIE MÊME ?

Les pistes proposées ici pour des alliances thérapeutiques élargies reposent sur la conviction qu'elles mettent en jeu deux formes de coopération différentes mais indissociables. La première repose sur la *complémentarité* entre spécialités, donc sur le « pluralisme professionnel », dans lequel les médecins s'occupent de la partie médicale, les soignants des soins, les informaticiens de l'informatique, les patients de prendre soin d'eux-mêmes dans l'observance des traitements prescrits. Il peut y avoir des « grincements », dans la définition précise des frontières entre interventions, qui ne sont pas toujours simples. Cela peut se résoudre par des discussions, mais aussi dégénérer en conflit et provoquer des « trous » dans la chaîne des soins.

La seconde forme de la coopération est basée sur un *partage d'orientations*, de manières de « voir les choses », et surtout de les faire. Il ne s'agit pas d'*a priori*, il ne s'agit pas d'un exposé préalable des « valeurs » du soin, ou d'une éthique surplombante, mais d'un accord sur les façons de faire qui s'élabore dans le faire lui-même, quand on découvre petit à petit qu'on « se comprend », qu'on est sur la même longueur d'onde, qu'on a quelques atomes crochus et cela... au-delà des spécialités. Car les principes qui sont en jeu sont des principes moraux généraux, citoyens, humanistes, qui font qu'un médecin, une infirmière et une assistante sociale peuvent être tous trois d'accord pour qu'on adapte un traitement aux contraintes professionnelles d'un malade, ou qu'on l'arrête quand on admet que « ceci n'est plus une vie ».

Quelles que soient les spécialités et les spécificités des différents métiers du soin, de leur encadrement et de leur coordination, ils ont en commun

d'être tous confrontés à des *situations de maladie* et d'offrir des *qualités diversifiées des soins*. Les premières, qu'on présentera à partir de l'analyse du travail du médecin généraliste, désignent le fait qu'un malade « seul » en apparence, draine avec lui tout son monde (travail, famille, proches). Soigner, c'est produire des effets directs sur les malades et indirects sur leur monde. Les qualités diversifiées des soins ne recouvrent pas ce que la HAS appelle « la qualité et la sécurité des soins », mais les multiples facettes, qui font du bien mais parfois aussi du mal aux malades, qui au-delà des « gestes techniques » donnent aux soins un sens, à la fois pour les patients et les soignants. Un soin a été fait avec douceur ou brusquerie, le matériel qu'il faut est présent ou manque, les soignants sont en nombre suffisant ou en sous-effectif, ils sont en forme et bien portants ou ont déjà le dos en compote. Comparé entre eux les différents métiers étudiés à partir de ces deux notions, les situations de maladie et les qualités des soins, permet de faciliter la découverte des points communs.

Outre ces deux notions, un fil conducteur commun relie tous les métiers de soignant, qui est ce qu'on y entend par santé. Les conceptions plurielles qui les caractérisent peuvent se synthétiser en deux approches fondamentalement différentes, aussi bien dans leurs définitions que dans leurs pratiques. Dans la première, la santé est un objet, dont les individus se chargent, pour le sauvegarder, le cultiver (par le sport notamment), le réparer et le restaurer en cas de maladie. On parle aujourd'hui du « capital santé » (Batifoulier, 2014). La santé, c'est celle des organes et du mental, elle se répare par des traitements, des interventions, des médicaments, et elle se *booste* par des pilules énergétiques. Cette santé, c'est la spécialité des spécialistes, que tout un chacun doit écouter s'il veut rester en « bonne » santé. La santé ainsi conçue est la propriété de la médecine et de l'industrie pharmaceutique, dont les individus ont la garde.

Pour la seconde, d'inspiration populaire, la santé désigne la capacité à faire face à ce qu'on a à faire, à tenir son rang, à s'instruire à l'école, à suivre des études, à chercher un travail et à se présenter en bonne et due forme pour un entretien d'embauche, à participer à la vie citoyenne, et cela, malgré d'éventuelles pathologies ou même de handicaps. La santé et les sujets, c'est tout un, la santé c'est la capacité à continuer à vivre sa vie : affaire personnelle autant que citoyenne, qui ne peut pourtant pas se passer des spécialistes des soins et de la médecine, sans pour autant se laisser dicter par eux la vie qu'on mène.

La santé, c'est une certaine manière de vivre, de préserver la santé ; c'est définir la vie digne d'être vécue. Aujourd'hui, en France, depuis les attentats à Paris en novembre 2015, être en bonne santé, c'est aussi être un « bon vivant ». Les soins sont un baromètre de notre société.

UN PARCOURS DE LECTURE DES SOINS

Ce livre est construit comme un parcours de patient, aller-retour, ponctué par les deux parties, les différents chapitres, des passages de liaison,

et des « fiches » qui font ressortir des points marquants, synthétisent les propos tenus, ou offrent des anecdotes amusantes. Dans une première partie, « Soigner tant bien que mal », le lecteur cheminera *via* la médecine générale vers les soins hospitaliers, à partir d'un chapitre qui expose les principales conceptions actuelles de la santé. Dans une seconde partie, « Encadrer cahin-caha l'activité soignante », après un chapitre consacré à l'encadrement d'équipes soignantes, il ressortira de l'hôpital instruit par l'éducation thérapeutique des patients et pourra prendre soin de lui-même.

Les conceptions de la santé et des maladies exposées dans le premier chapitre ont une dimension politique : la santé, définie comme le bien le plus précieux, valeur consensuelle par excellence, aide à gouverner. Mais d'autres conceptions brisent ce consensus, et font du champ de la santé un domaine où se joue le sort de la justice, de la liberté, de l'égalité et de la solidarité, avec les corps pour enjeu.

Le chapitre 2 étudie la spécificité des « soins médecins », distingués des « soins infirmiers », à partir de l'exemple du médecin généraliste, le « parent pauvre » de la médecine. On y démonte la distinction entre le « thérapeutique » d'un côté et « les soins » de l'autre, entre le *cure* et le *care*, à partir du moment où l'on prend en compte la *dimension du sens* des actes médicaux. Les médecins généralistes sont des artisans qui tiennent échoppe, jouent un rôle crucial dans la cité, aident à vivre autant qu'à mourir. Ils se distinguent des spécialistes dont certains sont devenus des « super-techniciens », tandis que d'autres gardent un abord humain et humaniste des malades.

L'hôpital s'est-il transformé en « entreprise soignante » ? Les soins sont indissociables de leur gestion, qui y produit des effets souvent néfastes, mais contribue parfois aussi à une conception élargie des soins. Le chapitre 3 étudie les effets que produisent sur les soins la T2A, le raccourcissement des délais d'hospitalisation, la reconfiguration des activités de soins, la mise en place de dispositifs de gouvernance à distance des malades, dont l'ETP. Dans ces réformes et ces réorganisations il y a à boire et à manger, comme le montre une manière « intelligente » de réaliser l'informatisation du dossier patient.

On entre alors dans le vif des soins hospitaliers, tiraillés entre standardisation et singularisation. On y soutient l'idée qu'une infirmière « bonne technicienne » est aussi une « relationnelle qui s'ignore », car quand on soigne, on parle avec les mains. Dans tous les cas, la dimension du sens, celui qui se dit ou se manifeste dans les gestes, est décisive dans les processus de guérison et la préservation le plus longtemps possible de la vie. On l'éclaire à partir de l'activité soignante la moins équipée du point de vue de techniques sophistiquées : celle des aides-soignantes. Soigner, c'est, avec des moyens adaptés, soutenir, ou contrecarrer, le désir de vivre, et souvent, de se battre.

La seconde partie, « Encadrer cahin-caha l'activité soignante », est consacrée à l'encadrement d'équipes de soins ET de patients.

Le chapitre 5 prend le contre-pied des référentiels de compétences pour cadres de santé en analysant leur activité à partir de l'ensemble des contraintes qui la déterminent et canalisent, pour comprendre comment les cadres de santé s'en débrouillent. Trois dimensions combinées y sont décisives : la *légitimité*, le *pouvoir* et l'*autorité*. Si les cadres ont dans l'ensemble peu de pouvoirs, leur champ d'intervention peut être étroit ou large, en fonction de la *posture* qu'ils adoptent, de leur capacité à s'allier à certains médecins, et de leur manière de mener des projets.

Après une transition sous forme de passerelle qui montre comment la logique du soin peut enrichir l'activité d'encadrement, et vice-versa, on débouche sur l'éducation thérapeutique des patients. Celle-ci, divisée en courants institutionnels et en approches plus militantes, contient potentiellement une redéfinition du contenu même de ce qui est « thérapeutique » : soigner est l'affaire de tout un chacun, ce qui n'exclut pas l'importance décisive des apports médicaux.

D'où l'on débouche sur une ouverture, sous forme d'adresse aux lecteurs : « Les soins à venir ».

Car une chose ce sont les réformes, les contraintes financières et législatives. Si la plupart de leurs tendances vont dans le sens d'une dissociation progressive entre *cure* et *care*, et d'un rétrécissement de la conception des soins, quelques-unes vont dans le sens contraire. Autre chose est de savoir comment soignants, cadres, administratifs, patients, se positionnent dans ces contradictions, et s'en débrouillent.

Soigner et prendre soin, des autres et de soi-même : entre activités hyperspécialisées et expériences profanes, s'y joue l'avenir de la démocratie.

LECTURES LINÉAIRES ET LECTURES BUISSONNIÈRES.

Un fil conducteur très explicite parcourt ce livre et invite les lecteurs à une approche linéaire, allant de l'introduction jusqu'à la conclusion, parcourant les chapitres les uns après les autres. Mais des lectures buissonnières, papillonnes, primesautières et même picoreuses, sont tout aussi possibles : la table des matières détaillée et la « liste des fiches » à la fin de cet ouvrage le permettent.

SOURCES ET MATÉRIAUX DE CET OUVRAGE

À l'origine, ma participation comme « expert universitaire » à la mission de Singly consacrée aux cadres hospitaliers (2008-2009). Ceci sur la base d'un livre, *Encadrer, un métier impossible ?* Inspiré exclusivement de l'entreprise, il avait été jugé intéressant pour les cadres de l'hôpital. Je suis reconnaissant à Chantal de Singly et aux membres de la mission d'avoir largement contribué à « impulser » la suite. Qu'ils acceptent en échange cet ouvrage qui vise à renforcer la pertinence innovante et décloisonnante du terme *cadres hospitaliers*.

Outre des dizaines d'ouvrages dont certains sont cités d'abondance et deux films, *Hippocrate* et *Vol au-dessus d'un nid de coucou*, cet ouvrage a été nourri de rencontres, de séances de formation à l'éducation thérapeutique des patients, de colloques, de séminaires, de discussions, d'entretiens. Mes nombreuses conférences pour cadres de santé, que ce soit dans des hôpitaux ou des IFCS, m'ont permis de mieux comprendre l'activité d'encadrement d'équipes de soins. On en trouve la recension sur le site www.encadrer-et-manager.com.

Une dizaine de cadres de santé « hors filière », et des infirmières, ergothérapeutes et kinésithérapeutes ont été interviewés en bonne et due forme. Des discussions avec une cadre supérieur de santé (merci pour les relectures !), un groupe de militants d'un syndicat d'infirmiers, des cadres de santé en formation et quelques médecins y ont aussi contribué. Par ailleurs j'ai pu m'entretenir de façon formelle ou plus occasionnelle et impromptue, avec des intervenants en éducation thérapeutique des patients (ETP) dans un centre de santé (du réseau C3S) et une association de malades. J'ai suivi le module de 40 heures en ETP et participé à des colloques consacrés à cette approche. Mes interventions dans des séminaires pour l'encadrement de plusieurs groupes hospitaliers et d'un CHT de Paris et de sa région, auprès de l'association des directeurs d'hôpitaux publics ou des directeurs d'Ifsi, ont aussi nourri ce livre. Les discussions avec mes collègues du CRF, en premier Martine Dutoit, ou encore du réseau « Éducation et santé », m'ont permis d'affiner mes idées. Un grand merci à Paule Bourret pour ses commentaires d'ensemble sur le manuscrit.

Enfin, le projet de ce livre s'est progressivement construit durant les séminaires et journées d'études de l'équipe CRF/ETE animés par mes collègues et moi-même à l'université d'Évry, et il a été concrétisé grâce à un congé de recherches ou conversions thématiques (CRCT) de mon université.

PARTIE 1

SOIGNER TANT BIEN QUE MAL

A PRÈS une promenade dans le champ de la santé, nous entrerons dans le domaine des soins. Celui, artisanal, des médecins généralistes, celui plus industriel, de l'hôpital, des spécialistes, chirurgiens, équipes de soins et autres personnels qui produisent des « effets de soin ». Dans ce paysage contrasté, notre boussole compte deux points cardinaux : les spécificités de chaque activité et les façons de faire, manières, orientations, valeurs partagées au-delà des spécialités.

Chapitre 1

GOUVERNER PAR LA SANTÉ, SOIGNER LES MALADES

*« La plupart des objets que nous allons examiner dans ce livre présentent
ce double caractère, et se composent de causes et d'effets
dont les uns sont d'ordre physique et les autres d'ordre moral.
On pourrait dire que les premiers ne sont que la hampe de bois de la lance,
tandis que les seconds constituent la lame acérée,
le fin métal, l'arme véritable. »
Carl VON CLAUSEWITZ, De la guerre.*

« QUAND la santé va, tout va » : un slogan publicitaire du « leader mondial des produits génériques » reprend ce lieu commun qui fait de la santé le bien le plus précieux du monde, comme en témoignent depuis longtemps les vœux échangés pour la nouvelle année où l'on trinque à la bonne santé et à la prospérité, même si les autorités nous enjoignent de le faire avec modération. Durant des siècles les êtres humains priaient et faisaient des actions de grâce pour le salut de leur âme, la santé, le salut des corps et des esprits ici-bas au moyen de régimes et d'une vie sans excès, semble l'avoir remplacé. Ce qui pose la question : « À quel soin se confier, comme on disait autrefois à quel saint se vouer (et avec la même portée peut-être) ? » (Marin, Worms, 2015, p. 39).

L'industrie pharmaceutique produit et vend des médicaments main dans la main avec l'*evidence based medicine* qui les prescrit. Ensemble elles définissent à la fois les maladies existantes et nouvelles, et les idéaux de la bonne santé, ce *capital* dont chacun est incité à s'occuper comme d'un objet dont on a la garde : la santé *corporate*. Cette santé comptable,

statistique et médicamenteuse, est une affaire de forme et de performance : chacun est encouragé à *manager* son propre corps. Faisant des maladies mentales des maladies comme les autres, il n'est pas aujourd'hui un seul *trouble* qui ne rencontre sa pilule dernier cri, et pas une forme de « bien-être » qui ne reçoive ses gélules pour se *booster*.

Domaine consensuel par excellence, le champ de la santé dépasse de loin la seule médecine, les structures hospitalières et les réseaux de santé pour inclure aussi le « bien-être social », les médias, le sport et les approches profanes, dans ce qui apparaît comme un mouvement de médicalisation généralisé de la société. Médecins, spécialistes, soignants sont invités à se faire les commis voyageurs de la santé comme « bien de salut », qui, en le possédant, vous rend heureux, mais qui, en le perdant, vous rend malheureux. La santé est devenue l'*étendard d'une entreprise commerciale de moralisation*, un bien imaginaire désirable qui permet de gouverner le peuple, grâce à son emprise sur les corps, base de toute existence. Soutenue par des définitions savantes, elle fait partie d'un dispositif de gouvernement et d'encadrement des populations du monde, par le biais de l'OMS. Elle nous suggère de vivre des vies saines et mesurées, pour durer le plus longtemps possible.

Or, quand on regarde la manière dont les gens vivent, bon nombre d'entre eux semblent ne pas suivre ces conseils, boivent de l'alcool, ripaillent, mangent trop gras, trop sucré, ou toujours mal au point d'être en surpoids, travaillent trop, sont sous *stress* permanent, ne font pas de sport et conduisent trop vite. Pire, on a beau imprimer sur les paquets de cigarettes que « Fumer tue », et augmenter leur prix, les gens continuent à fumer, même si les risques cardio-vasculaires sont avérés. Affront suprême, quand on se promène dans les allées des hôpitaux, on réalise qu'il y a des soignants qui fument !

Bien que potentiellement ou réellement malades, certaines personnes ne vont pas chez le médecin, ou si elles y vont, ne prennent pas leurs traitements et se conduisent en « mauvais malades ». Malgré près d'un siècle de règne de « l'ère médicale », les « bonnes conduites en santé » n'ont pas totalement triomphé. Nonobstant des tas de maux dont peu de personnes sont exemptes, elles ne se disent pas pour autant malades, car tant qu'elles peuvent vivre leur vie « au bon gré de leur corps », ils estiment avoir « la santé ».

Dans cette conception populaire, la santé est la capacité à faire face à ce qu'on a à faire, malgré la maladie. La santé c'est la vie même, une certaine manière de vivre. Elle a été reformulée par Georges Canguilhem, dont nous allons suivre les thèses tout au long de ce livre.

À quelques variantes près deux définitions radicalement différentes de la santé s'opposent donc, l'une selon laquelle l'individu et sa santé font deux, l'autre pour laquelle la santé c'est le sujet et sa façon de vivre. Elles entraînent des manières différentes de vivre et de soigner. *Loin d'être consensuel, le champ de la santé est labouré par des divergences d'orientations qui concernent la société dans son ensemble.*

LA SANTÉ, BIEN LE PLUS PRÉCIEUX ?

La gamme des significations du mot santé est très étendue. Définitions à partir des organes ou du bien-être et du bonheur sont en concurrence. Prédomine l'idée qu'il s'agit du « mieux » dont on puisse disposer, comme en attestent maints dictons : « Qui est sain et non en prison, s'il se plaint n'a pas de raison », « Qui ne possède pas la santé ne possède rien », « La gaîté, la santé, changent l'hiver en été », « Un riche sans la santé est un cadavre habillé dans un cercueil », « On ne connaît le prix de la santé que quand on l'a perdue », « Qui a la santé et la liberté est riche sans le savoir ».

Ici la santé renvoie donc à ce qu'il y a de plus précieux, synonyme d'un trésor que tout le monde est supposé rechercher : une vraie valeur consensuelle. « Alors que la société semble se fragmenter de toute part, les politiques ont l'occasion de faire œuvre commune et de rassembler pour apaiser les souffrances¹ [...] » Cette dimension consensuelle se retrouve aussi dans les emplois métaphoriques du terme : la bonne santé financière, la bonne santé de l'économie, du pays, des « états souhaités et souhaitables », « satisfaisants » pour tous. Les valeurs consensuelles sont hégémoniques : la santé désigne le souverain bien commun. Elle s'écrit au singulier. Et on passe de la santé des personnes à celle des sociétés, de l'économie, d'une entreprise, d'un pays, traités comme des « corps », des entités unifiées et harmonieuses dans lesquelles règne la paix sociale.

Du sérieux à l'ironie

Ces conceptions profanes de la santé sont confirmées par les dictionnaires. Dans le *Littré* (éd. 1972), dictionnaire savant, « santé » est « l'état de celui qui est sain, qui se porte bien » et « sain » « qui est de bonne constitution, d'une constitution qui n'est lésée en rien ». Dans les dictionnaires plus communs, comme le *Robert*, prédominent les définitions « médicales » de la santé : « bon état physiologique d'un être vivant, fonctionnement régulier et harmonieux de l'organisme pendant une période appréciable (indépendamment des anomalies ou des traumatismes qui n'affectent pas les fonctions vitales : un aveugle ou un manchot peuvent avoir la santé) » (1995). Dans les dictionnaires actuels, ou des pays nordiques, la définition de l'OMS figure en premier : « Santé : situation de bien-être optimal du point de vue mental, physique et/ou social » (*Van Dale*, Pays-Bas, 1994).

Ce concert consensuel est perturbé par quelques dissonances, des dictons ironiques, qui susurrent que santé et maladie ne sont jamais loin l'une de l'autre : « Mieux vaut être riche et en bonne santé que pauvre et malade », « On a beau avoir une santé de fer, on finit toujours par rouiller », « Il est malade, sa santé se repose », « Le malheur c'est du bonheur qui se

1. *Ouest-France*, 19 décembre 2014, J.-E. Hutin, « Développer les soins palliatifs ».

repose », « Une santé fêlée dure plus qu'une neuve », « Mauvaise herbe a longue vie ». « Monsieur mourut d'un coup de sang deux ans plus tard. Sa nouvelle profession l'entretenant dans la mollesse et l'immobilité, il était devenu très gros, et la santé l'avait étouffé¹. » Ces expressions interrogent ou prennent le contre-pied de la vision consensuelle à laquelle le mot « santé » nous convie. À Paris, La Santé est aussi une prison, car « à l'hôpital et en prison, tu apprécieras ton compagnon ». La maladie est la prison du corps. Mais « la maladie comme la prison, n'amendent aucun polisson ». Y aurait-il donc du dissensus dans ce consensus ?

Trinquer² à la santé n'empêche pas que nous ayons tous à de rares exceptions près nos maux divers, de tête, de dos, de nuque, des ballonnements, lourdeurs d'estomac, flatulences et tendinites, du *stress* permanent ou occasionnel, des démangeaisons et autres problèmes plus ou moins graves. Nous ne nous disons pas pour autant « malades », sauf ceux qui aiment qu'on les plaigne.

Avec des pathologies au diagnostic fatal, les maladies chroniques où la mort n'est jamais loin, le registre change, on entre dans des détériorations irrémédiables du corps qui sont tout autant de catastrophes intimes (Marin, 2014) et empêchent de vivre comme avant : mais même là, le combat pour préserver le plus longtemps possible la vie qu'on mène, est décisif.

Le champ de la santé

La santé constitue un sujet de conversation aussi courant que le temps qu'il fait, dans les cafés, la rue, entre voisins, amis et en famille – mais oh combien plus riche et varié ! Les préoccupations en matière de santé sont présentes au domicile sous la forme de l'armoire à pharmacie (plus ou moins grande, plus ou moins bien remplie), des traitements suivis (ou pas). Elles le sont aussi dans l'attention faite (ou pas faite) à ce qu'on mange donc à ce qu'on achète (« tu dois manger cinq fruits et légumes par jour »), à la manière de cuisiner au beurre ou à l'huile, et dans les recommandations parentales en termes d'heures de coucher, de loisirs, de sports. La radio, la télévision, la presse y contribuent : « Apéro et barbecue sans mal manger. Nos conseils pour les savourer tout en minimisant les dérapages alimentaires. »

C'est que la santé « fait vendre » et permet de faire des affaires. Un très vaste domaine d'institutions et de pratiques en dehors du secteur médical au sens strict, cultive ainsi « la santé », ce qui permet de parler du « champ de la santé » au sens que le sociologue Pierre Bourdieu donnait à ce mot : un ensemble de pratiques sociales qui contribuent à la production d'un même phénomène social, ici la santé. La liste suivante non exhaustive indique bien l'ampleur du phénomène. On appelle aujourd'hui centre de

1. Maupassant, *La Maison Tellier*, 1978, p. 18.

2. Trinquer est d'ailleurs à double sens, comme beaucoup de mots dans le domaine de la santé : porter un toast mais aussi souffrir, en baver.

santé des espaces où se pratiquent le sport et le *fitness*, pour se maintenir « en forme » (la forme étant l'un des synonymes modernes de la santé, qui va avec *performance*), et des associations promeuvent les pratiques sportives en général comme étant l'une des conditions de la santé et du bien-être. C'est aussi le très vaste secteur en plein essor de l'*e-santé*, proposant des « capteurs » pour mesurer sa tension et son rythme cardiaque, des chemises équipées, des balances qui parlent, des tensiomètres électroniques, des applications smartphone, etc. Préserver la santé est devenu l'une des composantes des démarches du développement durable et de la RSE, la responsabilité sociale des entreprises. De nombreuses émissions et séries télévisées, plus ou moins sérieuses, sont consacrées à la santé, tout comme des revues spécialisées, des rubriques dans d'autres revues (*Elle* : « L'homéopathie, solution aux problèmes gynéco ? »). Mais la santé ce sont aussi des rayons spécialisés dans les librairies, où l'on trouve à côté du « développement personnel » le rayon « santé » avec des ouvrages sur la médecine traditionnelle et les médecines alternatives, les régimes alimentaires, l'aromathérapie et l'homéopathie, les « maladies et leurs symptômes » (*Les Bienfaits du bicarbonate de soude, Vaincre le cancer, Et si ça venait du ventre ?*). Dans les supermarchés à côté des rayons « bio » dont les produits sont eux aussi supposés être « bons pour la santé », il y a le rayon « santé active¹ », fait essentiellement de produits laitiers divers ou de leurs substituts au soya.

Prendre sa santé en mains ou se laisser prendre

Dans cette grande variété d'activités qui ont « la santé » pour emblème, on peut distinguer deux tendances fortes. La première consiste à vouloir « prendre sa propre santé en main » : un mouvement de démocratisation de la médecine et des traitements *via* des sites Internet, des blogs, où s'échangent entre connaisseurs expérimentés des commentaires sur les effets de tel ou tel médicament, médecine traditionnelle ou douce, l'évolution de telle maladie, la qualité de tel hôpital ou clinique. Elle comprend aussi les blogs de certains médecins, souvent généralistes (Jaddo, Winckler), d'une aide-soignante (SuSkund) où l'on vend la mèche à propos de la médecine. Mentionnons aussi le très sérieux magazine médical *Prescrire*, ainsi que la revue *Médecine*, rares publications à être indépendantes de l'industrie pharmaceutique. Dans ces réseaux se construit un contre-pouvoir de malades, qui produit des effets très concrets dans les consultations, quand les patients arrivent avec leur propre diagnostic et propositions de traitement.

1. Ces rayons restent néanmoins bien plus modestes que l'immense majorité de ceux dont les produits contribuent à « rendre malade », créent du surpoids, attaquent la dentition, l'estomac et le foie, et ce, nonobstant les messages publicitaires sur les emballages qui vantent les vitamines, le peu de calories, les fibres bonnes pour ceci et cela bref l'excellente qualité du consommable.

La seconde, bien plus puissante et omniprésente, ce sont les émissions de radio et de télévision, les magazines santé, où l'on distille à longueur de journée des « conseils », comme au moment des fêtes de fin d'année où l'on explique la différence entre le « bon » et le « mauvais » cholestérol, et vous dit « un peu de foie gras n'a jamais provoqué une crise cardiaque, mais n'en reprenez pas deux fois, et après, faites une promenade en famille ». Ce sont des dizaines de revues, qui se copient les unes les autres, avec des dossiers thématiques sur la dépression, la ménopause, les migraines. Ce sont aussi des revues spécialisées de réseaux de malades (dans le domaine du diabète, des allergies, du cancer) qui font le lien entre leurs lecteurs, les médecins et les pharmaciens. Elles proposent des analyses, donnent des conseils, suggèrent la prise de tel ou tel médicament, ou des régimes alimentaires. Les conseils, toujours avec leur médecin expert de service, y sont bienveillants, souvent proposés sous forme de « question » avec une réponse qu'on laisse « libre » aux lecteurs d'interpréter : « Et si c'était une dépression : faut-il faire confiance aux médicaments ? » « Vrai ou faux : savez-vous tout des anti-dépresseurs ? », « Nos astuces pour garder un moral au beau fixe : optez pour un parfum positif ! » « On consulte toujours ! », « Une thérapie en même temps est indispensable ! », « Les antidépresseurs suscitent souvent des inquiétudes, mais si le médecin juge indispensable de vous les prescrire, c'est que ces médicaments représentent une aide importante, voire nécessaire à votre mieux-être ».

Cette seconde tendance est soutenue par les innombrables publicités dans les médias, la presse, les vitrines et officines de pharmacie : « Croquez sans culpabiliser la vie : X, capteur de graisses » « dynamisez votre bien-être avec X Oméga + », « mettez-vous en mode relax avec Y ». *Prenez votre santé en mains !* est devenu un impératif catégorique.

LES « BIO-POLITIQUES »

Les « bio-politiques », terme inventé par Michel Foucault (2001), sont des politiques qui gouvernent en prenant en main la vie des sujets. À l'échelle de la planète elles associent l'OMS (définition de la santé comme « bien-être global »), des chercheurs en sciences sociales et humaines (définitions qui se veulent universelles de la santé et des maladies), les nouvelles formes de médecine (DSM, EBM) alliées à l'industrie pharmaceutique. Elles veulent nous dicter la vie que nous devrions mener, au nom de « notre santé » (définie par elles). Comme l'avait déjà noté Canguilhem, un basculement s'opère quand la santé de l'homme, « membre d'une communauté sociale, devient l'objet d'une comptabilité (statistique, politique, hygiéniste, rééducatrice) qui rédige des *bilans* de santé » et donne lieu à la création de l'OMS. Le corps sain est dans cette conception celui dont les « performances » auront été améliorées, par l'hygiène corporelle, un régime alimentaire destiné à cet effet, des activités sportives : des corps aptes au travail, des corps aptes au service militaire

s'il y en a, et à la reproduction de l'espèce. Pour souligner le trait, ce corps est sain à la fois dans une perspective d'élevage et une perspective d'ordre et de domination. C'est celui qui ne présente ni *troubles*, ni *dérèglements* ni *désordres*.

La santé, bien-être universel

L'OMS, créée en 1946, vise à organiser les comportements en matière d'hygiène de vie des populations du monde entier, avec pour définition de la santé : « État complet de bien-être physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie et d'infirmité. » Cette définition officielle et omniprésente crée les bases d'un droit universel à la santé. Elle désigne « l'étendue » des problèmes de santé, qui font toujours partie d'une situation plus globale, en lien avec l'environnement, l'histoire, les cultures, les conditions sociales d'existence. D'où l'invention du terme « personne *en situation de handicap* », indiquant que ce qui handicape, fait obstacle, empêche de faire certaines choses, ce n'est pas seulement le fait d'être atteint d'une infirmité quelconque, c'est de manquer de moyens pour la compenser, qu'il s'agisse d'appareillages, d'assistance, d'un logement adapté, d'un accueil dans des institutions. S'en est suivie la loi sur « l'accessibilité universelle ». Ces définitions inspirent de multiples combats, comme celui de ces enfants qui ont attaqué l'État de Washington en justice au nom du fait que l'air pollué qu'ils respiraient ne leur permettrait pas d'atteindre l'âge adulte en toute sécurité, et ont gagné (www.reporterre.net, 25 nov. 2015), obligeant cet État à prendre des mesures.

Car l'immense majorité des populations du monde vit largement « en dehors » ou « en dessous » de cette définition. On peut même se demander si dans les pays dits développés, là où cette définition a été conçue, beaucoup de personnes tant soit peu lucides diraient qu'elles vivent dans un « état complet de bien-être physique, mental et social », tant la vie n'est pas simple, même si elles ont « tout ce qu'il leur faut » (« il n'y a pas de quoi se plaindre »). Mais elle crée les bases pour des revendications et des interventions destinées à « améliorer les choses » et par là même à s'occuper des populations au nom de leur santé.

La santé petit bonheur

Pour légitimer sur le plan scientifique cette conception, différents chercheurs ont tenté d'élaborer une définition générale de la santé, valable pour le monde entier, en lien avec des différences de cultures et d'époques. Elles ont été construites par des spécialistes de sciences sociales, et non par des médecins. Celle du philosophe suédois Lennart Nordenfelt s'articule autour de la question clé qui séparerait selon lui l'état de santé et celui de maladie : « Les individus peuvent-ils réaliser leurs buts vitaux ? » Ce qui débouche sur une définition à partir de trois composantes principales, dont les contenus peuvent changer selon les milieux, les époques, les

individus, mais dont les relations fondamentales ne changent pas : la capacité (être ou non capable de faire ceci ou cela), l'environnement (propice ou néfaste) et les buts vitaux (ce à quoi l'individu tient le plus). Ainsi « A est complètement sain, si et seulement si A est dans un état physique et mental qui est tel que A a la capacité de second ordre, dans des circonstances acceptées (à la fois "acceptables" par la société, et admis par l'individu, FMB), de réaliser le genre de choses qui sont nécessaires et suffisantes au bonheur minimal et durable de A » (Giroux, 2010, p. 124).

« BAISERS »

Un baiser
abrège la vie humaine de 3 minutes,
affirme le Département de Psychologie
de Western State College,
Gunnison (Col.).
Le baiser
provoque de telles palpitations
que le cœur travaille en 4 secondes
plus qu'en 3 minutes.
Les statistiques prouvent
que 480 baisers
raccourcissent la vie d'un jour,
que 2 360 baisers
vous privent d'une semaine
et que 148 071 baisers,
c'est tout simplement une année de perdue.
Paul Morand, *Poèmes*, Paris, Gallimard, 1973, coll. « Poésie ».

L'élément clé de cette définition est le « but vital », constitué par le « bien-être » ou « bonheur minimal durable » : celui-ci serait donc susceptible d'évaluation, de mesure. Des études internationales annuelles mesurent l'espérance de vie en bonne santé, le revenu moyen par habitant, le soutien social (avoir quelqu'un sur qui compter), la confiance (la perception d'une absence de corruption politique ou dans les affaires), l'impression de liberté dans les choix de vie, et la générosité¹. Dans cette optique le but vital varie d'un individu, d'un milieu et d'une époque à une autre, mais pas tant que cela. Nordenfelt reconnaît l'importance dans cette définition du rôle d'évaluateur de « la société », par l'intermédiaire

1. On connaît ces enquêtes d'opinion sur le « bonheur », qui, après le Danemark longtemps en tête des « pays où les gens sont les plus heureux », puis le Bhoutan, où le bonheur intérieur brut se mesure à l'absence d'Internet et de publicité, un nombre réduit de voitures et peu de nuisances sonores, ont donné récemment à la Suisse le palmarès du « pays le plus heureux ». On pourrait s'étonner pourtant qu'une telle concentration de bonheur n'attire pas une foule de candidats venant de pays plus malheureux. Il faut probablement être suisse pour aimer le bonheur suisse, l'esprit des cantons, le contrôle social, le secret bancaire et le chocolat. Or, bien que suisse, Fritz Zorn atteint d'un cancer affirmait qu'il y avait été « éduqué à mort » (1977). Et c'est ainsi qu'on compare, le plus sérieusement du monde, des vélos, des temples, des bières et des oranges.

de l'État, qui fixe des normes et des valeurs. L'État décide même de certains buts vitaux et des circonstances acceptées comme « normales » (en imposant des limitations de vitesse aux voitures, en interdisant le tabac dans les lieux publics, ou en légitimant les exigences des sociétés d'assurance qui stipulent que la capacité principale qui induit aussi le but vital essentiel, c'est d'être apte à travailler). De ce point de vue une personne en situation de handicap peut être dite en même temps en relative bonne santé, si des moyens divers (appareillages, assistance) peuvent compenser le handicap, ou si les « buts vitaux » de la personne en question se sont adaptés à sa situation, comme ce serait le cas pour les personnes âgées qui auraient tendance à « mettre la barre moins haute ».

Cette définition est la version savante de celle de l'OMS et la plus proche des conceptions ordinaires de la santé aujourd'hui courantes. Elle a été inventée dans l'un des pays nordiques où la pression publique en matière de normalité (pénétrant l'espace domestique) est très forte, ce qui permet à Nordenfelt de parler de « buts vitaux propres à *nos* sociétés développées », comme s'il y avait un consensus global en la matière. Cette définition est basée sur l'existence supposée « d'individus moyens », et non pas référencée à des sujets singuliers avec des désirs à eux. Ses idées sur les personnes âgées qui auraient tendance à vivre une « vie à petit feu », sont contredites par les exemples de personnes âgées plus actives et plus jeunes que bien des personnes dans la « fleur de l'âge » : pensons par exemple à Michel Serres, à Jean d'Ormesson, au regretté Stéphane Hessel, à sœur Emmanuelle, à Manuel de Oliveira cinéaste jusqu'à 106 ans. Pensons aussi aux paysans et paysannes qui travaillent parfois jusqu'à la fin de leur vie, ou au couple formé par « Huguette et Raymond » dans la série télévisée *Scènes de ménage*.

On comprendra mieux l'ineptie scientifique d'une telle définition mais aussi l'usage politique qui peut en être fait quand on sait que selon son auteur elle s'applique aussi aux plantes et aux animaux : il s'agit au fond, de cultiver les humains comme des plantes.

La santé corporate

L'OMS mais aussi l'attraction pour les États-Unis ont largement favorisé l'importation en France du DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) et de l'EBM (*evidence based medicine*), notamment dans le domaine des « maladies mentales », pour aboutir au fait que « tout ce qui est classé comme trouble », puisse devenir traitable par des médicaments. Phobies scolaires, troubles du sommeil, troubles du comportement, timidité « excessive », la liste est quasiment infinie et s'enrichit à chaque création d'une nouvelle spécialité médicale et d'un nouveau médicament. À chaque trouble ses remèdes : l'industrie pharmaceutique qui contribue à financer les recherches qui vont dans ce sens, en est le premier bénéficiaire. Elle a notamment réussi à faire baisser le taux jugé « à risque » du « mauvais cholestérol », de 0,3 à 0,2 accroissant ainsi la

vente des statines destinées à le combattre : un marché de 20 milliards de dollars, cela ne se refuse pas. Alliée à certaines recherches médicales, il semble qu'on lui doive aussi l'invention d'Alzheimer (Jean, 2015).

Dans les nouveaux manuels de diagnostics, la spécificité même des « maladies mentales » disparaît pour en faire des « maladies organiques » tout court : un trouble gastrique vaut un trouble du comportement. La comparaison n'a rien de fortuit. En effet, l'une des mesures pour lutter contre les « risques psycho-sociaux » (RPS) dans les entreprises, dont la base serait la vulnérabilité personnelle de certains salariés, consiste à leur distribuer des « tickets psy », à la manière des « tickets repas » : la prise en charge d'un nombre prédéfini de séances d'écoute par un psychologue.

Les risques psycho-sociaux, le *stress* au travail et le *burn-out*, sont un bon exemple de la manière dont ces nouvelles politiques prennent appui sur des phénomènes localisés pour ensuite en généraliser l'étendue. Leur mentalité et leurs perspectives sont *adaptatives* : il faut « aider » les individus à risque à s'adapter à leur environnement qui, lui, n'est pas mis en cause. Comme le dit Mathieu Bellahsen, il n'existe pas dans le DSM de « trouble de l'organisation du travail » ou « trouble de la politique de management » (2014, p. 59). *Le Livre vert sur la santé mentale* édité par la Commission européenne est très clair à ce sujet : il s'agit « d'améliorer les capacités personnelles et de réduire l'effet des facteurs de *stress* au travail » car « un faible statut social et économique accroît la vulnérabilité à la mauvaise santé mentale. La perte d'un emploi et le chômage risquent de nuire à l'estime de soi et de conduire à la dépression. L'aide aux catégories plus vulnérables est de nature à améliorer la santé mentale, consolider la cohésion sociale et éviter les charges économiques et sociales associées à cette vulnérabilité » (2014). Suite aux recommandations de ce Livre vert, les entreprises qui n'en disposaient pas déjà ont mis à la disposition de leur personnel des « coaches personnels », des « lieux de repos et de détente » et des salles de sport...

Il en ressort une conception très mécanique à la fois des corps et des esprits, où comme pour une machine il faut *booster* telle composante et « activer » telle autre, mettre des huiles essentielles ou d'olive, prendre des anti-dépresseurs car les médecins savent ce qu'ils font, et « stimuler son bien-être » quand il existe déjà avec des pilules miracle.

ÊTRE UNE POP STAR, MAUVAIS POUR LA SANTÉ

Vie de star égale vie de rêve ? Pas forcément, selon l'étude de la chercheuse Dianna Kenny, de l'université de Sydney (Australie). En analysant les décès de 12 665 musiciens américains, morts entre 1950 et juin 2014, elle a établi qu'ils vivraient 25 ans de moins que le reste de la population ! Avis à ceux que les télé-crochets font rêver (*Ouest France*, 26 octobre 2014).

Devinette : comment se fait-il qu'il y ait encore des gens qui veulent devenir pop star ?



Mais qu'on se rassure : Manitas da Plata après une vie de flambeur et 28 enfants (quelle santé !) est mort à l'âge de 93 ans ; Marian Faithfull, débarrassée des drogues et après avoir vaincu un cancer, sort un nouveau disque à 67 ans ; Leonard Cohen en fait de même à 80 ans ; Mike Jagger chante toujours à 71 ans et Bob Dylan, à 74 ans, poursuit inlassablement son *Never Ending Tour*.

En France, Henri Salvador a chanté jusqu'à la fin de sa longue vie, et Grand Corps Malade a fait de son mal un emblème.

Mais attention, le ressort profond de ces politiques moralisatrices, ce qui peut les rendre *populaires* dans tous les sens du terme, est que bon nombre de personnes, dans toutes les couches sociales, peuvent être *soulagées* à l'idée que le « mal » qui affecte l'un des leurs n'a rien à voir avec la vie qu'il mène, l'ambiance familiale, les relations dans le couple, la manière dont on l'a éduqué... Si l'autisme a été pris comme cible privilégiée de ces politiques, c'est aussi parce que les « psy » rendaient souvent responsables les mères des enfants autistes... alors que, finalement, c'est d'un gène ou d'un chromosome qu'il s'agirait.

À la naissance de son petit frère une fille de deux ans se met à loucher du jour au lendemain, ce qui se traduit ensuite par une « maladie générale » dans les gestes avec toutes les conséquences quotidiennes que cela entraîne (bols renversés, nourriture qui tombe par terre, chutes, etc.). Après six ans de fréquentation de toutes sortes de « médecines parallèles » et un peu de psychothérapie inefficaces, arrive sur le marché l'une des catégories de la DSM : *minor brain disease*, léger endommagement du cerveau. Les médicaments prescrits (légers tranquillisants) ne produisent pas beaucoup d'effet (en fait « tout rentre dans l'ordre » ou à peu près à la puberté), mais les parents sont rassurés car déculpabilisés.

Le « bonheur » tel qu'il est proposé par ces politiques n'est-il pas finalement cela... ? Le bonheur n'est-ce pas fondamentalement la quiétude, « circulez, il n'y a rien à voir », le silence non seulement dans les organes mais dans les rangs des familles, le « tout va bien » ? Des situations où aucun « trouble » ne vient inquiéter les gens ? Ce bonheur est à l'image de ces petites maisons sur lesquelles on a écrit « Au petit bonheur » (à ne pas confondre avec « au petit bonheur la chance »). Bref, ne s'agit-il pas au fond d'un bonheur... dont la Suisse est le modèle actuel ? Hélas, le bonheur est un idéal qui rend malheureux (Schmid, 2014)...

S'ébauche ainsi une santé industrielle et formatée. Ou ce que nous appelons la « santé *corporate* ».

CANGUILHEM : LA SANTÉ « LIBRE »

« Ah ! La gloire, triste denrée ! Elle se paye cher et ne se garde pas. Ne serait-elle point l'égoïsme des grands hommes, comme le bonheur est celui des sots ? » (Honoré de Balzac, *La Peau de chagrin*).

La grande originalité de Canguilhem (lui-même médecin) est de ne jamais perdre de vue les sujets singuliers (malades ou non), donc de ne jamais oublier que la santé comme la maladie sont toujours des vécus singuliers, où se manifestent souffrance, désir et liberté. Et surtout, de souligner qu'avec la santé, la notion de santé, le mot santé, nous sommes dans la dimension du *sens*. D'où ses emprunts faits à la philosophie, à l'étymologie et à la littérature, mais aussi à certaines formes de « sagesse populaire ».

Canguilhem part des définitions médicales de la santé pour très vite s'en distancier : elle n'est pas « la vie dans le silence des organes » (Claude Bernard) ou « l'état dans lequel les fonctions nécessaires s'accomplissent insensiblement ou avec plaisir » (2002c, p. 50). Cette conception médicale fait de la santé avant tout une affaire d'organes, de métabolisme, de fonctions plus ou moins bien réglées, équilibrées, aujourd'hui de molécules, de génomes et de résultats de laboratoire : d'où le sujet malade est absent. En s'appuyant sur différents auteurs et philosophes comme Nietzsche qui parle de la « grande santé », le pouvoir d'absorber et de vaincre les tendances morbides, par distinction avec la « petite santé » (nos différents maux) Canguilhem avance son idée. La santé n'est pas « l'état d'un mécanisme » : elle désigne la capacité à faire face à ce qu'il y a à faire, à tenir son rang, à assumer son destin, à compter pour les autres, à sauvegarder son image : « Le corps vivant est donc cet existant singulier dont la santé exprime la qualité des pouvoirs qui le constituent en tant qu'il doit vivre sous imposition de tâches, donc en relation d'exposition à un environnement dont il n'a pas d'abord le choix. Le corps humain vivant est l'ensemble des pouvoirs d'un existant ayant capacité d'évaluer et de *se représenter lui-même ces pouvoirs, leur exercice et leurs limites* » (p. 58-59, c'est moi qui souligne).

Ce corps est à la fois un donné et un produit, et sa santé, un état et un ordre. Le génome a démontré génétiquement que chaque individu est totalement unique à la naissance. Mais le corps est aussi un produit de par la manière de vivre, par les activités de travail ou sportives, qui en modifient les capacités (cette dimension donne emprise aux discours et pratiques de l'Hygiène et de ses dérivés modernes, dont en premier le sport).

Le corps physique et le corps moral

La santé a donc selon Canguilhem avant tout un sens *existential* qui est lié au pouvoir d'agir, au pouvoir d'action sur soi, sur les autres, sur le monde. Canguilhem *revendique*, avec l'appui de philosophes, de poètes et de romanciers, une conception de la santé *libre*, non conditionnée, non comptabilisée (Canguilhem, 2002c, p. 62). C'est la santé du sujet qui ne donne pas prise à l'intrusion par autrui dans son domaine : « Si je dis que je vais bien, je bloque, avant qu'on les profère, des interrogations stéréotypées. Si je dis que je vais mal, les gens veulent savoir comment et pourquoi [...] » (2002c, p. 62). « La définition de la santé qui inclut

la référence de la vie organique au plaisir et à la douleur éprouvés comme tels introduit subrepticement le concept de *corps subjectif* dans la définition d'un état que le discours médical croit pouvoir décrire en *troisième* personne » (2002c, p. 64) (comme : « votre pouls est tout à fait normal », « ce poumon respire mal »). Autrement dit, l'opinion que je me fais de mon état, les pensées que j'ai à propos de mon corps, valideront ou non le diagnostic médical : « Vos résultats sont normaux, vous n'avez rien » *versus* « Mais j'ai mal ». Car nous sommes nous-mêmes les seuls à avoir « accès » à notre corps subjectif¹ : comme le dit l'adage, « chacun vit sa vie ». Ce corps subjectif est fait de notre mémoire, donc de notre histoire : non seulement des « maux » que nous avons subis et portons encore, de notre manière de nous arranger avec, de savoir ce qu'il nous faut et ce qui nous est néfaste (et des compromis qu'on négocie entre les deux), mais aussi de nos conquêtes, de nos victoires et de nos défaites, dans lesquelles nous avons mis notre esprit et notre corps à l'épreuve. Canguilhem s'appuie alors aussi sur « l'expérience vulgaire » qui confère à la notion de santé « le sens d'une permission de vivre et d'agir par le bon gré du corps », tout en soulignant que « le corps selon le peuple n'a jamais été sans quelque dette envers le corps selon la Faculté » (2002c, p. 66). La diffusion d'une idéologie médicale impose ses représentations aux corps profanes comme aux auto-diagnostics (phénomène aujourd'hui renforcé par les sites santé d'Internet). Ce qui amène Canguilhem à critiquer une autre conception de la santé, celle défendue notamment par Ivan Illich (qui s'insurge contre « l'expropriation de la santé »), la « santé sauvage privée », qui relève d'un naturalisme antirationaliste, et prétend revenir « au vrai corps d'origine », celui imaginaire de l'état de nature.

Bref, la santé « libre » est simultanément une revendication, l'étendard d'une certaine manière de vivre qu'on brandit, basée sur l'idée que chez tout être humain le corps et les représentations du corps, et de soi, sont deux dimensions différentes mais indissociables. L'énergie qui nous vient d'être « portés » par les événements, un destin à assumer, par des gens qui croient en nous, par des projets, peut surmonter nos maux et nos maladies organiques, être plus forte, et surtout, plus désirable. Molière toussait depuis plusieurs mois, mais galvanisé par la préparation de sa nouvelle pièce, le *Malade imaginaire* (2012), il était porté par la construction d'un nouveau théâtre, la composition d'une nouvelle troupe et les répétitions. Après avoir masqué une quinte de toux par un rire forcé, il meurt peu après la quatrième représentation de la pièce d'une pneumonie tuberculeuse. Le pouvoir soutient « les forces de l'esprit » : grâce à son deuxième mandat

1. Marie Pezé (2002) appelle cela le « deuxième corps » : « Notre histoire infantile n'est jamais sans histoire : sevrage précoce, carence affective, mère méticuleuse ou trop séductrice, père sévère, décès, divorce, traumatismes divers laissent leurs traces sur notre deuxième corps, définissant en parallèle à l'anatomie médicale une anatomie érotique » (p. 12), totalement irrespectueuse de l'emplacement des organes et des fonctions de la première.

de Président de la République, François Mitterrand a contenu durant 14 ans les métastases dues à son cancer de la prostate, à la stupéfaction de ses médecins. « Mieux vaut mourir debout que vivre à genoux » : c'est ainsi, avec Iribarru, la *passionaria* de la guerre d'Espagne, qu'on pourrait résumer l'affaire.

Dans le domaine militaire, cela s'appelle le moral des troupes : ce qui fait que les soldats ont envie de se battre, de résister, de monter à l'assaut, de se sacrifier au besoin, et qu'ils se soutiennent les uns les autres, du fait des idéaux qu'ils ont dans la tête et de la cause défendue.

Vivre c'est aussi connaître

Canguilhem affirme que la vérité du corps au sens existentiel (dans quel état réel se trouve-t-il ?) ne saurait se passer de la vérité au sens logique, celle de la science et de la connaissance des corps : « Certes, le corps vécu n'est pas un objet, mais pour l'homme, vivre c'est aussi connaître. Je me *porte* bien dans la mesure où je me sens capable de *porter* la responsabilité de mes actes, de *porter* des choses à l'existence et de créer entre les choses des rapports qui ne leur viendraient pas sans moi, mais qui ne seraient pas ce qu'ils sont sans elles. Et donc j'ai besoin d'apprendre à connaître ce qu'elles sont pour les changer » (2002c, p. 68).

Voilà la conception de la santé, de la vérité du corps, de Georges Canguilhem, celle d'un intellectuel humaniste, héritier des Lumières, médecin, ancien résistant. Il y défend une certaine idée de ce qu'est une vie digne d'être vécue, dont on peut trouver des traces dans des mouvements comme « mourir dans la dignité », ou dans la loi contre l'acharnement thérapeutique. Cette définition loin d'être subjective, s'inscrit dans une pensée humaniste très largement partagée : Canguilhem lui-même prend appui dans sa construction, non seulement sur les philosophes et les écrivains, mais aussi sur les proverbes, dictons et adages. Cette définition ne concerne pas la personne seule, elle la met en lien avec ce qui l'entoure, qui lui imprime sa marque, et à qui à son tour elle imprime sa marque. Même si Canguilhem emploie le *je* qui renvoie à son propre singulier, ce « je » peut inclure celui du lecteur. Alors, de vous à moi : je sais quelles boissons, quelles nourritures, en quelle quantité et dans quelles circonstances, risquent de me faire du mal et à quels organes. Mais je sais aussi que je préfère passer un bon moment en joyeuse compagnie, plutôt que d'y renoncer, et je connais certains remèdes qui permettent de limiter les dégâts : et je prends la responsabilité de courir ce risque. Je jongle donc entre différents plaisirs et maux, non parce que l'état de mes organes me soucie en soi, mais parce que leur dégradation pourrait m'empêcher de maintenir le mode de vie que j'ai : donc, « je fais attention quand même ».

Quand on est atteint de maux autrement plus graves, dont l'issue fatale s'impose à plus ou moins court terme, se joue aussi le combat pour mener la vie qu'on menait, le plus longtemps possible, en retardant pied à pied les dégradations progressives.

Ce parcours nous indique aussi qu'il n'y a pas une seule, mais plusieurs définitions de la santé, en rivalité les unes avec les autres, y compris sur le plan de savoir si une définition scientifique de la santé est envisageable. La concurrence ne se fait pas seulement dans le champ scientifique, mais aussi dans les pratiques ordinaires : Canguilhem avait déjà épinglé les mouvements écologistes et le « naturalisme anti-rationaliste », on pourrait y ajouter aujourd'hui un mouvement comme les *pro-life*, de vieille souche catholique intégriste, qui défend à sa manière une conception de la santé et de la vie digne d'être vécue, qui se traduit dans des procès pour le maintien en vie artificielle et végétative, ou par le rejet des recherches sur le génome¹.

LA SANTÉ, NOTION CONFLICTUELLE

Deux conceptions principales et opposées divisent le champ de la santé : celle, dominante, de l'OMS, « bien-être complet », un droit dont le contenu et les modalités d'accomplissement sont définis par les autorités sanitaires, les scientifiques, et l'industrie pharmaceutique (la santé *corporate*), qui invite les citoyens du monde à vivre sainement ; à l'opposé la santé *libre*, inspirée des conceptions populaires et de Canguilhem, où elle désigne la capacité à faire face à ce qu'on a à faire, la capacité à vivre une vie qu'on estime digne d'être vécue. Ces deux conceptions majeures connaissent des variantes : celles pour qui santé et maladie s'excluent, contre celles où l'une peut coexister avec l'autre, celles qui renvoient à la « santé des organes » et celles qui mettent en avant la santé de l'esprit chevillé au corps, celles qui promeuvent une « santé standard » imposée, et celles qui brandissent l'étendard d'une santé libre, le bien-être normatif contre le bien se porter singulier. Puis il y a des conceptions marginales mais puissantes, celle des *pro-life* pour qui la santé est synonyme de la Vie au sens religieux du terme, et celle qui à la suite d'Illich veut déconnecter totalement la santé de la médecine. Contrairement à ce qu'on pouvait croire la santé comme terme générique, la santé comme « champ », n'est pas du tout un domaine consensuel, mais au contraire conflictuel. Des divergences d'orientations s'y affrontent. Dans ces conflits, s'opposent principalement les définitions médicales, pharmaceutiques et statistiques d'un côté, et les revendications de formes de santé singulières de l'autre.

Soit la santé devient une finalité en soi, le but de la vie, soit un moyen pour vivre autant que faire se peut comme il vous plaît.

En somme, devenir le serviteur de votre corps, ou vous arranger avec lui pour qu'il ne vous empêche pas de faire ce que vous avez à faire, *that is the question* !

1. Bien qu'ultra-minoritaire, cette autre forme d'intégrisme dont on parle si peu semble avoir un pouvoir de menace et de déstabilisation du corps médical et des autorités juridiques dangereusement disproportionné, comme le montre le cas de Vincent Lambert.

LES MALADIES ENTRE SAVOIR MÉDICAL ET AUTO-DIAGNOSTIC

« Les maladies sont les instruments de la vie par lesquels le vivant, lorsqu'il s'agit de l'homme, se voit contraint de s'avouer mortel », ainsi se termine la conférence de Canguilhem (2002b) sur « Les maladies ». Dans une société qui veut promouvoir le bonheur et le bien-être, la bonne santé mentale pour tous, prévenir plutôt que guérir, en mettant en place force dispositifs pour éviter le risque de tomber malade, la maladie « quelque part » fait tache, car elle est l'une des formes du malheur.

Canguilhem souligne que la maladie fait partie du risque existentiel de base, celui de naître. Et il enfonce le clou en disant que « nous ne sommes des vivants autres que viables, c'est-à-dire aptes à vivre mais sans garantie d'y réussir totalement. La mort est dans la vie, la maladie en est le signe » (p. 47). Car nouveau-nés nous sommes dépendants longtemps des personnes qui prennent soin de nous (le *nursing*), sans lesquelles nous ne pourrions pas vivre. Nous naissons, et restons, vulnérables. Canguilhem prend le contre-pied des politiques qui insistent tant sur les bienfaits de la seule santé, en prenant appui sur des écrivains et poètes comme Henri Michaux ou Antonin Artaud, pour lesquels les maladies étaient beaucoup plus intéressantes et riches que la santé, car ce sont elles qui ont permis des découvertes fondamentales et continuelles, et pas seulement dans le domaine de la médecine. Les maladies (surmontées) ce peut être aussi ce qui nous aguerrit, ce qui nous endurecit, et ce grâce à quoi on devient parfois plus résistant, ou serein et philosophe, avec une idée plus précise de ce qui est principal ou secondaire. « Les épreuves de la vie, les souffrances, les folies, les moments de décompensation et d'effondrement peuvent agir comme des réorganiseurs de vie » (Bellahsen, 2014, p. 97-98).

Rejet et attirance de la maladie

Loin d'être unanimement rejetée, la maladie peut aussi être un refuge, notamment contre la dureté du travail, par le biais de l'arrêt de travail que seul un médecin a le droit de délivrer : « Pour certains patients, tomber malade est une secousse grave dans la vie quotidienne. Pour d'autres, c'est un soulagement bienvenu. L'accident ou la maladie offrent une occasion de se "retirer" d'une vie professionnelle ou relationnelle source de conflits et de souffrance. La maladie entraîne généralement un revirement dans l'attitude de l'environnement familial. Combien de patients qui subissaient leurs proches sont investis par la maladie d'un véritable pouvoir. Le statut de malade autorise toutes les plaintes, toutes les exigences. Sous couvert des lésions et des ménagements qu'elles impliquent, la soumission de tous peut être exigée. Le statut de malade est souvent plus valorisant que celui de dominé dans la sphère privée comme au travail » (Pezé, 2002,

p. 23)¹. Car « notre système médical n'autorise qu'une seule plainte, celle du corps » (p. 30). Les lieux où la maladie est accueillie sont aussi des lieux où la souffrance parle par le biais des symptômes du corps. Mais la manière dont les malades sont accueillis déterminera si ces souffrances muettes seront oui ou non invitées aussi à se formuler en paroles, au lieu de recevoir le statut de « rien ».

Souligner ces aspects de la maladie est important pour comprendre pourquoi « l'idéal de la bonne santé » n'est pas toujours le but recherché par les malades. Ce qui n'empêche que la maladie, sous ses différentes formes, représente généralement un malheur, et dans certains cas, un cataclysme existentiel, un drame qui va redéfinir toute une vie. Un accident de travail grave met en cause la poursuite de l'activité professionnelle, entraîne des blessures, voire des amputations, pour aboutir au statut de travailleur handicapé. Des maladies rares comme la myopathie qui « vous tombent dessus comme le ciel sur la tête » redéfinissent de fond en comble la vie de la famille entière. Des cancers engageant le diagnostic vital futur et différentes sortes d'allergies peuvent rendre la vie impossible, obligent à déménager ou à se retirer du monde, comme dans le cas de certaines rhinites (Delory-Momberger, 2013).

La séparation entre le malade et la maladie

La médecine est plus présente encore dans la définition des maladies que dans celle de la santé. Elle s'est fondée sur une dissociation progressive entre le malade et la maladie, « apprenant à caractériser le malade par la maladie plutôt qu'à identifier une maladie d'après le faisceau de symptômes spontanément présentés par le malade » (Canguilhem, 2002b, p. 35). La citation suivante relève des fondements de cette médecine-là qui diagnostique le fonctionnement et le désordre d'organes plutôt que la souffrance et la situation globale des malades : « Il faut donc s'habituer à comprendre que la science n'est que le déterminisme des conditions des phénomènes, et chercher toujours à supprimer complètement la vie de l'explication de tout phénomène physiologique » (C. Bernard cité par Bounan, 2004, p. 42). Maladies qui ont été au cours des ans successivement localisées « dans l'organisme, l'organe, le tissu, la cellule, le gène, l'enzyme. Et on a travaillé à les identifier successivement en salle d'autopsie, en laboratoire d'examen physiques (optique, électrique, radiologique, scannographique, échographique) et chimiques ou bio-chimiques » (Canguilhem, 2002b, p. 37). Avec pour conséquence le passage progressif du « colloque singulier » entre le médecin et le malade, à une médecine dans laquelle la consultation d'écrans d'ordinateur et de résultats de laboratoire prend le pas sur ce colloque.

1. Ce qui signifie donc que contrairement à ce que disent les dictionnaires du « bon usage » du français, on peut non seulement jouir d'une bonne santé, mais jouir aussi de la maladie.

Voilà la raison pour laquelle nous parlons ici de la santé au singulier et des maladies au pluriel. La Santé est d'un côté un idéal, faisant partie de politiques du bien-être et de soins, alors que de l'autre, elle renvoie à des situations tout à fait singulières de « se porter bien ». Tandis que les maladies résultent de la rencontre entre une personne en souffrance (avec ou sans pathologie déclarée ou ignorée) et la médecine, qui transforme des symptômes ou des signes cliniques en maladie représentée par un malade. Une pathologie (mais aussi une déficience, une blessure, une malformation) ne suffit pas à elle seule pour devenir malade : il y a des pathologies en sommeil, ou qui ne se manifestent par aucun symptôme jusqu'à un certain stade (par exemple, le cancer du sein, de la prostate), ou disparaissent avec ou sans traitement sans qu'on soit tombé malade. Cette définition des maladies par la médecine ne reste cependant pas réservée à la seule sphère médicale, elle s'est imposée très largement dans l'ensemble de la société. Dans les formes d'auto-diagnostic que les sujets font chez eux, tout seul, ou en discussion avec d'autres, la médecine comme espoir d'expertise, de diagnostic et de promesse de guérison est déjà présente. Mais cette influence médicale ne se limite pas non plus à la seule sphère des représentations, de ce qu'on dit ou de la manière dont on interprète et vit sa maladie, puisque les traitements médicaux (les vaccinations notamment) modifient les résistances mêmes des êtres humains qui en ont été les objets. Cela en bien comme en mal (certaines maladies comme la variole ont quasiment disparu, la mortalité infantile a très largement reculé, mais il est probable que des virus ou bactéries plus résistants aux anti-biotiques se soient développés).

Les dimensions sociales de la maladie : l'exemple de l'obésité

Canguilhem prend ses distances avec cette conception principalement organique des maladies, tout en restant prudent quant aux influences du milieu. Il affirme ainsi qu'à part peut-être le *stress*, la maladie n'est pas « de nature sociale », même si les conditions de son éclosion le sont (les mauvaises conditions hygiéniques ou la taille favorisant l'apparition de la tuberculose par exemple)¹. Or le « fait de vivre sa maladie comme une déchéance, comme une dévalorisation, et non seulement comme souffrance ou réduction de comportement, doit être tenu pour l'un des composants de la maladie elle-même » (Canguilhem, 2002b, p. 42-43). Il y a donc un certain nombre de situations dans lesquelles le statut social des malades et la perception qu'ils en ont doivent être pris en compte. Car les maladies sont aussi des « expériences existentielles », des « crises dans l'effort entrepris pour égaler un modèle dans l'ordre des activités choisies ou imposées (par exemple : les critères du “bon travail”), et dans le meilleur des cas, pour défendre des valeurs ou des raisons de vivre.

1. Certains médecins modernes vont beaucoup plus loin dans le lien entre précarité et maladies, en inventant « l'obési-pauvreté » et le « cardio-chômage » (Boukris, 2014).

Les maladies sont une rançon à payer » (p. 46 souligné par FMB). Ni la pensée, ni les représentations, ni les situations dans lesquelles on travaille et vit, ne sont donc à laisser de côté dans la définition même de la maladie, des conditions de son éclosion comme de sa « nature ».

« Tardivement, j'ai découvert que neuf personnes qui ont mal à l'estomac sur dix ont une vie difficile pour telle raison ou pour telle autre. J'ai appris que les colopathies fonctionnelles sont, en réalité, des manières d'être¹. Cela ne me gêne plus de me déclarer impuissant, d'expliquer à mes interlocuteurs qu'ils doivent vivre avec leur problème plutôt que de poursuivre leur quête ininterrompue de médicaments et d'examens complémentaires » (professeur C. Beraud, cité par Hamon, 1999, p. 136-137).

Le phénomène de l'obésité peut nous fournir une excellente illustration de cette conception de la santé et des maladies, et de certaines de ses ambiguïtés. Reconnue comme maladie par l'OMS en 1997, « le surpoids et l'obésité comme une accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle qui peut nuire à la santé », elle a du mal à trouver sa place dans les pathologies officielles car on n'arrive pas avec certitude à en dégager une cause organique (selon les estimations la génétique y serait pour partie, mais cela reste discuté). L'industrie pharmaceutique en fait bien sûr ses choux gras, mais les traitements s'avèrent là encore très peu efficaces. Malgré ce que d'aucuns appellent la « dictature des régimes », les cures d'amaigrissement, après une chute de poids qui dure peu de temps, produisent souvent le résultat inverse de celui recherché.

Voilà une maladie reconnue par les politiques sanitaires comme un grave problème de santé publique (elle concerne près d'un tiers de la population française), avec laquelle le corps médical et les établissements hospitaliers ont du mal. Il s'agit en effet d'un phénomène où l'influence du milieu est incontestable, même si elle n'est pas établie sur le plan médical avec certitude. Il s'agit d'un phénomène historique récent, parce que durant maintes périodes de l'histoire les « gros » étaient valorisés, car représentatifs des riches, comme en attestent par exemple les tableaux intitulés « les gras et les maigres » de Breughel l'Ancien. Le passage cité de Maupassant (« sa santé l'a étouffé ») en témoigne aussi. Aujourd'hui au contraire, l'obésité est une maladie de pauvres. Elle affecte plus les femmes que les hommes. Elle a des déterminants socio-économiques multiples : conditions de travail stressantes qui incitent à la prise de médicaments, déplacements en voiture au détriment de la marche, salaires qui incitent à manger ce qu'il y a de moins cher mais aussi de plus « consistant » (une nourriture qui « tient au corps »).

1. Ces remarques prennent une signification nouvelle après la découverte de notre « deuxième cerveau », enroulé autour des intestins (Legros, juin 2015). Des malades peuvent découvrir un lien très étroit entre ballonnements, pensées en gestation, soucis qui ruminent, travail difficile qui n'avance pas, et leur évacuation. La neurobiologie elle-même démontre ainsi que nous pensons avec la panse. Ce que souligne aussi un livre à grand succès public : *Le Charme discret de l'intestin*, G. Enders, 2015

L'industrie agroalimentaire, régulièrement montrée du doigt par les autorités sanitaires, propose des plats pas chers mais trop gras et trop sucrés. Et là où les couches moyennes sont sensibles aux campagnes qui invitent à faire du sport et à manger « cinq fruits et légumes par jour », les classes populaires manifestent de l'agacement. Résultat : des images corporelles qui jurent avec les modèles dominants des corps sveltes et sportifs, victimes de stigmatisation (dès le début de l'école), ayant du mal à participer aux activités sportives, à se déplacer à pied, à monter des escaliers, et « peu présentables » aux entretiens d'embauche. Des sujets qui ne se « portent pas bien » : incapables de faire face à ce qu'ils ont à faire.

Des préjugés moraux à la médecine

La médecine a réussi à retirer ces sujets à surpoids de l'opprobre social qui il y a peu encore, dénonçaient « les gros » du péché capital de gourmandise. Sans être forcément accusés de pécher, ces personnes en surpoids contredisent l'idéal social dominant de l'individu autonome qui contrôle sa vie. La médecine en a fait des malades « obèses » (certains médecins refusent d'employer ce terme et louvoient avec « surpoids »). Pour autant, présentant des symptômes et exigeant des traitements au long cours avec des perspectives de « guérison » peu probables, cette maladie a du mal à trouver sa place dans le système hospitalier centré sur les maladies aiguës, où elle est masquée par le problème inverse : la sous-nutrition (Sajus, 2012¹).

Voilà un mal social multi-facettes, étroitement lié à certaines conditions de vie et de travail sur lesquelles il produit en retour des effets, et par lequel le sujet dans sa totalité est affecté : dans son corps, son image, son estime de soi. Le « vécu de la maladie », la maladie comme expérience existentielle, fait partie de la maladie. *Le point de vue que les malades ont eux-mêmes sur leur mal, sur ses causes, participe au mal.* Mais le médecin va-t-il le prendre en compte ? Le rapport médecin malade est dissymétrique non seulement du fait du pouvoir et du savoir dont le premier est investi, mais aussi parce que si l'un s'intéresse avant tout aux organes, l'autre regarde d'abord le médecin. Ce dernier saura-t-il dépasser cette dissymétrie en écoutant les récits du malade sur sa maladie ? Ou se comportera-t-il comme un spécialiste sûr de son savoir, ne devant rien aux profanes ? Les raisons de rester chez un médecin ou de vouloir en trouver un autre se situent notamment dans ces différentes postures.

Car les patients ont aussi leurs raisons à eux, leurs explications propres de leur « mal ». Il y a tout d'abord le cas beaucoup plus fréquent qu'on

1. Pour l'ensemble de ces points j'ai consulté l'excellente thèse de sociologie de Jean-Philippe Sajus, directeur d'hôpital, soutenue à l'université de Toulouse en 2012, qui indique à la fin de son travail les solutions originales, en lien avec des réseaux santé extérieurs, qui ont été mises en place par certains hôpitaux.

ne le pense de patients originaires de pays où la sorcellerie, les marabouts, les quimboiseurs (Guadeloupe), les jeteurs de sort et les superstitions sont encore présents et forgent les représentations qu'ils se font de leur mal : oseront-ils ou non en faire part au médecin, et celui-ci les écouterait-il ou non ? Dans bien des campagnes en France les rebouteux existent toujours (et ce, avec des résultats¹). Le premier effet du décalage entre les représentations que se font les patients de leur maladie et le diagnostic du médecin, est qu'ils peuvent ne pas lui faire confiance : et jeter par exemple les pilules prescrites dans les toilettes.

Dans d'autres situations, des désaccords peuvent naître entre les malades et le médecin, quand ils soupçonnent à leurs maux des causes autres qu'organiques, par exemple environnementales, que le second ne veut pas entendre (Chauvier, 2014, p. 34-41).

Santé et maladie, des métaphores du Bien et du Mal ?

Mais si on résume le tout, on en arrive à l'idée que « santé et maladie » sont les substituts « chevillés au corps », des jugements qui séparent le Bien et le Mal, le bien-être et le malheur. D'où l'idée que la santé est une *fiction morale et politique* qui organise et structure le consensus sur la base des corps, sur la manière dont les corps devraient être et être traités (« Pour mener bonne vie, art, ordre et règle y remédient »). Au-delà de toutes les querelles philosophiques, religieuses, morales, politiques, les femmes et les hommes d'une société donnée partageraient une même conception fondamentale de ce qui est le Bien suprême, le Souverain Bien, concernant le corps : la santé. Et si cela « marche » avec plus ou moins de succès, c'est que les sujets tiennent généralement à leur vie.

Il est également assez logique qu'on fasse un usage métaphorique du mot « maladie », qui vient du latin *mal habitus*, qui veut dire « en mauvais état », ce qui s'applique aussi bien aux personnes qu'aux objets ou situations. Cet usage commence déjà pour les personnes elles-mêmes, à qui il arrive de dire : « J'en suis malade » pour une contrariété, une occasion ratée, une gaffe faite. Quand on veut dire : « Ça ne va pas ? ! » on dit facilement : « Mais t'es malade ? » La maladie désigne alors « ce qu'il ne faut pas faire », « ce qui n'est pas bon », ce qui est « insensé » : là aussi, mais à l'envers, le mauvais état, le mal, la maladie, soulignent ce qui est bon et ce qu'il est bon de faire, et l'opposé.

La santé, le bien-être, le bonheur, sont devenus des entités mesurables, sondables, quantifiables, statistiquables. L'un des synonymes les plus courants de santé aujourd'hui, c'est « la forme ». Et la forme est liée à la performance : au langage managérial. Ce langage managérial a non seulement envahi toutes les organisations, celles de la santé y compris (traitées désormais comme des entreprises), mais aussi nos sphères de

1. Le CHU de Clermont-Ferrand a ainsi longtemps fait appel aux services d'un magnétiseur, très efficace par l'imposition de ses mains pour les grands brûlés.

vie quotidiennes, familiales, intimes. Ce langage fait partie des nouvelles manières de parler qui ont comme règle « l'efficacité » et la « rapidité », qui incitent à exprimer en très peu de mots et de temps « l'état mental », sélectionné dans un « répertoire » : « Là c'est chaud » mais « je contrôle », « c'est clair », ou encore « c'est que du bonheur ». Cette expression fait partie d'un stock de mots qui reproduisent « les codes linguistiques de la vie professionnelle, en exprimant son contentement rapidement et de façon stéréotypée » (Chauvier, 2014, p. 131). La publicité le dit : « Activez votre bien-être avec magnésium X. » Par le biais de « la santé » défini comme « état de bien-être complet », chaque citoyen qui s'y identifie se rattache à cette forme de bonheur en boîte.

Ces idéaux-là sont tout d'abord contestés par la réalité crue de l'état physique et mental des peuples du monde entier, et en France, de millions de personnes qui vivent dans la précarité et sont de plus en plus privés de cette santé-là. Elle a beau être un idéal faisant partie de ceux de la République, les conditions de travail, les salaires, les logements, l'alimentation et beaucoup d'autres facteurs ne permettent pas à des millions de personnes de s'en approcher. D'autres conceptions de la santé, de « se porter bien » contestent les définitions disciplinaires qui veulent que la santé soit une question de régime, d'ordre, d'autocontrôle, qu'il faut bien se priver de certaines choses si on veut maintenir sa santé, qu'il ne faut pas faire d'excès.

Cette conception dominante de la santé est mise en cause de manière peu démonstrative par une partie des malades : « Il est recommandé au bon patient d'apporter des papiers en règle, d'arriver à l'heure, d'attendre longtemps le chirurgien sans récriminer et de suivre les paliers de guérison statistiquement admis. Et surtout, une fois guéri, d'oublier le chemin de l'hôpital. La plainte est une demande qu'il faut réduire à tout prix. Or, le patient formule une demande qui n'est pas forcément d'être délivré de sa souffrance. La plainte constitue une partie de l'identité du patient. La réponse à la plainte par un objet thérapeutique fige cette plainte dans une matérialité concrète qui la gauchit » (Pezé, 2002, p. 14).

Être malade, c'est être classé dans une case des organisations de soins, et le « bon patient » se doit de respecter les attitudes que les us et coutumes de ces organisations exigent, tout comme le « bon élève » dans le système scolaire. La définition dominante de la santé est contestée par les *mauvais malades*, qui contestent la manière dont on les soigne et refusent même les soins, par les patients qui ne sont pas patients, mais impatients, voire agressifs, qui critiquent, rouspètent, protestent contre le sort qu'on leur fait selon eux. Parmi eux, ceux que des médecins appellent les « non-observants » : selon de nombreuses études concordantes, et en fonction de la nature du mal et du type de traitement exigé, entre 30 % et 80 % du total des malades suivis (s'y ajoutent ceux qui ne recourent plus aux soins).

SANTÉ ET MALADIE DANS L'ACTIVITÉ SOIGNANTE

Les différentes définitions de la santé et des maladies sont présentes « à l'état pratique » dans le travail des médecins et celui des personnels soignants. Car ce qu'on soigne, accepte de soigner ou ce qu'on refuse de soigner, définit aussi la conception qu'on se fait des maladies. Par conséquent, cela détermine aussi ce qu'on entend par « soins de qualité », et par la « qualité des soins ».

La prédominance de la définition médicale traditionnelle de la santé qui ne se soucie que des organes, coûte très cher comme le montre le cas suivant : aux urgences d'un service spécialisé dans la chirurgie de la main arrive un « colosse de 46 ans » qui s'est brisé les deux poignets, dans une chute sur un chantier des BTP.

« On ne s'est pas demandé d'où il venait, où il allait, tout en ayant efficacement et mécaniquement remis en place ses éclatements osseux, surveillé ses constantes sanguines et sa température. Qui s'est inquiété, en le laissant sortir si tôt après un tel traumatisme, du fait qu'il était seul en France, vivait dans un foyer, et qu'avec deux mains brochées il n'a pas pu se laver, s'habiller, se nourrir et assumer ses besoins physiologiques pendant plusieurs semaines ? » (Pezé, 2002, p. 53-54).

On a économisé sur les journées d'hospitalisation dans une vision comptable de la santé, mais de retour chez lui sans aucun suivi des symptômes très graves se déclenchent qui le ramènent à l'hôpital et grèveront lourdement le budget de la caisse d'assurance maladie.

Qu'est-ce qui relève des soins et qu'est-ce qui n'en relève pas ? Cette question est controversée dans les équipes soignantes, comme le montre leur attitude à l'égard de certains SDF, qui ne viennent pas forcément à l'hôpital pour faire soigner leurs maux, comme celui-ci : « Il a de gros soucis de santé mais il s'en fout. Il vient quand il a froid, faim, est fatigué de dormir dehors. Face à ça il y aura des personnes qui me diront : "Ce n'est pas un hôtel ici on sert à rien... Il ne veut pas prendre les médicaments, il n'a qu'à aller ailleurs au Samu social", et d'autres qui lui donneront à manger, l'installeront dans une chambre pour qu'il puisse se laver » (cadre de santé homme). Aux yeux d'une partie du personnel soignant¹ c'est un « mauvais malade », mais d'autres estiment que l'hôpital est aussi là pour ça. Il est assez probable qu'en ayant la possibilité de se « refaire une santé » pendant quelques jours (sans être « soigné » sur le plan médical on prend soin de lui), il tiendra plus longtemps dans la rue. Une partie du travail mobilisé pour cela est proche de celui des aides-soignantes (toilette, lit, habillement).

1. On trouve des exemples analogues dans de tout autres services publics ou entreprises. Quand, il y a trente ans, la RATP a lancé les premières démarches de « qualité de service » dans les stations de métro, une partie des agents de station pensait qu'il fallait alors « virer les clochards » qui faisaient tache, une autre partie qu'« on est un service public, l'entreprise doit quand même faire quelque chose pour ces gens-là ».

La prise en compte du « corps subjectif » est courante dans l'activité des infirmières, qui se distinguent en cela d'une partie des médecins spécialistes, souvent de leur propre initiative et quand les conditions le permettent. Telle cette patiente admise pour une brûlure superficielle au bras et quelques écorchures mais en état de choc suite à un accident de voiture (dramatique puisqu'elle a vu brûler et mourir des gens autour d'elle) : « Le personnel de nuit du service qui a accueilli cette patiente m'a dit lors de mon passage : "Elle n'a rien mais elle est choquée, on va lui proposer à manger ou de discuter si elle le souhaite... la nuit on a le temps de le faire" et de commenter : "Là encore il semblerait que la conception de ce qu'est la bonne santé pour cette infirmière aille au-delà de l'aspect médical pur puisqu'alors que cette patiente relevait de soins légers sans trop de surveillance, elle n'a pas pour autant intégré son "bien-être psychique" (le mot est mal choisi mais vous comprenez) en en faisant sa priorité de soins presque » (cadre de santé nuit).

Avec dans notre besace ces quelques biscuits en matière de conceptions de la santé et des maladies, nous pouvons maintenant démarrer notre parcours en entrant dans les échoppes de la médecine générale, pour saisir comment ces conceptions affectent l'art et la manière de soigner.

Chapitre 2

LES SOINS MÉDECINS

*« Les médecins qui veulent le pouvoir font tout pour l'obtenir.
Ceux qui veulent soigner font tout pour s'en éloigner »*
Martin WINCKLER, *Le Chœur des femmes*.

*« Ce n'est pas tant une cure au sens de remède,
qu'un care-cure (soin-traitement),
lequel pourrait être la devise de notre profession »*
WINNICOTT, *à propos des médecins*.

IL EST assez habituel de distinguer l'intervention du personnel médical de celui du personnel de soins, ou le « thérapeutique » qui consiste à traiter la maladie, et les « soins », qui consistent à soigner le malade (Schweyer, 2014, p. 28-29). Cette distinction trouve sa traduction actuelle dans une conception qui distingue le *cure* du *care*, le *cure* renvoyant à la guérison, la réparation et le fait de soulager, le *care* au fait de « prendre soin d'autrui ». Dans ces conceptions, le « soin » est en quelque sorte le service après-vente de la thérapeutique, et le *care* vient avant et après le *cure*. Mais comment pourrait-on séparer la maladie du malade pour guérir la première sans toucher le second, ou affirmer que lutter contre la maladie ne relève pas du « prendre soin d'autrui » ? Inversement, s'occuper du corps et de la personne du malade, l'écouter, lui parler, suivre ses traitements au jour le jour, a des effets thérapeutiques.

Je soutiens donc ici l'idée que « le thérapeutique » est une forme de soin, de même que ce dernier est une forme de thérapie, et que le *cure* et le *care* sont deux facettes d'un même processus. Sinon faudrait-il dénier aux médecins de soigner ? Ou au contraire faire croire qu'ils font du *cure*

sans l'intervention et des malades et des personnels de soin ? J'adopte ici une vision « élargie » du soin, qui inclut à l'hôpital d'un côté le personnel médical et soignant, et de l'autre, tous ceux qui d'une manière directe mais aussi indirecte, y contribuent : agents hospitaliers, brancardiers, techniciens de maintenance des installations et appareils médicaux.

Mais il faut y inclure également les personnels de la lingerie, de la restauration, des chambres mortuaires et, plus lointains, certains administratifs qui par leurs décisions « dans les coulisses » produisent des effets sur le soin donné aux malades. Le soin est un *processus* fait de l'ensemble des interventions médicales et non médicales qui visent à partir de symptômes définis comme « maladie » à rétablir une « vie vivable », ou à la maintenir le plus longtemps possible (maladies chroniques, personnes âgées). C'est ce processus qui « soigne » et qui « guérit », avec comme « moteur » principal le désir plus ou moins fort des malades de se battre, de guérir et de vivre.

Les différents métiers qui participent aux soins ne sont pas à égalité entre eux. S'y jouent des enjeux de pouvoir, notamment entre les professions « nobles » d'un côté, et le *dirty work* de l'autre. Car les soins s'effectuent à la fois dans une hiérarchie organisationnelle, où le personnel médical dirige les personnels soignants, et une hiérarchie de prestige inséparable du « poids » réel ou imaginaire d'une activité par rapport à la question de la vie, de la survie et de la mort des patients. Le chirurgien s'y trouve tout en haut et l'agent des services hospitaliers tout en bas. Or cette division-là ne recouvre pas les divergences en termes d'*orientations* des soins : les manières de les effectuer. Il y a des chirurgiens super-techniciens et distants, et d'autres proches, humains et humanistes, mais il y a aussi des personnels soignants qui « parlent mal » aux malades, et d'autres qui pratiquent le *care*.

Au lieu de comparer des interventions médicales très spécialisées avec les métiers dits « de soin », donc l'activité des infirmières et aides-soignantes, j'ai choisi de comparer cette dernière à celle des médecins généralistes. Car à l'exception des « actes médicaux » légalement définis réservés aux médecins, le travail des infirmières et aides-soignantes présente bien des points communs en termes de contenu du travail avec celui du généraliste : les uns et les autres prennent la tension, font des piqûres et des pansements, ne peuvent pas ignorer la personne du malade dont la coopération leur est nécessaire, et sont même souvent dans le « corps-à-corps » avec lui. Tous deux exercent des « fonctions soignantes de proximité » et « mobilisent toute une palette de ressources et de moyens notamment de faire face, jour après jour, à la présence des patients et à la prégnance de leurs comportements et de leurs plaintes » (Bouchayer, 2010, p. 169-170). Surtout, ils ont *en commun que les mots et le sens de leurs gestes peuvent avoir des « effets thérapeutiques »*. Même si l'activité des premières se situe à l'hôpital et celle du second dans un cabinet. Du temps d'Aristote et d'Hippocrate, les médecins faisaient partie des *artisans*, dont le domaine d'exercice était la santé. J'exposerai donc le

travail des médecins généralistes à la manière de celui d'un artisan qui tient boutique, qui dispose de sa boîte à outils, de ses techniques et de ses savoir-faire, et qui tente, à partir d'une situation et de patients donnés, de produire des résultats. Par moments, nous ferons une incursion dans des activités médicales plus spécialisées, pour éclairer tel ou tel point spécifique. La dimension de la parole est absolument décisive dans ces activités et ce, du début à la fin : et cela même si cette dimension prend la forme du silence qui peut (dans le cas de diagnostics graves non dits par exemple) être d'une grande violence symbolique, et produire des effets thérapeutiques négatifs.

LE TRAVAIL DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

On sait depuis Molière et plus récemment Knock, le médecin personnage central du roman de Jules Romains (1924), que « la médecine » est une activité d'abord exercée en libéral, qui se situe sur le « marché » de la médecine, qui fait du praticien non seulement l'artisan d'une profession hautement qualifiée, mais aussi un commerçant qui doit vanter les mérites de son art auprès d'un public sensible à ses arguments. Si Knock est l'un des premiers exemples précis d'une véritable stratégie de marketing pour « amener les gens à l'existence médicale », on en trouve les prémisses dans *Le Malade imaginaire*, mettant en scène « vrais » et « faux » médecins en concurrence les uns avec les autres. Aujourd'hui, les plaintes des médecins généralistes à l'égard des services des urgences qu'ils accusent de « concurrence déloyale », ou des petits cabinets privés à l'égard des grands hôpitaux aux plateaux techniques hypermodernes, « ressemblent à celles des petits commerçants contre les supermarchés » (Peneff, 1992, p. 133). La désertification médicale n'est pas sans lien avec la disparition d'autres « commerces de proximité » dans les campagnes.

Du temps d'Hippocrate, les médecins faisaient partie, avec les travailleurs manuels qualifiés comme les potiers et les petits magistrats, les chanteurs et les hérauts professionnels, des *dèmiourgos*, mot composé de *dèmios*, « public », et d'*ergon*, « ouvrage ». Ils contribuent par leur travail à la prospérité de la cité et de la vie commune (Sennet, 2010, p. 34), en promouvant la santé et la vie saine qui la soutient. En termes sociologiques, les médecins font partie des « entrepreneurs de morale » et des « marchands de biens de salut » (Becker, 2012). Qu'ils l'ignorent ou le reconnaissent, les médecins travaillent dans le domaine des valeurs, car soigner autrui vulnérable, est en soi une valeur.

LE SERMENT D'HIPPOCRATE SELON L'ORDRE DES MÉDECINS EN FRANCE (1996)

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.



Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »

Des entrepreneurs de morale : il y a médecin et médecin

Or ce travail artisanal est menacé depuis longtemps par des formes d'industrialisation de la médecine, une hyperspécialisation due à l'accentuation de la division sociale du travail au sein des hôpitaux et aux politiques de « rationalisation » de leur gestion. Ce qui fait de la médecine un domaine très hétérogène, divisé en spécialités, avec en bas de l'échelle de prestige, des revenus et du pouvoir, la médecine générale restée artisanale, et tout en haut, la chirurgie de pointe et expérimentale. Entre un chirurgien « super-technicien » qui ne voit guère les malades qu'il opère, son confrère psychiatre dans un hôpital de campagne, et un généraliste en ville, il y a un monde. Une partie de ces activités s'exerce en libéral dans le secteur privé, une autre dans le secteur public. Si la majorité des médecins sont des hommes (56 %), les femmes représentent aujourd'hui plus de 44 % du total des effectifs. Ce pourcentage chute néanmoins en chirurgie pratiquée à 73 % par des hommes, tandis que le pourcentage de femmes est plus élevé dans les spécialités considérées comme « féminines » : pédiatrie, gériatrie (Conseil de l'Ordre des médecins, *Atlas de démographie médicale de France*, janvier 2014).

Le Chœur de femmes de Martin Winckler (2009) met en scène la confrontation entre un médecin généraliste spécialisé en gynécologie et une médecin future chirurgienne, le premier pratiquant une forme d'écoute ouverte qui produit des effets thérapeutiques, la seconde formée au

diagnostic des maladies à partir de grilles préconçues. Les médecins sont divisés par leurs pratiques, au sein de leur spécialité et au-delà. Dodier distingue dans la médecine du travail « l'expertise médico-administrative », qui s'en tient à ce que « les faits démontrent » par rapport à une classification préétablie des « populations à risque », qui se distingue de la « sollicitude clinique », qui s'intéresse aux souffrances manifestées par les sujets malades. Une troisième attitude consiste à donner au patient toutes les données en mains, pour qu'il décide lui-même de la suite, donc à le traiter en « sujet autonome » (Dodier, 1993). D'autres recherches différencient les approches « techniques » et celles plus « relationnelles » : « Les uns sont plus directifs ou plus intrusifs que les autres, et dans les modes de faire, certains privilégient plus l'aspect technique ou au contraire l'aspect relationnel de la pratique de soin. » Ce qui entraînera un certain type de relations entre le médecin et les patients, car la confiance y est fondée sur un minimum de « partage de valeurs » (Membrano, 2014, p. 53-55).

Bref, il y a médecin et médecin, et les raisons pour lesquelles on reste avec l'un d'entre eux, tiennent parfois moins à sa spécialité qu'à la manière dont il l'exerce.

L'OBJET DE TRAVAIL : DES SUJETS DANS DES SITUATIONS DE MALADIE

Si l'art de la médecine était réservé à l'époque de Molière aux nobles et aux bourgeois, du moins à ceux qui y étaient rendus sensibles, du temps de Knock la médecine s'est beaucoup plus étendue et s'intéresse au tout-venant. Or le « tout-venant » n'était pas, n'est toujours pas partout, sensibilisé à la médecine, préparé à penser qu'un « mal », une souffrance, relèvent de la médecine. Le tout-venant n'est pas unanimement prêt à accepter d'avoir recours à un médecin pour se soigner, à déboursier de l'argent pour cela, à prendre des médicaments, à suivre des régimes. Pour que le médecin, et la médecine, puissent exercer leur autorité et obtenir le consentement des patients afin d'en faire des malades, il faut des formes de « préparation de terrain », qui font qu'ils se rendent chez le médecin, l'écoutent, et lui font plus ou moins confiance.

Examinons un instant la situation que le docteur Knock trouve à son arrivée dans un village de moyenne montagne, où il reprend d'un confrère le cabinet qui végète. Ce dernier attendait passivement que la clientèle se présente à lui, au lieu d'aller la chercher : or, souvent riche, mais avare, elle se croyait en parfaite santé et se soignait souvent seulement par des « remèdes de grand-mère ». Knock va s'y prendre tout autrement, à partir de l'idée qu'il attribue à Claude Bernard que « les gens bien portants sont des malades qui s'ignorent », et de sa détestation de « cet être ni chair ni poisson que vous appelez un homme bien portant », car « ce que je n'aime pas, c'est que la santé prenne des airs de provocation ». Il pense d'ailleurs que le mot « santé » pourrait être avantageusement rayé du vocabulaire.

Qu'il ne suffit pas d'être malade pour voir le médecin

À l'égard de cette « malheureuse population qui est entièrement abandonnée à elle-même du point de vue hygiénique et prophylactique », il va mettre en œuvre une stratégie consistant à la persuader qu'elle est malade, à l'aide de conférences organisées en commun avec l'instituteur « sur les périls de chaque seconde qui assiègent leur organisme ». Ces conférences sont annoncées par le tambour du village (il se découvre des maladies suite à la rencontre avec le docteur, qui le soigne gratuitement). Chaque causerie est illustrée par des planches de microbes montrant les effets horribles que certaines maladies provoquent, car « il faut produire un effet de saisissement sur l'auditoire », pour « qu'ils n'en dorment plus » : « Je serai curieux de connaître celui qui au sortir de cette deuxième causerie serait encore d'humeur à batifoler. » Sur la base de la promesse de profits partagés, il enrôle aussi le pharmacien, « car un médecin qui ne peut pas s'appuyer sur un pharmacien de premier ordre est un général qui va à la bataille sans artillerie ». Il invente déjà la « médecine à deux vitesses », commençant par une consultation gratuite le lundi matin pour attirer ses premiers clients, établissant ensuite des traitements plus longs et fréquents pour les riches et plus courts donc moins chers pour les pauvres. Et toute la vallée est enfin persuadée que « la maladie fait partie de la vie moderne », entrant ainsi dans « l'ère médicale ».

Croirait-on que cette approche de la médecine date d'une ère aujourd'hui révolue ? Que nenni ! On entend la même rhétorique qui évoque les risques et fait peur, de la part de spécialistes à la télévision qui évoquent les dangers du cholestérol, et dans les publicités pour les Statines ou la margarine supposée le réduire (« prouvé par 45 études »), on le présente sous la forme de diablotins malfaisants.

Aujourd'hui la médecine a, en France, quadrillé tout le territoire, à quelques « déserts médicaux » près : « l'ère médicale » s'est très largement imposée. La plupart des gens ont déjà la médecine, la maladie et le médecin en tête, avant même de tomber malade. Il reste néanmoins encore quelques « irréductibles » pour lesquels par exemple « la médecine c'est pour les femmes », qui sont si « hommes » qu'il n'est pas question qu'ils se fassent « prendre en charge » par un médecin, ou préfèrent faire appel aux rebouteux et autres médecines devenues « parallèles ». Pour certains esprits indépendants, se faire soigner c'est tomber en dépendance : « Être l'*objet* de soins [...] requiert l'effort de ne plus se vivre comme maître de son sort même si ce n'est qu'une défense et une illusion » (Lefève, 2012, p. 37).

À l'opposé, on trouve ceux qui selon l'expression de Molière sont « malades de la médecine », pratiquent la surconsommation médicale et fréquentent assidûment l'officine de pharmacie qui fait figure de comptoir de café. Mais même dans la population globalement « bien disposée » et préparée, qui connaît la médecine et la fréquente, un travail de préparation reste parfois nécessaire : épouses qui insistent pour que leur

mari prétendant « c'est rien », aille consulter quand même, ou préparation mentale des enfants à la rencontre avec le médecin pour éviter qu'ils ne se débattent, hurlent, rendant ainsi la consultation impossible. Nécessité parfois aussi de convaincre certaines femmes et leur mari, de se laisser examiner, éventuellement dénudées, par un médecin homme¹.

— L'OBJET DE SOINS —

Il semble qu'une partie des soignants hésite à employer le terme « objet » pour désigner de quoi l'on s'occupe dans les soins, car ce terme impliquerait une forme de « chosification » des malades. Or, dans le langage courant, bien des expressions utilisent ce terme dans de tout autres sens : « Quel est l'objet de votre visite ? », « le suspect est l'objet de poursuites », « elle est l'objet de mes préoccupations », et Freud comme toute la psychanalyse parle de « l'objet d'amour », qui ne désigne pas forcément une personne réelle mais plutôt une abstraction (comme « l'amour à jamais perdu » de la mère pour le nourrisson). « Être objet de soins » n'est pas se transformer en « chose », mais c'est entrer dans une relation de dépendance où autrui s'occupe de vous à votre place. Il faut passer par la case objet pour devenir sujet. L'objet n'est donc pas l'organe ou le corps, mais bien le sujet malade inscrit dans son histoire et son expérience.

Or, depuis Knock, une grande ombre s'est progressivement projetée sur ce tableau, et qui ne cesse de s'étendre : une partie de la population jadis habituée à fréquenter le médecin ne se soigne plus. Des « maladies de la misère », comme la gale et la tuberculose, refont leur apparition. Les personnes désignées comme SDF ne sont pas les seules à avoir dans l'ensemble renoncé aux soins médicaux. Ce phénomène est très loin d'être marginal, car selon certaines études, il concerne un Français sur quatre voire trois : en 2013 le pourcentage de Français qui ne se soigne plus était estimé à 33 % par le baromètre d'Europe Assistance, soit 6 % de plus que l'année d'avant. Mais il y a dans ce domaine de très grandes disparités territoriales, liées à la couverture médicale notamment. Ce sont entre autres des personnes qui se sont soignées « avant » de se trouver au chômage de longue durée et de tomber dans la misère. Ce sont aussi des salariés avec de maigres salaires, trop pour bénéficier de l'AMG ou de la CMU. Et qui progressivement n'effectuent plus les examens nécessaires, ont à choisir entre la radio pour un enfant ou pour eux-mêmes, n'achètent pas les médicaments trop chers, ne peuvent s'offrir ni lunettes ni nouvelle dentition, ne vont plus consulter, même si des dispositifs de gratuité existent dans ce domaine.

Pour que le colloque singulier puisse s'installer, certaines conditions préalables doivent donc être réunies. Quand cela est le cas, il reste néanmoins toujours fragile et incertain dans de nombreux cas, la confiance

1. Il y a là l'une des raisons du relatif échec de certaines campagnes de dépistage du cancer du sein.

préalable pouvant être perdue en fonction de tel geste ou de telle parole, ou de l'absence de résultats attribuée au médecin. Dans la première rencontre se joue donc le sort de la « trajectoire de maladie » (Strauss, 1992) dans laquelle le patient sera ou non inscrit. Le rapport social médecin-patient est un rapport de pouvoir, de savoir et d'autorité, qui assigne à l'un le rôle dominant et à l'autre le rôle dominé, le premier jouant le rôle actif et le second le rôle passif. Selon les milieux d'appartenance et les « caractères », ce rapport peut s'inverser, en particulier pour la médecine générale, les patients tentant de « se servir » du médecin. Et si la plupart des patients patientent, il y a aussi des patients impatientes, voire il y a les « mauvais malades », ceux qui refusent de « jouer le jeu », d'occuper sagement le rôle que l'ordre médical veut leur assigner, de prendre les médicaments prescrits ou de suivre les régimes ordonnés. Et qui donc, ne mèneront peut-être pas leur trajectoire médicale jusqu'au bout.

Les situations de maladie

Le médecin intervient donc sur une *situation de maladie* (Calvez, 2014, p. 41), présélectionnée, incluant tous les acteurs qui en sont partie prenante. « Car même dans le fameux “colloque singulier” qu'est la consultation, un médecin n'est pas seul avec un malade. C'est, symboliquement, l'ensemble de la société, scindée en deux pôles (le pôle “soignant” et le pôle “soigné”, FMB), qui est au rendez-vous, car chaque sujet entraîne avec lui “son monde” dans la relation thérapeutique » (Barrier, 2010, p. 90).

L'originalité de cette approche est de se décentrer par rapport au seul colloque singulier médecin-patient, car même si le premier n'a en face de lui physiquement qu'un patient, ce dernier fait partie d'un milieu (famille, travail, autres intervenants médicaux et de soin) qui bien que physiquement absent est symboliquement présent dans les attitudes adoptées, les raisonnements tenus, les traitements acceptés ou refusés. Depuis la loi de 2002 sur les droits des malades, le médecin a en face de lui un « sujet de droits », qui peut demander l'accès à son dossier, à qui on doit rendre des comptes, qui n'est pas obligé de se soigner et peut refuser les soins même au risque de sa vie. Mais il n'est pas facile de négocier ni avec un expert quand on est profane, voire ignorant, ni surtout avec un spécialiste qui peut détenir votre vie entre ses mains. Le plus souvent, les « négociations », s'il y en a, concernent les modalités de traitement proposées et restent limitées à des adaptations aux situations des malades. Elles dépendent fortement de leur origine sociale et de leur connaissance du milieu médical et hospitalier (Pennec, 2014). L'intérêt de la notion de situation de maladie est ainsi de souligner toute la complexité de « ce sur quoi le médecin intervient ». Il a en face de lui non une personne seule, mais un sujet de droits et d'obligations, majeur ou mineur, au travail, au chômage, à l'école, assuré ou non, avec assez de moyens pour financer son traitement ou non, entouré de proches ou isolé.

Le diagnostic constitue la maladie

Le patient vient voir le médecin avec une *plainte*, une parole qui met en scène des souffrances et des symptômes, et qui est ce sur quoi le médecin travaille en premier et ensuite, tout au long (Membrano, 2014, p. 52). La confiance accordée au médecin n'est pas donnée, elle se conquiert par la manière dont le patient sera écouté. Ainsi un simple patient, ressort du cabinet comme malade constitué, par le biais du diagnostic, « car qu'est-ce qu'un diagnostic sinon la désignation, la mise en mot d'un mal, par quelqu'un de légitimement habilité à l'énoncer ? Et donc, partant de là, *nommer revient à faire exister socialement*, à attribuer une réalité autre qu'organique et pathologique » (souligné par FMB) (Cléau, 2014, p. 207). Le diagnostic relève du registre du performatif, c'est un mot qui « fait quelque chose » (Austin, 1970), qui en nommant, ouvre une trajectoire potentielle. « Communiquer » ici, de par l'autorité dont est investi le médecin, c'est « amener à l'existence », car il a le choix de l'adressage : va-t-il parler au malade « propriétaire du symptôme » dont il le chargera de s'occuper, ou s'adressera-t-il, au-delà du malade, à une personne singulière vivant une expérience dont il a conscience, qui bouleverse son existence (Lefève, 2012) ?

Le généraliste est confronté à beaucoup de situations dans lesquelles il a du mal à découvrir une cause organique aux symptômes objets de la plainte, mais aussi des situations (comme dans le cas du cancer du sein ou de la prostate) dans lesquelles la cause organique peut rester longtemps ignorée (elle ne se manifeste pas par des douleurs). Dans maintes situations, le travail de parole non seulement prime, mais est quasiment exclusif, à quelques doses d'aspirine près. Dans d'autres, après examens et bilans, c'est le spécialiste qui prend le relais. Et on entre alors dans des pratiques médicales où des supports « matériels » (chirurgie, traitements lourds) peuvent mettre l'importance de la parole au second plan.

Mais le diagnostic, donc la verbalisation du mal, débute la trajectoire de malade, et sa carrière, et l'accompagnera jusqu'au bout. On peut ici généraliser les propos de Philippe Barrier concernant le diagnostic de diabète, dont il affirme qu'il s'agit du « *premier moment de la guérison* puisqu'il fait sortir la pathologie de la méconnaissance qui laissait toute latitude à la morbidité » (2010, p. 11). Le diagnostic « met fin au chaos » dans lequel les patients peuvent sombrer (Marin, 2014). Il est le « premier soin » et exige de ce fait toute la délicatesse qu'un soin devrait avoir : être posé en douceur, en reliant ce que le patient a déjà vécu, les idées qu'il se fait déjà, avec le constat objectivant que le médecin peut faire. « Savoir enfin de quoi il souffre lui ôte une part importante de cette souffrance » (Barrier, 2010, p. 113). Dans *L'Annonce au malade* Martin Dumont souligne la violence du diagnostic, qui suppose que le médecin sait avant le malade de quel mal il est atteint, et qui sonne comme un verdict (une forme de condamnation) qui, en cas de pathologie grave,

peut laisser le malade sidéré (2015). Cette violence existe aussi pour le médecin, porteur de la mauvaise nouvelle, et qui est souvent démuni devant des situations qui le touchent lui aussi. Le diagnostic se répercute aussi telle une pierre jetée dans l'eau auprès de l'entourage proche, dont le destin va changer aussi, et dans la sphère professionnelle.

Le diagnostic peut donc être amené avec douceur et tact, mais le contraire peut se produire aussi : le diagnostic tombe comme un couperet inattendu et étranger qui laisse le patient sidéré et accroît sa souffrance. Une médecin généraliste racontait ainsi le cas d'un homme à qui une spécialiste explique sans préparation aucune un vendredi soir qu'il a un cancer du pancréas et n'en a plus que pour quelques mois à vivre. Le lendemain toute sa famille et ses proches débarquent au centre de santé pour essayer de comprendre et exposer leur détresse : « Quand l'annonce est ratée, toute la suite l'est généralement. » Mais au bout de deux ans, le malade est toujours en vie.

Dans le diagnostic, et la trajectoire potentielle qu'il ouvre, sont en concurrence deux conceptions du « bien » du malade, celle du médecin, et celle du malade. Plus précisément ce sont *deux conceptions de la manière de réagir face au mal*, de « la vie qu'il s'agit désormais de mener ». Elles peuvent converger ou diverger. En cas d'un simple rhume, le médecin et le patient peuvent être d'accord pour dire que « ça passera » avec un nettoyage régulier du nez et quelques aspirines en cas de fièvre. Mais le patient pourra réclamer des antibiotiques que le médecin ne juge pas nécessaires. Dans des situations où le pronostic vital est potentiellement engagé, concernant une personne âgée, elle saura peut-être convaincre le médecin d'éviter une hospitalisation, et de ne pas à avoir à « se priver de tout », quitte à mourir chez elle et dans son lit. Or elle pourra se heurter à un médecin qui veut absolument « la sauver » au besoin en l'hospitalisant plus ou moins contre son gré, en lui « forçant la main » si nécessaire avec l'appui de ses enfants. Autrement dit, dans le diagnostic et la trajectoire qu'il ouvre, se joue un *rapport de forces* avant tout *moral*, concernant la vie digne d'être vécue, la vie qu'il vaut le coup de continuer, entre le médecin et le malade. Y interviennent également les « compétences médicales » du patient, ses connaissances plus ou moins approfondies de traitements alternatifs, sa crédulité ou sa méfiance à l'égard du médecin, qui feront qu'il se laissera plus ou moins facilement convaincre. Mais ce rapport de forces est aussi juridique, financier et « politique ». Selon le statut (majeur/mineur, autonome ou dépendant), le pouvoir d'achat, et les réseaux de relations (famille, voisinage, relations dans le milieu médical), la capacité à défendre face au médecin sa propre conception de la vie qu'on veut désormais mener, sera plus ou moins forte.

L'expertise des médecins généralistes en concurrence avec celle des malades

Contrairement aux spécialistes qui peuvent se munir des savoirs scientifiques et des examens de leur spécialité, cette situation est inconfortable

pour le généraliste qu'on vient majoritairement voir pour de « petites pathologies » (ce que les spécialistes appellent la « bobologie »). Une partie des malades de milieux aisés arrive dans le cabinet médical avec une demande précise et tient même un « carnet de bord » sur leur santé et leurs traitements, « teste » le médecin pour savoir ce qu'il pense de tel ou tel médicament, a une idée précise de ce qu'ils veulent, ce que le médecin commente en disant « elle se sert un peu de moi » (Pennec, 2014, p. 56-57). Mais certains malades d'origine populaire peuvent aussi vouloir en imposer au médecin, quand ils sont persuadés que seul tel ou tel traitement qu'ils ont déjà reçu leur conviendra, et insistent auprès du médecin pour qu'il le leur redonne : des antibiotiques pour le moindre rhume, une piqûre pour un mal de dos. Plusieurs des médecins ayant décrit leur « vie de cabinet » font état d'agressions verbales, avec menaces physiques, de la part de malades qui veulent en imposer au médecin : « Maintenant ça suffit je veux la piqûre » (Jaddo, 2013, p. 208).

Outre l'origine sociale des patients, leur rapport à la maladie est une donnée importante pour le type de relation qui s'instaure avec le médecin. Avoir une maladie chronique, grave ou pas, développe au bout de quelque temps une expérience, des savoirs, une forme d'expertise. Quand le médecin trouve le traitement qui convient et que le malade lui donne les indications nécessaires à son diagnostic, une relation de confiance réciproque pourra s'instaurer, caractérisée par un respect mutuel (Pennec, 2014, p. 60). Pour des malades occasionnels, déléguer le soin de leur santé au médecin dans une « confiance tranquille » qui accepte l'asymétrie des positions, est une attitude fréquente : « Si certains délèguent parce qu'il est en général plus facile de faire confiance aux "experts", d'autres n'affirment aucune exigence particulière envers leur médecin, comme ils n'en ont pas à l'égard de la vie en général : ne demandons pas trop, ça pourrait être pire » (2014, p. 59). La liberté du malade lui donne aussi la possibilité de *choisir de ne pas choisir* et de s'en remettre entièrement au médecin.

La co-construction des traitements : entre coopération et obstruction

Dans beaucoup de situations de maladie, le médecin généraliste a pour patientèle non seulement tel malade, mais son entourage : on l'appelait auparavant le « médecin de famille ». À la fois parce que les membres de l'entourage peuvent être tour à tour ses malades, et parce que les traitements administrés à l'un d'entre eux produisent des effets sur les autres : leçons d'hygiène, conseils de régime, de changements d'habitude. Même si ces différentes dimensions du patient ne sont pas visibles à l'œil nu ni explicitement présentes, elles agissent dans ses prises de position et seront affectées par l'intervention du médecin. Dans ce sens élargi toute thérapie est une « thérapie familiale¹ », le médecin s'alliant avec certains

1. La thérapie familiale est une approche psychologique, psychanalytique ou psychosociale « globale » des différents membres d'une même famille, ensemble ou séparément,

membres de la famille, parfois contre d'autres. Quand une relation durable s'instaure, le médecin sera mis dans les confidences, sera au courant de certains secrets de famille, qu'il partagera parfois avec l'un des membres à l'insu des autres, dans le domaine de la sexualité, de l'origine des enfants, de la maladie grave que l'époux veut cacher à l'épouse. Le médecin entre au cœur de l'intimité la plus secrète des sujets, et la confiance en lui sera d'autant plus solide qu'on sait qu'il est comme une tombe.

Le médecin dirige ainsi une partie des conduites familiales, celles qui ont un lien avec « la santé ». Le médecin tient le discours légitime, celui qui fait autorité, sur « l'état des malades » et la manière dont ils devraient se comporter. Dans *Le Malade imaginaire*, Argan demandait à son médecin : « Voulez-vous bien me dire comme je suis ? » et à son entourage : « Il sait mon tempérament et la manière dont il faut me gouverner. » Et quand au lieu d'adopter le point de vue d'un seul malade, on regarde tous ceux suivis par le même médecin, on pourra se référer à l'une des scènes les plus cocasses du docteur Knock : « Songez que, dans quelques instants, il va sonner dix heures, que pour tous mes malades, dix heures, c'est la deuxième prise de température rectale, et que, dans quelques instants, deux cents cinquante thermomètres vont pénétrer à la fois » (Romains, 1924, p. 139).

Quand le diagnostic est posé il faut que le patient accepte le régime à suivre, de prendre les médicaments prescrits, d'effectuer les examens complémentaires, ou dans le cas d'enfants, que les parents s'en chargent. *Le diagnostic comme le traitement sont donc co-construits*, et cette participation du malade à la construction est une forme de travail, que le malade entreprend pour lui-même, sous la direction du médecin. Beaucoup de patients ignorent ce dont le médecin a besoin pour travailler, ne notent pas ou ne se souviennent pas de données aussi importantes que le nom de médicaments pris, la date des dernières règles, n'amènent pas les résultats des examens ou les comptes rendus d'hospitalisation ou affirment simplement avoir « mal partout ».

Poser un diagnostic est déjà compliqué quand on pense avoir bien identifié tous les symptômes pour un malade qui comprend les questions que le médecin pose et sait y répondre, cela se corse lourdement quand il s'agit de malades qui enfreignent les règles posées, ne comprennent pas les questions ou répondent de travers, tournent autour du pot, ou mentent carrément quand ils n'ont pas envie que le médecin découvre leurs secrets (Fainzang, 2006). La co-construction des diagnostics et des traitements, et la docilité des malades, ne vont donc pas de soi, car leur logique diffère de celle du médecin et complique ses interventions, comme ces « consultations de seuil » quand le patient soulève un nouveau problème

qui va de minime à très grave, au moment de quitter la consultation (Jaddo, 2013, p. 177-181).

Si le médecin veut, et réussit, à s'ajuster à ces logiques « autres », il peut y avoir *compliance*¹, acceptation par le malade des traitements proposés et une forme de réussite dans la relation médecin-malade. La relation médecin-patients sera alors basée sur des *terrains d'entente*, pas forcément dans tous les domaines, mais à ceux essentiels pour la construction des traitements. Car « l'accord de valeurs » entre les deux formes la base de la capacité d'action du médecin, qui « opère par tri : il y a ceux/celles parmi les patient-e-s, avec qui on peut faire et les autres ; autrement dit, ceux qui se prennent en charge, qui comprennent, qui font des efforts et ceux avec qui "c'est peine perdue" ».

« Avec les premiers, les praticiens développent une attitude plus généralement bienveillante et la relation peut être présentée comme satisfaisante parce que la négociation est possible ; avec les autres, c'est un sentiment d'impuissance qui domine et peut s'accompagner parfois d'une attitude d'indifférence ou de manque de considération dans un sentiment dominant d'usure » (Pennec, 2014, p. 55-56). Ce qui peut aller jusqu'à des négligences, des oublis d'examen, des erreurs médicales.

La force relative des spécialistes

Comparons le généraliste qui ne peut ignorer ni l'importance de la parole (il soulage et « guérit » souvent avant tout avec elle) ni l'entourage familial et professionnel, avec les médecins spécialisés des hôpitaux. Le chirurgien « ne s'occupe pas des malades au quotidien, c'est à l'évidence un poids d'angoisse qui disparaît » et « n'a pas à gérer la mort des malades » (Hamon, 1994, p. 12). La division sociale du travail hospitalière est telle que les spécialistes peuvent se débarrasser de tous les aspects « désagréables » de leur spécialité ou presque. Car le *dirty work* ce n'est pas forcément le travail « sale » au sens courant du terme, les tâches qui touchent à la saleté (vomis, excréments et urine, plaies purulentes, puanteur), mais ce peut être aussi la paperasserie, des activités qui « n'ont aucun sens » ou l'annonce de la mort aux familles et ce qui s'ensuit. Cette situation-là serait-elle si « dure » parce que paradoxalement, c'est là que le spécialiste est confronté au cœur de « l'humain », du malade en tant que personne, de sa douleur et de sa souffrance ? Mais certains spécialistes assument cette dimension potentielle de leur travail, parlent avec les malades avant de les opérer, en leur expliquant aussi concrètement que possible ce qu'on va leur faire, comment et pourquoi, vont les voir

1. Ce terme médical d'origine anglaise signifie « être conforme à », « se conformer à », « se plier à ». Il remplace progressivement celui « d'observance » qui avait cours auparavant, mais comporte des connotations religieuses explicites (« observance » des règles d'un monastère, etc.).

après l'opération, les suivent tout au long de leur trajectoire. On peut être à la fois très compétent et aimable.

Les spécialistes s'occupent bien du *dirty work* au sens restreint. Aux urgences, les malades sont souvent couverts de vomis, voire d'excréments, les SDF qu'on y accueille sentent l'alcool et le rance, sont fréquemment agressifs et, en cas d'occlusion intestinale, il arrive aux internes de sortir à la main le contenu d'un boyau obstrué (Jaddo, 2013, p. 33). D. Bourgeon (2014) propose pour le comprendre une double distinction, en croisant celle entre travail noble/travail sale, avec celle qui distingue les soins pour la vie/les interventions concernant la sur-vie (quand le malade risque sa vie). Au nom d'interventions pour la sur-vie il arrive donc aux spécialistes de toucher au « sale ». Il arrive aussi aux médecins de faire des touchers vaginaux et rectaux, à l'égard desquels il s'agit de mettre à distance la charge érotique que de tels actes comportent. Les spécialistes aussi se salissent les mains, même s'ils ont tendance à se décharger d'une partie du *dirty work* sur d'autres soignants.

Les beaux malades et les autres

Le beau malade, le malade tout court, n'est pas dans l'optique de la plupart des spécialistes une personne, mais un organe : la séparation *imaginaire* entre le malade et la maladie, qui a des effets réels, est ici plus facile à faire que pour le généraliste. Aux urgences, quand arrive une ambulance suite à un accident, on entend : « Tu as un ventre », et dans le couloir, il y a « le rein de la 34 ». Dans les récits où des médecins racontent leurs expériences en partant de leur formation, s'offrent maintes histoires où cette mise en avant des organes au détriment de la personne est enseignée. La mise à distance de la personne du malade se traduit aussi par le fait d'entrer dans les chambres des malades sans frapper, d'en parler en leur présence à la troisième personne ou de les infantiliser. Mais si des médecins en parlent, c'est pour le critiquer, voire pour dénoncer la « violence à séparer l'organe de la tête » (« tu la sens, la belle tumeur ? », Jaddo, 2013, p. 26), ou le manque de respect de l'intimité des malades couchés nus, à tel point qu'un grand chef qui rabat une couverture est donné en exemple.

Or, là aussi, les malades qui le peuvent résistent, « refusent de s'avouer vaincus », pour garder un pied dans le monde des bien-portants. Car les malades préservent tant que faire se peut une partie de leur logique propre. Ils interprètent à leur manière les événements qui leur arrivent, et y font face aussi en dehors de l'avis médical. Ils construisent des récits qui leur servent à tenir, à penser qu'il y a encore un avenir, que tout n'est pas fini, dans le cas de personnes âgées, ou de malades au diagnostic à l'issue fatale. Et quand ils le peuvent, même diminués, ils protestent contre les violences qui leur sont faites par les médecins, comme le silence au sujet d'un diagnostic néfaste, le refus du « face à face ». Dans le film *Hippocrate*, le chef de service décide de réalimenter de force une vieille dame par le nez,

mais celle-ci, bien qu'immobilisée, pleure et tape avec son doigt sur le lit en signe de protestation, jusqu'à ce que l'interne invite la chef de service à venir la voir elle-même.

Cet exemple souligne encore une fois que si les médecins spécialistes peuvent feindre d'ignorer la personne des malades, feindre de ne pas aborder la dimension du sens de la maladie, feindre même de ne pas voir leur souffrance, les malades, eux, ne le peuvent pas. On a le choix entre dire et ne pas dire, mais on n'a pas le choix entre donner du sens ou ne pas en donner, car il s'impose tout seul.

Alliances et oppositions thérapeutiques : la maladie comme combat politique

Les possibilités de négociation entre malades et médecins s'accroissent quand leur maladie est une « cause collective », comme c'est le cas pour le sida (avec AIDES notamment), pour certaines maladies rares, et pour les différentes formes de myopathie, avec l'AFM et le Téléthon. La maladie devient alors très explicitement un enjeu de société, qui passe par des combats proprement politiques, comme l'illustre l'exemple suivant.

Toute découverte de maladie chronique constitue un *drame*, « comme action et ensemble d'actions, autour d'une « catastrophe » (c'est-à-dire d'abord d'un bouleversement) et sa potentielle résolution » (Barrier, 2010, p. 90). Ce drame s'accroît quand il y a peu de possibilités de traitement, et quand la plupart des structures institutionnelles existantes n'y sont pas adaptées. La découverte de certaines maladies rares ou dites « orphelines » chez un adulte et plus souvent chez un enfant, constitue un point de non-retour entre un « avant » et un « après », entraînant un bouleversement radical pour toute la famille, la famille élargie, les voisins et amis, la vie professionnelle. Parents, frères et sœurs, se transforment en soignants (on les appelle « aidants »), et l'expérience qu'ils y acquièrent en fait vite des experts (généralement non reconnus comme tels)¹. Car outre l'angoisse permanente à partir d'un diagnostic qui prévoit une issue généralement fatale, soigner dans ces conditions est une activité harassante, moralement et physiquement épuisante, de 24 heures sur 24.

Mais là encore, le malade n'est pas la maladie, ne se réduit pas à la maladie, et une « même » maladie pourra entraîner des façons de l'affronter très différentes : se battre à chaque instant et pas à pas pour que son enfant vive aussi normalement que possible, ou à l'opposé se retirer du monde, s'enfermer avec l'enfant, ne plus voir personne. Avec pour conséquence que, dans le premier cas, l'enfant devenu adulte a

1. Eux et le ou les enfants malades sont des « soldats de l'ombre », héros méconnus et souvent ignorés de l'époque moderne, qui consacrent leur vie à soigner : comment font-ils donc pour tenir et ne pas tomber malades ? L'amour donne des ailes, dit-on : quelle statistique mesurera les hauteurs qu'elles permettent d'atteindre ? Aujourd'hui, un certain nombre de films en portent témoignage (comme *De toutes nos forces*, Niels Tavernier, 2014).

fait un master universitaire et organise des activités dans le cadre d'une association pour des personnes dans la même situation que lui, alors que dans le second, le malade devenu adulte ne sait ni lire ni écrire.

Remuer ciel et terre

La maladie a été découverte à l'adolescence, la nécessité d'un fauteuil roulant s'est vite imposée, ce qui (il y a vingt ans) a posé le problème de l'accessibilité aux locaux scolaires : un bâtiment de trois étages, avec la classe concernée au 3^e étage, et pas d'ascenseur. Au départ, un refus tout net du directeur de l'école pour aménager quoi que ce soit. On ne comprendra la suite que si l'on connaît la volonté farouche et tenace des parents, en particulier du père, de tout faire pour que leur enfant vive une vie la plus normale possible, ce qui suppose de faire des choses « pas normales »... résister, s'opposer, protester, pousser. Les parents, grâce notamment à l'association dont ils font partie et qui leur a servi de soutien, ont vite compris qu'il fallait surtout « ne pas s'isoler » et plus, qu'il fallait s'organiser. Ils ont donc remué ciel et terre, enseignants (le père est lui-même dans l'enseignement), syndicats d'enseignants, élus et autres. Pour commencer, la classe concernée est descendue du 3^e étage au rez-de-chaussée, et ensuite, un ascenseur a été installé.

Dans leur « stratégie de vie et de soin », et leurs « alliances thérapeutiques », les parents ont compris qu'il fallait que leur fils soit lui-même le plus autonome possible en tant qu'individu, personne, citoyen, et ceci notamment sur le plan juridique. Le fauteuil roulant, la fourgonnette qui le transporte, le contrat de prestation de l'infirmier et des aides familiales qui viennent à domicile, tout est au nom de Martin, ce qui l'autorise à dire « ils travaillent pour moi ». Quand il fait à manger, c'est lui qui choisit les plats et les recettes, « donne des ordres », et fait faire le travail par les aides familiales : « C'est moi le chef. » Cette autonomie va jusqu'à la forme du fauteuil roulant, qui n'a pas été acheté dans le commerce (où ils coûtent un prix exorbitant), mais fabriqué par son père, qui de par sa profession, est entouré de collègues qui s'y connaissent en mécanique, soudure et autres. Et ce fauteuil fait sur mesure peut effectuer des mouvements qu'aucun fauteuil existant sur le marché n'est capable de faire. Le travail du père est l'une des conditions qui favorise ce qu'il a pu réaliser.

Se faire opérer en famille

Un épisode en particulier démontre les capacités de négociation collective face aux spécialistes du monde médical. Comme d'autres personnes atteintes de la même maladie qui déforme le dos, Martin a dû être opéré pour ralentir et bloquer cette déformation, ce qui est une intervention délicate, longue, et qui nécessite ensuite une longue convalescence médicalisée. La famille habite à 700 kilomètres de Paris, mais par l'intermédiaire de son association, a comme référents médicaux les meilleurs spécialistes de la capitale dans ce domaine. Ils y ont rencontré un chirurgien spécialiste

de l'opération en question, qui travaille aussi dans une ville en bord de mer où la clinique est spécialement aménagée pour recevoir les patients avec leur famille (hôtels et campings proches).

La famille a alors projeté de réaliser l'intervention là-bas et non dans sa propre ville, durant les vacances d'été pour permettre à tout le monde de se retrouver avant, durant et après l'opération. Ce qui impliquait des aménagements d'horaires de cours et de vacances pour le père, facilités par la solidarité de ses collègues, et de convaincre la Sécurité sociale de prendre en charge une intervention « loin du domicile habituel ». Le père a donc demandé un « devis » aux deux cliniques, et sur la base du constat d'une relative égalité des coûts la Sécurité sociale a cédé, sans pour autant prendre en charge les déplacements¹. La famille y a côtoyé durant deux mois d'autres familles dans des situations analogues à la leur. Martin a pu être entouré de ses proches, d'amis et de mouettes (la photo de l'une d'entre elles, « unipattiste », est accrochée au mur du salon) dans un endroit paisible.

— LES SITUATIONS DE MALADIE —

Une situation n'est pas un « cas » : elle suppose que l'intervenant ou l'observateur et leurs grilles d'interprétation soient inclus dans l'analyse. Cette dernière ne se limite pas à ce qu'il y a d'immédiatement visible, et obéit à la métaphore de l'iceberg. Le couple médecin-malade, ce dernier avec sa plainte et ses symptômes, en est la pointe émergée, les proches, le travail, les conditions de vie, mais aussi les réseaux de santé en sont la partie immergée. Intervenir dans la situation implique notamment de faire ressortir ces « absents » présents dans les préoccupations des malades. Tracer les limites d'une situation est aussi nécessaire qu'arbitraire, et selon les moments et les opportunités, inclusion et exclusion fluctuent. L'intervention médicale produit donc des effets bien au-delà du colloque singulier.

L'ÉCHOPPE, LES OUTILS ET LEUR MODE D'EMPLOI

Le médecin généraliste « tient boutique », dans un cabinet souvent « tout en un ». Ce dernier participe de sa présentation de soi (Goffman,

1. La logique de la Sécurité sociale dans ce domaine semble marquée du sceau de la contrition : une opération ailleurs que près du domicile oui, mais dans un relatif bien-être, non. Cette même logique menace aujourd'hui les subventions de la Maison des parents attenante à un service unique en France d'un hôpital parisien spécialisé en opérations délicates sur de jeunes enfants, qui exige de souvent longues hospitalisations durant lesquelles la présence des parents est indispensable (l'enfant est endormi en regardant ses parents dans les yeux, et quand il se réveille, ils sont toujours là). Ce service a eu la bonne idée d'acheter un ancien hôtel, permettant à des parents venant de toute la France, d'y loger pour 16 euros la nuit. « Se faire soigner en famille » serait donc un luxe réservé aux seuls riches ? Mais voilà une forme de bien-être qu'on n'a pas encore réussi à mesurer et à chiffrer, et qui donc, n'existe pas.

1973) *et* de sa clientèle, car si la partie « consultation » et bureau est à l'image du médecin, la salle d'attente est agencée en fonction de l'idée qu'il se fait de sa patientèle. Cela se manifeste à la fois par la taille, le mobilier et les revues exposées (Sarradon-Eck, 2010, p. 99). Ce qui en fait un domaine entre le public et le privé. Dans les nombreux cas où il est seul, il se trouve à gérer lui-même les patients qui arrivent dans sa salle d'attente, où les jouets mis à disposition des enfants ne suffisent pas toujours à maintenir la discipline et la tranquillité. Le cabinet du généraliste est fait d'une salle d'attente, et d'un espace qui réunit son bureau et la pièce avec le lit d'examen, parfois d'une salle de soins pour les médecins à la campagne qui pratiquent de la petite chirurgie.

Les formes de séparation (rarement : d'absence de séparation) entre le bureau derrière lequel le médecin s'assoit et où il dialogue avec ses patients, et l'espace d'examen, sont variées : pièce à part, cloison, paravent. Ceci représente à la fois la « façade sociale » du médecin, et l'importance qu'il accorde au respect de l'intimité des patients (quand ils doivent se déshabiller notamment). Le généraliste fait également le secrétariat, répond au téléphone, enregistre les chèques et manie le terminal de la carte Vitale comme celui de la carte bleue, charges administratives qui augmentent considérablement depuis la mise en place progressive du tiers payant généralisé (qui renforce le sentiment de certains d'être des « salariés de la Sécu »).

Sa clientèle sera le plus souvent déterminée par celle du quartier où se situe son cabinet, dont le choix est fait en fonction de stratégies de marketing modernes liées aux réseaux de santé et à la proximité ou la distance d'autres dispositifs de santé (Bouchayer, 2010). Ce cabinet est son atelier, et le lit d'examen son établi, où il manie ses différents outils. Avec sur son bureau le Vidal et dans une bibliothèque d'autres livres, son « appareillage symbolique » indique qu'il exerce une profession intellectuelle, tout comme la séparation entre le bureau et le lit d'examen souligne la différence entre les dimensions « techniques » et « de communication » de son métier (Sarradon-Eck, 2010, p. 104).

Même si les cabinets des médecins généralistes ne se situent plus guère comme autrefois dans leur propre maison, l'espace d'examen et le bureau, sur lequel trônent souvent des photos de famille, crée une sphère d'intimité partagée, qui peut prêter aux confidences. Les échanges entre médecins et patients portent d'ailleurs très souvent sur des sujets apparemment loin de la maladie, comme le travail, la scolarité des enfants, les vacances, qui peuvent renforcer l'impression d'une relation sinon amicale, du moins bienveillante et confiante.

Les méthodologies d'intervention prédéfinissent ce qu'on voit et fait

« Quand on n'a qu'un marteau, tout problème se présente sous la forme d'un clou » : cette boutade souvent utilisée dans les entreprises souligne l'importance et la portée des moyens de travail dont on dispose, pour le

produit final qu'on sera à même de fabriquer. Or, parmi tous les moyens de travail dont dispose le médecin, les principaux sont invisibles, mais se manifestent dans les questions qu'il pose, les mots qu'il peut consigner par écrit (dossier papier, ordinateur) et les gestes qu'il effectue. Il s'agit des tableaux cliniques concernant l'ensemble des pathologies qu'on lui a enseignées durant sa formation, des listes de symptômes qui leur sont associés, des signes et autres repères par lesquels elles peuvent s'annoncer. Cela lui sert dans son raisonnement médical (Masquelet, 2006). À partir des premiers mots des patients, de leurs plaintes, le médecin devient « pisteur », posant une question après l'autre en référence à des grilles invisibles, creusant ici, revenant en arrière, cherchant une autre piste, jusqu'à ce qu'il estime avoir rassemblé assez d'indices concordants pour aboutir à un diagnostic.

Ce dernier dépend donc des grilles d'analyse et d'évaluation que le médecin a dans la tête, et qui « collent » plus ou moins bien avec les symptômes évoqués par le patient ou les signes cliniques que le médecin peut identifier. Mais dans beaucoup de situations, les images sont brouillées, à la plainte ne correspondent guère de signes cliniques, ce qui peut donner l'impression qu'il n'y a « rien » ou pas ce qu'il faudrait. Dans les débuts de sa pratique, la grande question posée à chaque médecin est de savoir s'il pourra oui ou non prendre de la distance par rapport aux grilles apprises, pour s'en forger de nouvelles. « Je tente de mettre de la parole dans le soin, je suis en plein déformatage » (médecin généraliste centre de santé).

Or le « test » de ces grilles et le pistage ne se font pas en vase clos, mais avec l'appui des dires et réponses des patients, le diagnostic résultant ainsi d'un dialogue « interprétatif » où il s'agit de traduire les mots des patients et l'état de leur corps en termes médicaux. La concordance ou la discordance des valeurs, combinées aux manières singulières avec lesquelles chaque médecin pratique son « pistage », aboutit à une certaine variété d'interprétations, notamment sur ce qu'il y a à faire : « C'est quand même embêtant ce taux de cholestérol, il faudrait faire un régime » ou (selon l'*evidence based medicine*) « Non, vous n'avez pas d'antécédents familiaux, vous ne faites pas partie de la population à risques, vous n'avez pas à vous inquiéter. » Le diagnostic posé par le médecin induit les conduites à tenir par le malade.

Les instruments du « corps à corps »

Dans le pistage par le médecin interviennent, outre ses mains et ses yeux, ses instruments. Les outils du généraliste sont dans l'ensemble assez rudimentaires, comparés à ceux dont sont équipés les hôpitaux : stéthoscope, tensiomètre, seringues, pinces, fil et aiguilles, marteau pour mesurer les réflexes, thermomètre, balance, toise, spatules et bassines, petite lampe pour regarder dans la gorge, quelques stocks de médicaments, parfois matériel de petite chirurgie (à la campagne, les généralistes font

notamment des plâtres). Sans oublier le carnet d'ordonnances, celui pour les transports remboursés, et autres documents administratifs. Même si certains de ces instruments peuvent faire peur (comme les seringues), ils restent artisanaux, maniés par la main du médecin, qui peut aussi s'en expliquer.

Ces outils et instruments sont une dimension cruciale du travail des médecins car tout leur savoir-faire, mais aussi le cœur de leurs rapports aux patients, s'y concentre. Tout médecin, aussi rudimentaire que soient les outils dont il se sert (ne serait-ce qu'un stylo), est un artisan technicien hautement qualifié, au sens où il effectue des gestes et manie des instruments guidés par une pensée et des savoirs d'action appris en formation. Car il doit manier ses outils avec en tête les grilles de la nosographie, effectuer les « bons gestes » au bon moment, avec dextérité, s'il ne veut pas faire souffrir le malade inutilement, et cela dans des situations compliquées où les malades ne sont pas tous dociles et coopératifs. Ces outils sont un condensé des connaissances médicales existantes, qu'on trouve dans la plus élémentaire des pinces et la plus sophistiquée des machines.

Les instruments qu'ils manient servent au « corps à corps » : la seringue dans la main du médecin s'enfonce dans la peau du patient, le tensiomètre les met à distance rapprochée, le stéthoscope amène la tête du médecin tout près du torse du malade. Parmi ces outils il y en a qui font peur, et pas seulement aux enfants, et l'art du médecin est aussi de déjouer ces peurs. Pour certaines de ces interventions, il y a besoin de dénuder le patient, plus ou moins, et le savoir-faire médical se jouera dans les oscillations entre ce plus ou moins. Le patient sera convaincu que sa nudité partielle est une absolue nécessité, ou au contraire une manière pour le médecin de le « diminuer », voir, comme cela peut arriver pour des patientes, de les regarder et toucher plus que nécessaire. La démarcation entre le bureau et l'espace de consultation joue ici un rôle crucial, car sans elle, le déshabillage tournerait au *strip-tease*.

On peut distinguer dans ces outils deux classes, la première comporte ceux qui servent à ausculter, à « mieux savoir », à donner des informations que les seuls dires des patients ne donnent pas, comme la tension, ou l'état des poumons, la seconde, ceux avec lesquels on fait des interventions : vaccinations, suture d'une plaie, débouchage des oreilles. Le stéthoscope en particulier permet de pénétrer dans l'intimité du patient : « L'auscultation commence : le médecin commente ce qu'il entend au stéthoscope dans les poumons : "Aïe, les cigarettes, on l'entend ! Votre poumon gauche ne respire pas bien ? Je n'ai pas de repère de cliché. Il y a la grippe, mais il y a aussi les cigarettes qui font tout ce raffut. On va contrôler ce poumon, faire une radio" » (Dodier, 1993, p. 87). Même si le patient pouvait « s'en douter un peu », il ressort de la consultation avec une présomption du mal qu'il n'avait pas avant d'y entrer et sa trajectoire s'en trouvera modifiée. Le médecin joue à « je vois je vois ce que vous ne voyez pas » dans un espace situé à l'intérieur du malade lui-même.

Outils artisanaux et industriels

Les outils artisanaux du généraliste sont « à taille humaine », et relativement familiers pour les gens qui vont régulièrement chez le médecin. Les noms de certains d'entre eux sont passés dans le langage courant, telle « la piqûre », et font partie des mots qu'on emploie chez soi, comme dans ce jeu d'enfants ou de jeunes adolescents qui « jouent au docteur ». Avec l'hôpital et la médecine spécialisée, on entre dans un tout autre univers. Le vocabulaire employé pour désigner les outils au travail est très important pour leur appropriation. Dans les entreprises, les usines et les chantiers, les salariés inventent généralement des mots qui *humanisent* leurs outils. Dans le domaine de la téléphonie, le fil servant à relier entre elles deux lignes téléphoniques s'appelle une « jarretière », et dans les usines d'armement, la pointe des obus s'appelle le « téton »¹.

Or, à l'hôpital, beaucoup d'instruments qui vont être appliqués à des humains auraient plutôt tendance à « techniciser l'humain ». Hervé Hamon (1994) n'a jamais pu s'habituer au verbe « explorer » utilisé par les spécialistes pour « découvrir ce qu'a un malade » désigné par ce terme comme un « continent méconnu », une grotte ou une canalisation. Les personnes ayant fait un AVC ont un fort risque de « faire une fausse route », au milieu du « carrefour » qui sépare l'œsophage de la trachée. L'ensemble des instruments de la chirurgie s'appelle familièrement la « quincaillerie » ; quand on fait des piqûres à un malade, on « le seringue » ; telle seringue s'appelle « le pistolet » ; quand on lui nettoie les intestins, on le « ramone ». Parmi les chirurgiens il y a les « coupeurs de mou » et les « coupeurs de dur », on « ouvre » et on « ferme » « le client » malade, on lui fait une « fermeture éclair » avec une agrafeuse rapide qui s'appelle « la mitrailleuse », on le plombe et déplombe, on l'entube (Perret, 2002) etc. À l'usine les noms des outils servent à les humaniser, à se les approprier, à se familiariser avec, ceux de l'hôpital semblent plutôt être faits pour se distancier de ceux sur qui on les applique.

Les patients au contraire humanisent les machines pour les rendre plus familières : « Parfois la machine à respirer se met à couiner. Cette machine fait cinq notes. Lesquelles ? », « J'avais trop peur de toutes ces machines, de tous ces fils », « Maman et Mathilde se trouvaient accrochées à la vie par un fil de nylon », « Alain, au milieu de ces lignes de vie et qui semblent le maintenir comme suspendu dans une atmosphère particulière », « Des fils colorés entrelacés, des tubes souples dessus, dessous, du lit aux appareils, des écrans déroulant une litanie bariolée, des sachets accrochés çà et là » (Robert, 2012).

Une distinction est donc à faire entre les appareillages hautement sophistiqués (IRM, scanners, scintigraphes) qu'on trouve dans les hôpitaux

1. Cette humanisation est rarement neutre du point de vue du genre. Dans les lieux de travail à dominante masculine, il est courant de « féminiser » les outils, dans ceux à dominante féminine, se produit l'inverse.

et les cliniques, et le stéthoscope ou le tensiomètre du généraliste. Les premiers permettent de « voir ce qu'on ne peut voir » sans eux, ce qu'on ne peut voir à l'œil nu, à l'intérieur du malade ou dans ses cellules. Ils apportent donc des connaissances ou du moins des « constats » dont on ne disposait pas il y a vingt ans, qui ont bouleversé les conceptions et pratiques de la médecine, et les formes du colloque singulier. Ces appareillages induisent en effet une tendance déjà présente avant eux, pour accorder plus d'importance aux résultats des machines, qu'aux dires des malades.

Les spécialistes entre maladies et malades

« Le plus inepte des chirurgiens sait que la souffrance causée par l'amputation d'un membre vivant est plus douloureuse que ne l'est celle d'un membre malade. »
Honoré DE BALZAC, La Paix du ménage

Les modes d'emploi des moyens de travail avec lesquels les médecins interviennent déterminent le rapport qu'ils ont aux malades. Car même si la tendance signalée ci-dessus est très prégnante, elle n'est ni automatique, ni unique. Il est de plus en plus fréquent de trouver dans les hôpitaux des médecins, mais aussi des anesthésistes, des « manip-radios », qui expliquent aux malades ce qu'ils vont faire, avertissent « là vous allez sentir un léger picotement », « là vous allez entendre un bruit de roulements à billes assez fort, ne vous inquiétez pas c'est normal », et montrent quand cela est possible ce qu'il y a à voir (pratique généralisée dans les échographies de suivi de grossesse).

Les experts a-sociaux

Dans le rapport aux patients *via* les techniques et les outils, les médecins se montrent « experts sociables » ou « experts asociaux » (Sennet, 2010). Ces derniers sont un type assez répandu chez les médecins spécialistes : c'est l'expert qui pense que seuls les experts savent, que ce savoir n'a pas à être partagé, encore moins à être confronté à des savoirs profanes, dont il n'y a rien à apprendre. Les appareils auront le dernier mot même contre l'avis du patient. Pratiquer en expert a-social peut se faire avec l'excuse de la présence d'appareillages sophistiqués, dont le médecin doit « surveiller les écrans » (bien que ce ne soit généralement pas le spécialiste qui les manie lui-même). Mais cela se fait aussi une fois tous les examens terminés, dans le face-à-face avec le patient, pour lui en donner le bilan et le diagnostic final.

Voici l'exemple du chef d'un service de pneumologie, qui va recevoir une patiente qui l'a consulté pour une possible excroissance du thymus, découverte à l'occasion d'un scanner pour une bronchite. Elle a déjà rencontré le spécialiste une fois, et effectué maints examens, dont plusieurs pendant une demi-journée dans ce service, où elle a pu constater de

nombreux dysfonctionnements (dossier avec radios faites introuvable, absence de coordination qui amène à la piquer à quatre reprises au lieu de mettre un cathéter dès le début, questionnaire de malade rempli à l'identique une deuxième fois). Elle avait alors été reçue en présence de son mari par une interne (« bien sûr, c'est vous qui décidez Madame »). En retournant voir le chef de service, ils conviennent de ne pas évoquer ces dysfonctionnements. Quand le chef de service la reçoit elle demande également si son mari peut être présent : « Il n'y a pas de problème. »

Il prend avec lui le dossier de la patiente, fait de multiples feuilles volantes (résultats d'examens, lettres, radios et scanners) et se met à rassembler le tout avec un rouleau de scotch, qu'il coupe avec les dents, ce qui va l'occuper tout l'entretien durant lequel il ne lèvera que rarement la tête. Le bilan final a été établi « en collégialité », avec d'autres collègues spécialistes, et est « rassurant », même si c'est « toujours embêtant d'être entre le normal et l'anormal ». Un dernier avis « sur le plan national », réunissant les meilleurs spécialistes de France, sera donné dans quelques semaines. Le mari : « Oui, mais ma femme a quand même des symptômes » (une toux persistante notamment). Le spécialiste : « Oh mais cela n'a pas forcément de rapport Monsieur. Quand il pleut, les gens sortent leur parapluie et il y a plus d'accidents de voiture. Mais cela ne veut pas dire qu'il y a un lien entre les parapluies et les accidents de voiture. » Circulez, il n'y a rien à voir... Le mari a légèrement rougi.

Ce spécialiste est certainement compétent dans son domaine et on peut penser que l'analyse de l'ensemble du dossier a été correctement faite, avec un contrôle collégial. Mais la manière de « traiter » ce couple, lui signifiant que ses questions sont idiotes, fait aussi partie du traitement, qui refuse en l'occurrence de prendre en compte une interrogation qui persiste, et persistera, car c'est du corps de Madame qu'il s'agit (ni d'un parapluie ni d'une automobile). La conclusion de la commission nationale n'est jamais arrivée, aucune lettre n'a été transmise au médecin traitant, et le dossier de la patiente est resté à l'hôpital.

Les experts sociables

Dans le « traitement » des patients, la chirurgie occupe une place à part, car elle intervient dans la grande majorité des cas sur des malades anesthésiés. Écoutons cette boutade d'un chirurgien défendant son rôle menacé de « chef d'orchestre » : « Il vaut mieux un bon chirurgien taiseux qu'un communicant incompetent » (Clot, 2010, p. 72). Mais cette phrase figure dans un texte où il défend son métier et ceux des autres soignants, car les chirurgiens ont aussi un rôle d'encadrement d'équipes. Ces médecins doivent aujourd'hui se battre contre une idéologie gestionnaire selon laquelle « un foie vaut un autre foie », au nom de la singularité des malades et de la nécessité de tirer les leçons de l'expérience pour améliorer les interventions, avec l'apport de tous les soignants et des dires des patients. Ce sont des experts sociables. Sauver une vie, empêcher un

patient de mourir, grâce à une opération, c'est bien, la plupart des cas, le principal. Mais on sait par expérience que les explications données, les avantages et les inconvénients, les alternatives exposées, contribuent grandement à rassurer les patients et leurs proches, facilitent l'anesthésie, et font que la personne opérée se réveille mieux.

Même durant l'opération, le sens est bien présent, comme le raconte le psychanalyste Patrick Declerck (auteur des *Naufragés*, 2001), opéré d'une tumeur au cerveau : « Je me souviens d'un échange entre le chirurgien qui conduisait l'opération et ma neurochirurgienne qui l'assistait. Il lui était encore possible d'enlever quelques millimètres d'épaisseur de la tumeur, mais ce faisant, il se rapprochait dangereusement de cellules saines du tissu cérébral. Il a demandé à mon médecin ce qu'elle en pensait. Elle répondit que le risque était pour moi insupportable. "Ce qu'il veut, dit-elle, n'est pas d'abord de vivre vieux. Ce qu'il veut c'est de pouvoir surtout continuer d'écrire." Elle s'est faite mon exacte alliée et démontra que nous nous étions, elle et moi, parfaitement compris. Qu'est-ce qu'on dit dans ces cas-là ? On dit "Merci, Madame". Quant à tenir absolument à survivre à n'importe quel prix, je suis persuadé que c'est là une voie qui conduit inmanquablement au pire. Ce demain qui sera pire qu'aujourd'hui, comme le garantissait avec absolue raison Schopenhauer » (Lacroix, 2015).

DES « ARTISANS DE HAUT MÉRITE » : DEXTÉRITÉ, AUTORITÉ ET POUVOIR

En Allemagne, la formation des médecins comprend un stage en internat dès la première année, éliminant ceux que la vue des vrais malades dégoûterait des études de médecine. Aux Pays-Bas, les études médicales comportent beaucoup d'apports en sciences sociales, en communication et en psychologie (Mol, 2009). En France, cette formation élimine par des concours où prévalent les qualités de bachotage ceux qui se sentent une vocation pour soigner, et les apports en psychologie et en communication sont proches de zéro. Bien que devenue une « spécialité », la médecine générale passe encore pour être destinée aux « ratés » des concours¹. L'enseignement est presque exclusivement centré sur les maladies aiguës, alors que les maladies chroniques affectent la majorité des patients. Depuis Canguilhem la situation ne semble pas avoir beaucoup évolué : « N'est-il pas surprenant que l'enseignement de la médecine porte sur tout, sauf sur l'essence de l'activité médicale, et qu'on puisse devenir médecin sans savoir ce qu'est et ce que doit être un médecin ? À la faculté de médecine,

1. Cette discrimination se traduit dans les chiffres. Une étude de l'Insee du 11 février 2015 constate que les radiologues gagnent en moyenne 190 000 euros par an, contre 82 000 pour les généralistes, mais ces moyennes masquent de beaucoup plus grandes différences dues aux disparités territoriales, certains généralistes gagnant quatre fois moins que les spécialistes les mieux rémunérés.

on peut apprendre la composition chimique de la salive, on peut apprendre le cycle vital des amibes intestinales de la blatte de cuisine, mais il y a des sujets sur lesquels on est certain de ne recevoir jamais le moindre enseignement : la psychologie du malade, la signification vitale de la maladie, les devoirs du médecin dans ses relations avec les malades (et pas seulement avec ses confrères et avec le juge d'instruction), la psychologie de la maladie et de la médecine » (cité Barrier, 2010, p. 89)¹.

Formes d'encadrement des étudiants en médecine et contenus enseignés

Dans cette formation on peut distinguer les contenus enseignés et le dispositif d'encadrement des étudiants, « l'effet promotion ». Du point de vue des contenus elle est depuis quelques années envahie par la « logique des compétences » et l'*evidence based medicine*. Les étudiants qui veulent se spécialiser en médecine générale par exemple reçoivent un « carnet de compétences à acquérir » au cours des trois années que dure le diplôme d'études spécialisées, avec des cases à remplir et à faire signer par le « référent pédagogique », tout au long de leur formation, en indiquant le « niveau » atteint pour chaque « item » (acte, symptôme, maladie). Et ceci pour des étudiants qui ont déjà sept années d'études derrière eux. Dans les dix-sept pages d'items on découvre les effets de la *médecine basée sur des preuves* (sic), qui fabrique des inventaires à la Prévert. « Dans le tableau "problèmes aigus" : Céphalée, Constipation, Diarrhée, Douleur au genou... Nez bouché, Nez qui coule... Dans le tableau "Gestes techniques", entre "toucher rectal" et "palpation de la thyroïde" : "Suivi d'une grossesse". Je ne cherche plus à comprendre » (Jaddo, 2013, p. 296).

Très concurrentielle (alors qu'il s'agit à l'hôpital de travailler en équipe), elle consiste les premières années en apprentissages par cœur, travail de mémoire et autres bachotages, qui ne préparent pas du tout à réfléchir par soi-même et à se poser des questions sur la complexité des maladies (et des liens entre maladies et moral des malades). Cette formation est épuisante, comme en témoignent les grèves d'internes qui protestent contre le dépassement de la durée de leurs gardes. Elle est épuisante aussi car on doit s'y battre contre des concurrents et des rivaux, et parce que les femmes notamment y sont en situation contrainte d'avoir à supporter des blagues et des rituels machistes non seulement au moment des repas dans le réfectoire ou dans des soirées festives, mais aussi au cœur de l'apprentissage même des gestes « techniques » (« tu mouilles, je bande » pour faire un pansement).

1. Le conseil des présidents d'Université a organisé un séminaire avec les doyens des facultés de médecine sur ce sujet en 2013, ou de très rares propos ont parlé du caractère « archaïque » de la formation des médecins, datant d'un « autre âge », et ont évoqué la « maltraitance » à l'égard des étudiants. Ici et là néanmoins des cours d'éthique médicale font leur apparition, et la faculté de la Pitié-Salpêtrière s'est associée avec SOS-Amitié pour apprendre aux futurs médecins à écouter.

L'apprentissage des techniques et de leur mode d'emploi social

Dans cet apprentissage qui dure en moyenne une dizaine d'années, les capacités physiques autant qu'intellectuelles du futur médecin sont mises à rude épreuve. En quelques stages l'externe doit « apprendre en trois semaines ce que les infirmières apprennent en trois ans » (Fluorette, 2014, p. 28), car une partie de l'activité soignante des uns et des autres se recoupe. Pendant ces stages, internes et infirmières sont proches ; une fois médecin, beaucoup prennent leurs distances. L'acquisition des gestes dits « techniques » se fait donc dans des situations relationnelles qui ne sont pas techniques du tout, et ces gestes restent marqués dans le souvenir des médecins par les « premières fois » : la première fois où on a fait une piqûre, un toucher vaginal, une ponction lombaire, la première fois où on a vu un malade mourir.

Cette formation force à prendre position : si on doit subir certaines formes de machisme, voire de sadisme (de la part des professeurs aussi bien à l'égard des étudiants que des malades), certains vont reproduire ces attitudes une fois eux-mêmes médecins, d'autres prennent leurs distances, dans une forme *d'apprentissage par rejet*. Au lieu de laisser un malade nu pendant qu'on s'affaire autour, on le recouvre ; au lieu d'entrer sans frapper dans une chambre, on frappe et on attend que le malade réponde ; au lieu de parler du malade à la troisième personne en l'infantilisant, on l'appelle par son nom de famille, on dit bonjour, on se présente, on lui rappelle ses droits, on ne lui ment pas et quand on est étudiant, on demande aux patients s'ils sont d'accord pour être examinés par un apprenti.

Savoir avec les mains

À partir du moment où il a été formé, la tête du médecin, sa bouche, ses yeux, ses oreilles et ses mains deviennent les instruments de sa pratique. Dans sa tête se trouvent accumulées les connaissances médicales, la nosographie, les tableaux cliniques, la classification des symptômes, des éléments de ses méthodologies de diagnostic et de traitement. Avec sa bouche, il parlera en y réfléchissant à l'avance, car sa pratique est discursive avant tout. Avec ses yeux, il déchiffrera les résultats des tests et examens, il scrutera les radiographies des fractures, il regardera à l'intérieur des ventres par le biais de divers tuyaux, spéculums et caméras embarquées, et sera capable de faire parler les signes que les maux produisent, les changements de couleur de la peau et du blanc de l'œil, les malformations légères sous l'épiderme et près des organes. Avec ses oreilles, il écouterait les sons des poumons à travers son stéthoscope, ou directement collé au dos des malades. Avec ses mains il manie des outils et des instruments, et nues, elles lui servent aussi à décoder la moiteur ou la froideur des mains, palper les corps, pour établir un début de diagnostic. Dans ce sens le médecin fait partie de la grande corporation des artisans, qui « savent avec les mains » (Sennet, 2010).

Avec l'expérience, les médecins prennent de la distance par rapport à leur formation initiale, se spécialisent en suivant des formations supplémentaires, ou découvrent de toutes autres manières de pratiquer, tel ce médecin témoignant des changements que la découverte de l'éducation thérapeutique des patients avait provoqués chez lui. Avant, il évoquait ces « patients sales c... qui ne comprennent rien » : « J'ai revu une patiente en très fort surpoids avec qui c'était un vrai combat, j'essayais par tous les moyens mais sans succès de la faire maigrir, puis elle n'est plus revenue pendant quatre ans. Aujourd'hui on parle d'autre chose, je ne lui propose pas de la peser, j'ai rayé le terme "obèse" de mon vocabulaire, et j'ai appris à aller sans défense à la rencontre de la vérité du patient » (congrès Afdet, 2015).

Des artisans encadrateurs de patients : pouvoir et autorité

Le médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste, détient un pouvoir institutionnel et juridique sur les malades, par la prescription, la possibilité de délivrer un arrêt de travail, un bon de transport remboursé ou un certificat de décès, par le secret médical et le monopole d'un certain nombre d'actes médicaux définis par la loi. Quand il est spécialiste à l'hôpital, il exerce aussi du pouvoir sur le personnel des soins, même s'il n'est pas officiellement leur cadre. Dans ce sens, les *médecins sont les dirigeants de l'activité soignante*, ceux qui en définissent les stratégies, à l'intérieur d'enveloppes budgétaires déterminées entre l'administration de l'hôpital et les ARS. Malgré le fait qu'ils soient eux-mêmes aussi de plus en plus contrôlés (et ne sont donc pas si « libres » que leur profession libérale le laisse supposer), les généralistes sont institués comme des « acteurs pivots du système de distribution de soins, rôle conforté par la loi de 2004 relative à l'assurance maladie qui instaure le parcours de soins coordonné » (Bouchayer, 2010, p. 186). Acteurs pivots eux-mêmes sous la pression et le contrôle de leurs tutelles.

Ce *pouvoir* est à la fois une donnée de base pour saisir la position et les moyens d'action des médecins, et un potentiel aux usages variables. Ces derniers dépendent de la conception que se fait le médecin de... son pouvoir de guérison, de sa mission auprès des malades mais aussi de la société. S'il croit être celui qui « guérit », et qu'il se prend pour un démiurge capable de changer des destins, il se peut qu'il use de son pouvoir pour tenter de renforcer la *compliance* des malades, refuser subtilement ou brutalement de délivrer l'ordonnance pour tel médicament tant que le malade n'aura pas fait ceci ou raconté cela. N'établit-on pas un diagnostic suite à un *interrogatoire* du malade, terme qui relève du vocabulaire policier ? Il peut alors occuper la place d'une *figure tutélaire* dans l'imaginaire et le quotidien de ses malades : « Il y en a, je leur dis ce que je veux, et je leur fais faire ce que je veux pratiquement » (médecin généraliste cité par Sarradon-Eck, 2010, p. 110). S'il a appris par son expérience que sans la volonté de guérir des malades un médecin ne peut pas faire grand-chose, et que la confiance est la base de toute

relation thérapeutique, il pourra se servir de ses pouvoirs dans l'intérêt de la co-construction du traitement mis en place avec le malade.

Autorité et confiance

Ce pouvoir n'est pas synonyme de l'*autorité* que le médecin aura sur ses malades. Si le poste qu'ils occupent est investi d'une autorité « de base » que confère le titre même de médecin, la force de cette autorité dépend aussi de leur personne, de leur formation, de leurs origines, de leurs croyances et orientations. Car la question de fond posée à chaque médecin, et surtout aux généralistes, est de savoir s'ils vont réussir à obtenir le « libre consentement » des patients aux traitements qu'ils proposent, s'ils vont réussir en quelque sorte à « encadrer » et à gouverner leurs malades, en sachant que l'essentiel du traitement, donc des chances de guérison, repose sur les malades en dehors de la présence du médecin. Tentatives de contraindre, de menacer, d'éduquer, de donner des conseils, sont le plus souvent voués à l'échec. La capacité d'agir du médecin repose sur son savoir, les explications qu'il donnera, et surtout, la confiance accordée par le malade quand il est convaincu qu'il « sait », qu'il produit des résultats, qu'il écoute. L'autorité du médecin lui est *concedée* par ses malades, qui peuvent aussi la lui retirer. Dans le domaine de l'autorité les malades ont leur pouvoir à eux.

Peut-on imaginer une posture de médecin qui ne soit ni de conseil, ni d'éducation, ni de moraliste ?

À la fin de son livre, Jaddo relate cette rencontre avec une dame de 85 ans, qui dès sa première visite dit fermement qu'elle refuse de prendre tel médicament que le médecin que Jaddo remplace lui a prescrit car il produit des effets secondaires désagréables. Elle se voit répondre : « Je suis bien d'accord avec vous » : « Ça l'a surprise de ne pas se faire engueuler. » Et « mine de rien, elle s'est mise à venir les jours où je remplaçais ». « Elle me reposait. Je pouvais lui dire le fond de ma pensée, brute, sans l'enrober de politiquement correct, de diplomatie et de sucreries. Pas besoin de l'amadouer. On parle, je donne mon avis, elle donne le sien, j'explique les plus, les moins, et elle décide ».

Et du coup « la médecine était simple, et nous laissait un peu de temps pour le reste ».

« Une fois elle m'a dit que de temps à autre elle se disait qu'un jour, peut-être, dans quelques années, elle refumerait. Qu'à son âge, il fallait bien mourir de quelque chose, et qu'elle préférerait que ce soit d'un infarctus propre et bien rangé plutôt que d'un cancer qui s'éternise. Je crois que j'ai dit quelque chose comme : "Ce ne serait pas très professionnel de ma part de vous dire que je suis d'accord, n'est-ce pas ?" Elle a souri. Elle a dit : "Non, pas très. Ne le dites pas."

Quand elle apprend que c'est le dernier jour du remplacement, elle accuse le coup en silence. Elle m'a serré la main longuement, et en partant, elle m'a dit cette phrase fabuleuse : "Bien sûr je ne peux pas *vraiment*,

mais... J'aurais presque envie de dire qu'on s'est bien amusées toutes les deux" » (Jaddo, 2013, p. 374-375).

LES EFFETS DE SOIN : LE POIDS DES MOTS

Aristote fait une distinction entre les artisans selon que leur activité poursuit une fin extérieure, fabriquer un produit (des meubles, une maison), ou qu'elle se suffit à elle-même (danser, jouer de la musique). Où se situent les médecins ? La réponse ne va pas de soi, sauf pour l'*evidence based medicine* pour qui il est évident qu'ils relèvent de la première catégorie, que leur produit, c'est la santé... La santé serait ainsi le « produit » de la médecine, et la « bonne santé » un produit de qualité – à ceci près que les médecins n'ont pas d'obligation de résultats !

Les interventions des médecins, ce que les textes définissent comme « acte médical » (pour le distinguer des actes paramédicaux) consistent à diagnostiquer, soulager, guérir, on peut ajouter réparer. Ces définitions sont dans l'ensemble surtout valables pour les maladies aiguës. Si l'on suit l'étymologie du verbe « guérir », il s'agit de « défendre contre », en l'occurrence la maladie. Le médecin lutte donc contre les maladies. Est-il pour autant un « guérisseur » ? Ou tel Jésus qui redonne la vie aux aveugles et ressuscite les morts ? Examinons le travail le plus basique du médecin généraliste : faire soigner un rhume, en prescrivant un lavage régulier du nez, plus un petit désinfectant nasal pour éviter que cela n'empire, Doliprane en cas de fièvre, « garder le chaud » autant que possible, et le tour est joué. Voilà une Cible (déboucher le nez), un Problème (nez bouché), une Solution (eau de mer) et un Résultat (nez débouché). Mais c'est la fille affectée du rhume qui s'applique à elle-même le traitement, le médecin contribuant à l'autonomiser par rapport à sa mère qui travaille et ne peut pas s'en occuper durant la journée. Et une fois ce rhume terminé, il fera place à d'autres petits ou grands maux, pour le médecin de famille.

Dans le cas des maladies chroniques, il n'y a pas de véritable guérison : le médecin aide à vivre avec, le moins mal possible. Et ce « moins mal possible » est défini en discussion avec les malades, cela ne marche que si les malades sont d'accord avec les orientations de soin choisies : vivre avec le mal le plus longtemps possible en se privant et « à petit feu », ou plus intensément mais sur une durée plus courte ? Annemarie Mol montre que les dilemmes sont très différents selon les maladies : « Alors que vivre avec le diabète exige une gestion continue du soin, vivre avec le cancer conduit à des points de bifurcation plus évidents et irréversibles. Des points où l'on est amené à envisager s'il vaut mieux accepter les effets secondaires indésirables du traitement, ou plutôt laisser aller et mourir » (2009, p. 162).

Qui, des médecins ou des malades, guérit ?

Est-ce que les médecins soulagent ? Oui, quand ils débouchent une oreille, posent un plâtre, font une piqûre, percent un furoncle, incisent la peau pour extraire une épine d'un pied infecté, prescrivent des antidouleurs. Tout comme le kinésithérapeute ou l'ostéopathe dans leur domaine, ou les infirmières dans le leur. Mais quand le soulagement vient de traitements, de prise de médicaments ou du suivi d'un régime, le résultat dépend encore une fois grandement du malade.

Est-ce que les médecins réparent ? Oui, sans aucun doute, les chirurgiens remettent les morceaux d'un puzzle de fractures en place, installent des pièces de rechange en transplantant des organes ou des appareillages, permettant ainsi de restaurer un mode de vie devenu impossible. Mais aux malades de « s'y habituer »... par des moyens simultanément « biologiques » (médicaments contre les rejets) et moraux (faire accepter ce « corps étranger » en soi) : « Nous n'avons jamais soigné, le malade se soigne lui-même, avec notre aide, bien sûr, mais c'est lui qui se "répare". La prothèse que le chirurgien pose ne sert à rien si la calcification ne se fait pas, la perfusion non plus si le sang ne circule pas [...] Cette humilité est sans doute la seule façon de permettre au patient de garder son pouvoir, nécessaire à l'énergie de sa guérison » (Gineste/Mercotti, 2010).

On parle là des réparations qui réussissent, mais les résultats quotidiens des interventions chirurgicales comprennent aussi leurs « ratés » : véritables erreurs (opération du mauvais côté, plaies mal recousues), échecs et bévues parfois inévitables. En termes de chirurgie, comme pour l'ensemble de la médecine, le zéro défaut n'existe pas. Dans ces cas, l'un des résultats de la médecine ce sont des drames familiaux. Pour tel cas relaté dans la presse, à côté d'une mère qui a donné avec succès l'un de ses reins à son fils, il y a d'autres situations où l'un des parents meurt durant l'opération et où la greffe pour l'enfant ne réussit pas.

Dans un certain nombre de cas, une seule opération suffit, et ensuite le patient peut revivre sa vie. Dans d'autres, l'opération constitue un « moindre mal » mais en produit un autre : on enlève le pancréas sans quoi le patient serait mort, mais désormais il est diabétique et devra s'administrer quatre piqûres d'insuline par jour, et une fois l'an, retourner à l'hôpital pour une « révision annuelle ». Il en va de même des patients stomisés à vie, sous surveillance permanente, et d'autres maux où l'opération n'est jamais définitive, comme les excroissances sous-cutanées de la main par la maladie de Dupuytrien qui une fois opérées, peuvent recommencer.

Aider à vivre et à mourir

Le premier « produit » que fabrique un médecin, est un malade, une personne qui accepte de se mettre entre ses mains. Car être malade c'est être diminué, c'est être le sujet d'un mal qui vous impose ses normes, et accepter de se tourner vers un médecin pour que par son intermédiaire, on puisse restaurer sa propre puissance d'agir. Canguilhem

définissait la clinique comme l'observation du comportement biologique, psychologique et social des patients et compréhension de leur expérience subjective : « À travers l'examen de son corps, l'écoute de son récit, la connaissance de sa biographie, le médecin cherche la norme de vie que la maladie a bouleversée ou anéantie » (Lefève, 2012, p. 47-48). Et cette norme de vie concerne aussi la famille du malade, qui, en devenant malade et avec des traitements à suivre, acquiert un nouveau statut au sein de celle-ci, qui lui donne aussi des pouvoirs.

Si la pose du diagnostic se fait par co-construction, si les interventions exigent la coopération des malades, les traitements prescrits, qu'il s'agisse de médicaments à prendre ou de régimes à suivre, dépendent du « bon vouloir » des malades. L'un des instruments les plus importants des médecins doit être ainsi mis en œuvre non par eux-mêmes mais par les malades. Et il ne peut être « délégué » que par le biais de la parole, et des engagements réciproques qu'elle permet de sceller. Car le diagnostic posé, surtout dans le cas de maladies graves, fait passer le patient et le médecin par plusieurs étapes, avant d'en arriver au « désir de soin » (Barrier) : le malade désire d'abord l'impossible, revenir à la santé perdue (2010, p. 171). Le travail du médecin sera d'aider le malade à dépasser ce désir de santé morbide, en lui donnant les moyens (informations et auto-apprentissages plutôt que conseils) de faire un travail sur lui-même, afin de construire ensemble le désir de soin et les arrangements avec les traitements qui permettent de mener une vie « la plus normale possible ». S'il y a une qualité des soins médecins, ce serait celle de la vie des patients qu'ils contribuent à rendre possible, ou encore le « plus » possible, malgré la maladie. Non pas une qualité standard, mais un ensemble de qualités singulières, inventées au cours de sa vie par chaque malade, en référence à ses proches.

Trouver les mots

C'est en trouvant les mots justes, en donnant aux patients des raisons d'espérer, des raisons de suivre les traitements (« vos enfants ont besoin de vous ! »), des façons de les adapter à leurs habitudes de vie (« au lieu d'en prendre une à midi vous pouvez en prendre deux le soir ») qu'ils ont une chance pour qu'un processus de guérison se mette en marche. Mais ils y sont si peu formés ! Paradoxalement, le moyen de travail principal des médecins relève encore aujourd'hui du bricolage personnel, que chaque médecin se construit par l'expérience, par « essais-erreurs », et tant bien que mal.

Car la relation médecin-malade, même spécialiste-malade, reste toujours fragile. Je dois moi-même (il y a quarante ans) à un spécialiste en gastro-entérologie d'un hôpital universitaire d'avoir gardé ma vésicule biliaire. Son ablation était prévue à la suite de la lecture d'une radio de l'estomac qui n'y voyait « rien d'anormal ». Tel n'était pas l'avis de ce spécialiste : « Non, là il y a quelque chose, mais la radio a été mal faite »

– et une nouvelle radio a effectivement montré que le problème se situait ailleurs – et a pu être ensuite traité sans chirurgie. *Ne pas faire opérer est donc aussi un résultat.* Divers ennuis m’ont fait ensuite fréquenter (c’est le mot qui convient) ce spécialiste durant des années, à intervalles irréguliers espacés de six mois à deux ans.

Jusqu’au jour où ne semblant plus très bien comprendre ce qui se passait, et connaissant mon métier, il m’a dit : « Eh bien on va faire la sociologie de vos intestins. » De ce jour, je ne l’ai plus revu, son image avait « chuté », j’avais beau me raisonner, je ne pouvais plus croire qu’il serait capable de me guérir... s’il se voulait sociologue comme moi. Sauf qu’ensuite, je n’ai en effet pas fait les examens qu’il me demandait, mais le mal était passé aussi... jusqu’à la fois suivante, plusieurs années après. Un généraliste rencontré pour les mêmes symptômes, m’a dit : « Vous savez que cela ne se guérit pas, on peut simplement le contenir, vous allez voir, ce médicament-là va vous soulager, vous le prendrez jusqu’à ce que la crise passe. » À qui attribuer le résultat final ? Question d’autant plus difficile qu’aujourd’hui encore me reviennent en tête certains conseils de ce spécialiste...

De la naissance à la mort

Ce n’est certainement pas un hasard qui fait dire à bon nombre de généralistes qu’ils ne se sentent jamais aussi utiles et efficaces quand ils interviennent sur les « grands moments de la vie, de la naissance à la mort », en aidant à un accouchement, ou de « permettre de mourir dans son lit, calmement, sans douleur, avec toute la famille autour » (Sarradon-Eck, 2010, p. 113) et cela parfois sur plusieurs générations. On en trouve de très beaux exemples, décrits avec simplicité et humour, dans *Médecin dans le 93* d’Alexis Sarola (2015), qui resitue les récits de familles dans l’histoire politique générale. Les maladies n’y occupent qu’une place minime par rapport « au reste ». Aider à mourir fait partie des résultats de la médecine, tout comme la mort. Aider à mourir, ce n’est pas seulement accompagner les mourants, soulager leur douleur, soutenir les proches. C’est parfois aussi accepter de ne plus intervenir, de « ficher la paix », et en cas de crise cardiaque ou d’AVC grave, ne pas essayer de ranimer. Soigner, c’est aussi accepter d’arrêter certains soins, pour permettre de mourir dignement.

Soigner ne consiste donc pas à fabriquer des produits, des résultats visibles, tangibles, mesurables, même s’ils font partie du soin, qui, lui, est un processus ininterrompu. Si tant est qu’on puisse aux soins désigner un début, ils n’ont souvent pas de fin. Le début est la première fois qu’on rencontre tel médecin. Mais il est souvent depuis longtemps le médecin de famille. La fin, ce peut être une guérison une fois pour toutes, ce peut être le fait de quitter ce médecin pour en voir un autre, ce peut être la mort du malade, ou la mort du médecin. Mais le malade mort, le médecin continue à s’occuper du reste de la famille, et le médecin mort, son successeur l’a remplacé depuis longtemps dans un cabinet qui continue.

Nous allons maintenant quitter la sphère artisanale des soins prodigués par la médecine générale pour entrer dans celle, industrielle, de l'hôpital. Cela nous obligera à faire un petit détour par l'entreprise, qui semble servir de modèle à l'hôpital, et les effets de la loi HPST sur son organisation interne.

Chapitre 3

LES SOINS HOSPITALIERS AUX PRISES AVEC LEUR GESTION

*« Si faire était aussi aisé que savoir ce qu'il est bon de faire,
les chapelles seraient des églises et les chaumières
des pauvres gens des palais de princes. »*
SHAKESPEARE, Le Marchand de Venise.

« Ma petite entreprise connaît pas la crise. »
Alain BASHUNG

L' HÔPITAL a de plus en plus toutes les apparences d'une entreprise, et les politiques de santé le traitent apparemment ainsi. Mais cela est-il totalement vrai ? En douter, ouvre des perspectives autres que celle qui consiste à dénoncer qu'il en soit ainsi. Franchissons les portes de l'hôpital avec un regard d'étonnement : usine ? Entreprise de services ? Bureaucratie centralisée ? Organisation quasi militaire, armée (du salut...) ? Ancien monastère ? Des personnels en blouses blanches, bleues, vertes, dont certains courent, d'autres déambulent, ou encore fument en bavardant au pied des bâtiments. Au sous-sol des chariots sur des rails, aux étages les machineries de l'industrie médicale la plus moderne... Dans les salles de plâtre ou de kinésithérapie, quelques activités encore artisanales. Aux urgences, la cour des miracles. L'hôpital réunit des mondes diversifiés et contrastés.

Il se peut que les concepteurs des réformes hospitalières successives se trompent sur la nature entrepreneuriale de l'hôpital. Et ceci non du fait du *new public management*, mais des définitions dominantes des maladies par la médecine. L'hôpital est potentiellement une entreprise soignante, une entreprise de soins, une activité à dominante relationnelle, donc une entreprise *de services*. Mais il est traité comme s'il s'agissait de techniques industrielles, de réparation mécanique, de guérison par la médecine et ses appareillages de haute technologie. L'hôpital offre un *processus continu* de soins, qui est traité comme s'il s'agissait de la fabrication de produits.

On abordera ici les aspects des dispositifs de gouvernance qui affectent le plus l'activité soignante : les indicateurs de gestion, le raccourcissement de la durée des séjours qui modifie les liens entre l'hôpital et son extérieur et réorganise le cœur des métiers soignants, et l'informatisation du dossier patient. Enfin, même s'il ne s'agit pas d'un indicateur très prégnant, les référentiels d'activité et de compétences, qui proposent aux soignants une vision très trompeuse de leur travail réel.

Le résultat actuel de ces réformes et de ces dispositifs de gestion est néanmoins paradoxal. D'un côté, ils provoquent une dégradation des soins, rendent certains patients « moins intéressants » et mettent à mal le temps passé auprès d'eux ainsi que les collectifs de travail. D'un autre, ils représentent un « adversaire commun » qui ressoude le personnel de l'hôpital au-delà des clivages entre médecins-soignants. L'informatisation du dossier patient, s'il suscite de nombreuses résistances et s'il a pris un retard considérable par rapport aux projets initiaux, donne lieu parfois à des expériences novatrices, rapprochant des intervenants (soignants, techniciens) qui n'avaient pas l'habitude de travailler ensemble, et ouvrent ainsi à une conception élargie des soins.

L'HÔPITAL, UNE ENTREPRISE ?

Si les réformes hospitalières qui ont transformé les hôpitaux en « établissements de santé » ont pu y implanter des formes de gouvernance, des dispositifs et des outils de gestion développés d'abord dans les entreprises industrielles et de service, c'est certes par la pression politique et financière, mais aussi parce que « le ver était dans le fruit ». Tenon appelait l'hôpital une « machine à guérir », ce qui en dit long sur une certaine conception de l'hôpital-usine présente bien avant les réformes actuelles. Bon nombre de médecins aujourd'hui parlent aussi du corps humain comme d'une « machine » dont ils réparent les différentes composantes, bien qu'ils reconnaissent qu'il y a aussi « le reste », le « relationnel », le « mental ». Michel Bounan appelle cela le « mythe de Pinocchio » ou la « théorie des marionnettistes », selon laquelle « l'âme » est rajoutée au corps une fois celui-ci créé (2004).

La médecine moderne repose sur une conception mécanique et organiciste de l'humain que les technologies médicales de pointe ne font que renforcer. Et avant même l'introduction de la T2A une partie des

médecins spécialisés et des chirurgiens des hôpitaux publics avait déjà une conception très libérale et financière de leur métier, sur le modèle des cliniques privées et des secteurs privés dans l'hôpital public. Hervé Hamon raconte (dans les années 1990) un « séminaire de marketing » pour les médecins de La Pitié-Salpêtrière où des consultants spécialisés dans le domaine de la santé proposent de définir les « produits phares », « produits d'appel » et « produits standard » de l'hôpital, afin de réorganiser tous les services en fonction de ces redéfinitions. Il expose aussi les ambiances des congrès où des spécialistes (logés selon une hiérarchie entre le nombre d'étoiles des hôtels correspondant à la hiérarchie hospitalière et de prestige) rencontrent les représentants de l'industrie pharmaceutique et les fabricants d'installations médicales, pendant la journée et au cours de « dîners d'affaires ». Ceci au grand dam d'autres médecins d'hôpitaux publics qui n'ont pas ce genre de conception de leur métier de soignant.

Aujourd'hui, les critiques à l'égard de l'hôpital-entreprise fusent, qu'il s'agisse de celles venant des médecins et personnels soignants, d'associations de malades, ou d'ouvrages en sciences sociales et humaines (Mauss, 2013 ; Belorgey, 2010 ; Mas *et al.*, 2011). Les critiques les plus courantes sont celles qui affirment que l'hôpital ne peut pas être traité comme une entreprise car il s'occupe « de l'humain ». Ce qui est bien trop général, car toutes les entreprises de service s'occupent de l'humain, qu'elles soient publiques ou privées, et les entreprises industrielles affectent aussi à leur manière les humains par les produits de consommation qu'ils utilisent ou avalent. Les entreprises de transport déplacent les corps des voyageurs dans des conditions de confort et une ambiance données, McDonald transforme des clients affamés en personnes rassasiées par des mets qui font grossir, les salons de coiffure ou d'esthétique changent les apparences des humains. L'industrie alimentaire décide depuis longtemps de la plupart des plats que nous mangeons, au détriment des produits frais proposés par l'agriculture, et toutes sortes d'autres objets et techniques nous aident à nous déplacer, à communiquer, à nous vêtir, à nous loger, etc.

« L'humain » ne suffit pas à spécifier l'hôpital

« L'humain » n'est donc pas suffisant pour distinguer l'hôpital des entreprises, qui sont malgré tout encore surtout composées d'humains qui y travaillent et qui s'adressent à d'autres humains qui achètent et consomment.

Il faut donc préciser le contenu de cet « humain » qui serait spécifique à l'hôpital, car il y a bien une spécificité, même si celle-ci n'empêche pas du tout l'hôpital d'être une entreprise. La spécificité de l'hôpital c'est de s'occuper d'humains malades jusqu'à pouvoir mourir, le plus souvent couchés, exposés dans leur intimité et leur nudité, et qui donnent autorisation à ce qu'on leur ouvre le ventre, mette des tuyaux, fasse des piqûres. La spécificité de l'hôpital c'est de s'occuper d'humains vulnérables, en mauvais état, pour autant que possible (sans obligation de

résultats) les remettre en meilleur état. La spécificité de l'hôpital est que des humains mettent leur vie entre ses mains. Et sa spécificité est aussi qu'on les y soigne, qu'on les aide à guérir (pour les maladies aiguës), qu'on soulage leurs souffrances, qu'on combatte plus récemment leur douleur, qu'on les aide à se sentir moins mal, qu'on essaie d'être bienveillant à leur égard.

La spécificité de l'hôpital ce ne sont donc pas les soins en général, ni le fait de prendre soin des humains, ni de s'en soucier, car après tout le salon de coiffure aussi offre des « soins cheveux » la coiffeuse demandant : « Je vous fais les soins maintenant ? », de même que dans un restaurant on peut être aux petits soins avec vous. La spécificité de l'hôpital c'est de prendre soin de personnes malades. Mais pourquoi ne pourrait-on pas le faire au moyen d'une entreprise de soins médicaux ? *Quid* des cliniques privées : ce sont bien des entreprises, et certaines d'entre elles fonctionnent très bien, offrent d'excellents soins... à condition d'y mettre le prix.

Voilà le deuxième argument qui joint au premier constitue le cœur des critiques faites à l'hôpital entreprise : l'hôpital public soigne des humains malades même sans le sou, on y est en principe bienveillant à l'égard des malades même s'ils sont pauvres. Le cœur de la critique ne porte en fait pas sur la dimension entrepreneuriale de l'hôpital, mais *sur la financiarisation de l'hôpital*, supposée destinée à le rendre bénéficiaire, et dans un premier temps au moins non déficitaire. *Le cœur de la critique, c'est de vouloir mettre à la santé supposée ne pas en avoir, un prix.* Le cœur de la critique, c'est que cela se fait au détriment de certains malades et de la qualité des soins.

Il n'est évidemment pas scandaleux de vouloir que les hôpitaux atteignent leur équilibre financier, et de réduire ainsi le « trou » de la Sécurité sociale (qui serait néanmoins comblé si toutes les entreprises et l'État respectaient leurs obligations légales en matière de cotisations¹). Mais l'hôpital public est essentiellement financé avec de l'argent public (cotisations des salariés, impôts), venant de ceux-là mêmes qui s'y font soigner, à tour de rôle. Il s'agit donc de réduire des coûts pour faire en sorte que ceux-ci ne dépassent pas ce que les citoyens apportent dans les caisses. L'égalité d'accès aux soins fait partie des principes fondamentaux de la République française. Pour le tout-venant, se faire soigner est une application de ce principe, et c'est lui qui est remis en cause. Cela au nom d'un autre, qui se cache dans la T2A, et fait partie des particularités du management des entreprises de services : la segmentation de la clientèle, le tri entre les malades rentables et les autres.

1. Les quelque 100 millions d'euros que doit l'ensemble des patients riches étrangers, dont ceux de l'Arabie Saoudite, ne sont qu'une goutte d'eau sur l'ensemble des dépenses hospitalières, mais ils sont emblématiques.

Une entreprise de services traitée comme une industrie

L'une des spécificités des services par rapport aux industries est que la production y est « instantanée », on ne peut pas la stocker, et une partie en est « immatérielle » : elle relève de la communication et du *sens* qu'un service prend (Mispelblom, 2007). L'objet de travail des services ce sont... des humains, occupant le statut d'usagers-clients-publics avec des particularités selon la nature du service (voyageurs, abonnés, administrés, convives, malades). Ce sens est produit non seulement par les échanges entre personnels et clients, mais aussi par les écrits, la disposition de l'espace, les installations matérielles qui « parlent » (les portes anti-fraude du métro forment un drôle « d'accueil » des clients de la RATP par exemple). Certaines entreprises ont été jusqu'à louer les services d'anthropologues, d'ethnologues et de sociolinguistes, pour mieux comprendre la dimension du sens dans leur activité. Rendre service consiste à faire des choses « à la place » des clients (gérer leur compte en banque, les transporter, leur couper les cheveux, les soigner). Les services produisent donc des transformations chez leurs clients, qui s'y estiment, comme à l'hôpital, plus ou moins bien « traités » : comme des partenaires dans un échange estimé à peu près équitable, ou au contraire comme des « vaches à lait ».

Or l'une des questions fondamentales qui se posent aux dirigeants et managers des entreprises de service est de savoir à quelles clientèles on s'adresse, et c'est là qu'intervient leur segmentation. Un ouvrage sur les services le disait de manière très explicite : « Au bar du Grand Hôtel, la famille française nombreuse et volontiers saucissonneuse ferait tache » (Baudry, 1986, p. 55). Certaines entreprises choisissent de ne s'adresser qu'à des segments sélectionnés, soit des couches particulières de la population : les riches, pour des hôtels ou restaurants 5 étoiles, les moins riches pour la restauration rapide. C'est fondamentalement une question de prix, mais aussi de style, d'ambiance, de « monde » (un ouvrier ne se sentirait pas à l'aise et estimerait n'avoir « rien dans l'assiette » même si on lui offrait le restaurant de luxe). D'autres services, comme les transports, s'adressent à des clientèles mixtes, en inventant une segmentation par première classe, classe affaires, seconde classe. Sur ce plan, le métro est l'un des moyens de transport les plus démocratiques, ce qui explique aussi pourquoi les plus riches ne le prennent guère. La segmentation de la clientèle c'est donc la manière dont une entreprise gère le « vivre ensemble », les distinctions entre classes sociales, leur cohabitation pacifique ou leur séparation.

L'entreprise bien mal imitée

On conviendra qu'il y a là plus que des similitudes avec l'hôpital public, qui ressemble en tout point à une entreprise de services. Mais voilà le hic : le *new public management* emprunte certains aspects aux entreprises de services, et d'autres pas. Et ceux qu'il emprunte, il les applique « à

l'envers ». Le cœur des entreprises de service est formé par les managers locaux, le personnel en contact avec les clients et ces derniers, pour en « capter » les comportements et s'y adapter au besoin. Or, à l'hôpital, ce sont la direction et les indicateurs de gestion centralisés qui imposent leurs contraintes et critères de gestion aux « managers de terrain » (les médecins) et aux « personnels en contact » (les paramédicaux). Et ce sont les patients qui doivent s'insérer dans les « cases » qui les segmentent selon des définitions générales de pathologies et de durées de séjour. Progressivement ce ne sont plus les médecins et autres spécialistes du soin qui peuvent décider du type d'appareillages, prothèses ou autres qu'il convient d'acheter, mais des critères financiers de « moindre coût », même si selon les rapports qui existent entre la direction générale et les médecins, ces derniers peuvent encore avoir leur « mot à dire ».

L'un des effets de ce système, qu'on attribue à tort au modèle de l'entreprise, est l'incapacité des centrales d'achat et de la logistique à planifier la diversité de la durée d'écoulement de certains stocks : dans tel service, des gants, des bandages, des seringues, durent longtemps, dans d'autres, un approvisionnement quotidien est vital. Or n'importe quelle entreprise de la grande distribution gère *via* les codes-barres, très finement et en détail, l'approvisionnement diversifié de ses rayons. Cela évite les ruptures de stock, préjudiciables sur le plan commercial : l'appât du gain est ici un fort aiguillon, qui semble manquer à l'hôpital. Faut-il invoquer encore les exemples pas si rares où le prix des achats des centrales est plus élevé que sur le marché « libre », pour souligner que le « moindre coût » n'est peut-être pas la motivation principale de ce système ?

Dans les entreprises de services, on accorde une grande importance au sens, à l'ambiance, aux émotions ressenties par les clients, non seulement par la communication orale et écrite, mais par les installations et la nature même des services offerts (le repas est « bon » ou « mauvais », on s'estime bien ou mal accueilli, payer ce qu'il faut ou trop, etc.). A l'hôpital, la dimension du sens est totalement méconnue des procédures, protocoles, de la qualité et de la sécurité des soins, des référentiels de compétence des soignants : c'est grâce à ces derniers, de manière quasi clandestine, qu'on s'en soucie encore.

Certes, la grande différence entre des entreprises de service privées et l'hôpital est que dans les premières, le type de services offerts par segment de clientèle est basé sur son pouvoir d'achat, et qu'on n'a pas le même repas à 15 euros ou à 300 euros, même si on peut choisir et préférer « manger copieux » plutôt que « cher et chiche ». À l'hôpital, les patients ne payent pas ou peu, serait-ce la raison pour laquelle on ne leur laisse guère le choix du type de traitement proposé ? Est-ce la raison pour laquelle on leur offre des repas dont la qualité, la saveur, l'aspect, sont presque unanimement décriées, alors que le goût du repas constitue un élément essentiel des soins ?

Or ce qui paraît incohérent quand on considère à raison que l'hôpital est une entreprise de services, devient parfaitement cohérent quand on adopte

une autre hypothèse : l'hôpital est comparé à une usine qui produirait en flux tendu. Ce qu'indique la logique des indicateurs de gestion.

Les paradoxes de la T2A : s'y adapter ou tenter de l'adapter ?

L'indicateur le plus prégnant est la T2A, ou « tarification à l'activité » : ce qui est une sorte d'oxymore, car contrairement à un « acte », l'activité n'est pas quelque chose de ponctuel, mais un processus permanent, qui ne se découpe pas en tranches. Il en existe d'autres, de mesure de « charge de travail » (dans les Ephad) ou la Lolf (loi organique relative aux lois de finances), et c'est ensemble qu'ils produisent leurs effets, mais pour l'hôpital, la T2A est la plus importante. Cet indicateur nous vient des États-Unis du temps de Ronald Reagan via la Grande-Bretagne du temps de Margaret Thatcher, par des chercheurs qui comparaient les hôpitaux aux entreprises *industrielles*, qui « produisent des groupes homogènes de malades » (Pierru, 2011, p. 90). La T2A combine des calculs financiers avec les données de l'*evidence based medicine* (EBM) et de l'*evidence based nursing* (EBN), pour proposer aux groupes homogènes de malades des formes homogènes de traitement, dont on peut chiffrer le coût à l'avance. Dans cette optique, les malades eux-mêmes sont des produits, travaillés sur les chaînes de montage de l'hôpital-usine, dont les machines sont représentées par les coûteux « plateaux techniques » et les installations de l'imagerie médicale. Dans l'EBM, toute pathologie est visible, traçable, palpable, réparable ou réductible par des médicaments. Le grand fantasme de la « machine à guérir » de Tenon serait-il en train de se réaliser, grâce aux nouvelles techniques, technologies et machineries médicales, destinées à réparer les « machines humaines », leurs tuyauteries, leurs pompes et leurs cellules ?

Imposé en 2003 à une époque de très fort déficit des hôpitaux publics qui les mettait en position de faiblesse face au ministère de la Santé (dirigé par le docteur Mattei), il s'agit de ce que Michel Foucault (1994) appelle une « technologie politique », investie dans un « dispositif de gouvernement ». Le dispositif, ou manière d'agencer, d'organiser des institutions et des techniques d'intervention, ce sont les ARS, la création de pôles « centres de profit », et de quatorze missions de service public qui peuvent être attribuées indifféremment au public comme au privé, mettant tous les hôpitaux en concurrence. Le ministre de la Santé, le directeur de l'ARS, et le directeur de l'hôpital avec son comité exécutif, concentrent dans ce dispositif l'essentiel du pouvoir.

Une technologie politique est la logique qui relie les différentes composantes du dispositif entre eux et aux pratiques réelles qu'il s'agit d'investir, de guider, et de contrôler : la T2A qui se présente comme un « outil de gestion », condense sous la forme d'une technique (de tableaux à remplir, de cases à cocher) un moyen fort de contrainte de l'activité, dont il accroît la connaissance par le pouvoir central. Le principe est « simple » : à tel acte standardisé (par exemple, la mise en place d'une prothèse de la

hanche) correspond tel tarif. « Il suffit alors de resserrer progressivement les paramètres de calcul pour étrangler budgétairement les établissements et les forcer à introduire les innovations organisationnelles (partenariats public-privé, pôles, etc.) du modèle du *corporate hospital* » (Pierru, 2011, p. 95). On reporte ainsi sur la direction des hôpitaux les économies à réaliser, qui se sont traduites notamment par de constantes réductions budgétaires, entraînant de nombreuses suppressions de postes, avec pour effet des manques d'effectifs aux conséquences parfois dramatiques.

Les malades rentables et les autres

Tous les malades, et toutes les maladies, ne sont pas logés à la même enseigne face à cette codification, qui se base sur les soins « traçables ». Combinée à l'EBM et à l'EBN, et aux inégalités de prestige déjà existantes à l'hôpital, cette codification favorise très largement les soins les plus techniques, au détriment de ceux qui le sont moins : le « développement considérable de la technique a pour conséquence secondaire une forme de scission au sein de l'institution hospitalière entre les services de pointe, c'est-à-dire hautement techniques, et les autres moins spécialisés, comme ceux de médecine générale, de psychiatrie et de gériatrie » (Svandra, 2015, p. 28). Or, « en privilégiant la comptabilisation des actes techniques au détriment de l'écoute ou d'examen cliniques longs et précis, la T2A conduit à considérer comme « non rentables » beaucoup de patients accueillis notamment en médecine générale, en psychiatrie en gériatrie ou en pédiatrie, dont le coût réel de la prise en charge n'apparaît pas dans la grille de calcul » (avis du Comité consultatif national d'éthique, juin 2007, cité par Svandra, p. 59).

Quand on entre dans le détail quotidien et concret de cette codification, on bute sur un problème, qui est que les « maladies standardisées », n'existent pas, et que le « malade standard » tarde à se manifester. Cette standardisation est une *fiction théorique*, qui se heurte constamment aux singularités du réel des soins. Ainsi est-il « impossible de « coder » une hospitalisation liée à une plaie infectée chez un homme jeune, avec une hypothermie du fait d'avoir dormi dehors en hiver, un diabète non soigné, une bronchite favorisée par le tabagisme, et dont la symptomatologie dépressive est difficile à évaluer car il est immigré clandestin non francophone » (Danet, 2011, p. 190).

Yves Clot (2010) montre les effets en chaîne d'une « impossible codification », entre l'acte du chirurgien qui pour justifier d'une intervention plus compliquée que prévue doit trouver une solution de codage, et les autres services, les infirmières et aides-soignantes qui vont prendre le patient en charge après l'opération. Celle-ci s'étant prolongée, le chirurgien souhaite une surveillance accrue du patient durant les heures qui suivent son réveil, ce qui exige un service dans lequel il y a plus d'infirmières et d'aides-soignantes que dans d'autres, celui de la « réa postop », dont les tarifs sont par conséquent plus élevés.

Les dilemmes de la codification

Mais pour que l'hôpital ne soit pas déficitaire en fin d'exercice, il faut que le code de la pathologie qui a conduit le patient en réanimation corresponde au financement attendu. Pour rentrer dans les codes, le chirurgien se voit alors contraint, comme dans d'autres cas semblables, d'inventer une hémorragie post-opératoire inexistante. Il tente d'adapter la T2A aux singularités des « cas », mais cela entraîne des conséquences en cascade qui ne sont pas sans inconvénients : les infirmières doivent être mises « dans le coup » (sans avoir le choix), s'occuper d'un « vrai-faux » cas grave, la complication inventée peut ternir la réputation du médecin et du service, etc. Aujourd'hui, des contrôles de plus en plus sévères aboutissent parfois à des amendes considérables, mettant les finances des hôpitaux concernés en péril : la confiance entre la sphère de la gestion et la sphère des soins étant rompue, tout se passe comme si le système incitait à la fraude, sous une forme ou une autre.

Quand, à l'inverse, on adapte les malades à la T2A, ce sont les patients qui trinquent, telle Madame Richard dans le film *Hippocrate*, une vieille dame opérée de la hanche, avec un cancer en stade final, qui ne marchera plus jamais et mourra très probablement dans les mois qui suivent. Elle a très mal et elle veut qu'on lui fiche la paix, refuse de manger. Le problème est que le service qui l'a opéré l'a « filé » comme un cadeau empoisonné à un service « normalement » pas destiné à ce type de cas mais à des séjours courts, ce qui suppose qu'on prépare les malades pour aller ailleurs. Mais où caser Madame Richard ? S'ensuit alors une lutte entre deux conceptions du soin, la première représentée (à son corps défendant) par la chef de service, qui veut mettre Madame Richard sous perfusion pour la « retaper » (« vous allez voir, vous allez reprendre des forces ») pour pouvoir la sortir vers une clinique de rééducation... et la seconde, qui veut la « débrancher », ce qui sera fait après plusieurs rebondissements.

Les résultats ne sont pas forcément ceux recherchés : « La sélection des patients à travers les prises en charge à bas risque, l'augmentation de l'intensité des actes techniques (permettant une meilleure rémunération), la manipulation du codage des niveaux de sévérité, le renvoi prématuré des patients à domicile ou à d'autres structures de soins et le morcellement des séjours » (Zeynep, 2011, p. 185). Afin de « manipuler » les codages, certains établissements vont jusqu'à embaucher des codeurs, déchargeant les médecins de cette tâche, mais diminuant ainsi le nombre de médecins...

LE ROI NU ?

LE PHÉNOMÈNE DES MÉDECINS INTÉRIMAIRES

Dans un certain nombre d'hôpitaux des postes de médecins spécialistes ne sont pas pourvus, et quand cela met en cause le fonctionnement d'un service, on y engage des médecins intérimaires. Erreurs dans la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences ? Résultat de l'embauche d'experts autres que médecins pour remplir les exigences de



la T2A ? Diminution de l'attractivité de certaines spécialités ? Décalage entre les postes nécessaires et les spécialités médicales formées dans les facultés de médecine ? L'effet est que ces médecins, que certains appellent « mercenaires », qui profitent de la pénurie donc coûtent très cher (selon des calculs 500 millions d'euros par an), ne vont pas s'investir dans la recherche scientifique et l'expérimentation collective des équipes de soins, donc mettent à mal et l'équilibre budgétaire et la qualité des soins. Ce qui vire au scandale quand ici ou là des médecins en poste démissionnent pour se faire réengager comme intérimaires au même endroit.

De nouvelles mesures législatives tentent d'encadrer ce phénomène. Mais une autorité ne reste légitime que si elle peut donner les raisons de ses raisons, justifier de manière rationnelle ses choix comme étant les « meilleurs possibles étant donné les circonstances ». N'y a-t-il pas le risque aujourd'hui que les autorités sanitaires en soient réduites à des impositions « nues et crues » d'un pouvoir dont les soignants comprennent de moins en moins les fondements ?

Surtout, c'est l'*objectif d'économies budgétaires qui n'est pas atteint* : « incontinence gestionnaire, inflation de la technostructure, centralisation et politisation croissante des décisions, réduction de la qualité des soins, délitement des équipes, démoralisation des personnels, surcoûts à moyen terme des partenariats public-privé¹, etc. » (Sennet, 2010, p. 98). S'y ajoutent des effets sur les conditions de travail qui nous intéressent ici en premier lieu, car ils diminuent le temps et l'espace des soins aux malades : « Ces indicateurs de gestion sont mangeurs de temps, d'énergie, de "motivation". Il faut les renseigner, remplir des formulaires, des cases. Les "tâches d'écriture" ont littéralement explosé en quantité, variabilité, durée. Certaines d'entre elles paraissent utiles au travail de soin, comme les "transmissions ciblées" » (Acker, 2014, p. 97), ou les « livrets » d'information aux malades, mais beaucoup d'autres (cases à remplir pour renseigner les « actes » de la T2A, formulaires liés à la qualité des soins, rédaction constante de nouveaux protocoles, etc.) sont jugés inutiles et démotivent.

Les conséquences sont les mêmes dans le monde à chaque fois qu'un État remet en cause la « bureaucratie » d'une administration au nom de la flexibilité, analysées par Richard Sennet : « affaiblir la loyauté des salariés,

1. L'un des plus gros scandales dans ce domaine a été le PPP du Centre hospitalier du sud francilien (CHSF), ouvert avec un an de retard pour cause de défauts de construction (année durant laquelle l'hôpital a quand même été forcé de payer son loyer au groupe Eufages). Il s'est finalement soldé, avec un bras de fer remontant jusqu'au sommet de l'État, par la rupture du contrat initial, prévoyant des loyers exorbitants et un monopole de la maintenance (très mal faite) par le groupe immobilier. Mais à la différence de ce dossier exemplaire par l'énormité de l'escroquerie, combien d'autres projets de même type se font sans crier gare ? Pour une analyse détaillée, voir Pierru, 2011, « Un PPP exemplaire : le fiasco de l'hôpital sud-francilien », 2011. Cela n'empêche : le CHSF fonctionne, s'est rôdé, et y règne une ambiance plutôt bonne au sein des différentes équipes médicales. Et son équilibre financier devrait être atteint fin 2017.

supposés interchangeables, à l'égard de l'institution et de sa direction dont la distance avec les salariés s'accroît ; miner la confiance informelle au sein des équipes, car en introduisant le court-terminisme, la polyvalence et la réorganisation continue, il n'y a plus de stabilité d'équipes, condition pour que la confiance se forge ; dévaloriser l'expérience individuelle et collective détenue par les salariés « au profit de savoirs gestionnaires décontextualisés imposés par des directions persuadées, à tort, que les batteries d'indicateurs de gestion leur suffisent à superviser en temps réel le travail des salariés » (2010, p. 98).

Les conséquences peuvent être aussi autrement dramatiques. Des médecins, qui ont investi leur vocation pour tel ou tel type de maladie dans la création progressive de services de pointe spécialisés et performants, ont vu leur œuvre progressivement détruite, leur hôpital ou clinique fermés, et se sont suicidés ou sont morts de chagrin (Sarola, 2015).

On en arrive ainsi à une situation critiquée par de nombreux chercheurs (Bourret, 2011 ; Clot, 2010 ; Acker, 2014) de différentes disciplines, où le décalage entre les outils de gestion, la sphère de la gestion, et le travail réel se creuse jusqu'à devenir un abîme, sans dialogue entre ces deux sphères de l'organisation. Ce qui a produit paradoxalement la création, dans certains hôpitaux, de « fronts communs » qui ne sont pas si « naturels » que cela, entre le personnel médical et le personnel soignant, pour résister à cette imposition au nom de la qualité des soins : ici et là, avec l'appui de quelques directeurs financiers et gestionnaires, s'inventent des manières « intelligentes » de composer avec la T2A.

ENTRE SPÉCIALISATION ET DIVERSIFICATION : LA RECONFIGURATION DU PROCESSUS DES SOINS

Par contraste avec la médecine libérale, les soins à l'hôpital sont donnés par des équipes, des collectifs de travail, où l'accueil, le transport par les brancardiers, la préparation du malade à l'opération, l'anesthésiste, le chirurgien, l'instrumentiste, les personnels des salles de réanimation puis ceux des « soins de suite », les infirmières, les aides-soignantes, interviennent ensemble et successivement. Ce qui fait que les soins sont « globaux » et vont laisser une impression générale aux malades qui s'estiment « bien soignés » ou le contraire, et hétérogènes, singuliers : « Le chirurgien ne m'a même pas parlé », « Cette aide-soignante était formidable ». Cela signifie aussi que chaque soin prend son sens non « en soi », mais *comparé à*, parfois même opposé à, d'autres soins.

Or la T2A, en redéfinissant les malades, et surtout le raccourcissement des délais d'hospitalisation, l'accroissement de la chirurgie ambulatoire et les « courts séjours », sont en train de bouleverser la répartition des soins entre ces différents personnels, et les composantes internes de chaque soin. Ils bouleversent aussi le rapport aux patients, à qui une partie des soins est

transférée, en les y préparant par l'éducation thérapeutique des patients (ETP).

Souvenons-nous du schéma du procès de travail exposé dans le chapitre précédent, composé par une matière première, des moyens de travail, un travailleur et des produits. Ce schéma ressort de manière quasi explicite des réorganisations du travail des soins à l'œuvre à l'hôpital depuis quelques années. Mais ceci à condition d'adopter le point de vue d'un malade, de sa trajectoire qui va de l'arrivée jusqu'à la sortie, et non celui d'une infirmière, qui peut n'intervenir que sur l'un des aspects et moments de cette trajectoire.

La préparation des matières premières

Le raccourcissement de la durée des hospitalisations, parfois jusqu'à une seule journée, aboutit à une organisation des soins en « flux tendu », qui prend selon les pathologies et les établissements deux formes : celle de services spécialisés en courts séjours, ouverts seulement en semaine, ou celle d'un « mixte », de couloirs ou d'unités de soin dédiés aux courts séjours à côté d'autres en séjours plus longs. Mais dans tous les cas les séjours courts ont pour effet une diminution du temps nécessaire à la préparation des malades aux interventions chirurgicales, ce qui a posé des problèmes : patients mal préparés notamment sur le plan psychique, inquiets, anxieux, qui rendent l'anesthésie plus difficile et le déroulement de l'opération plus compliqué, perte de confiance, appels incessants de patients angoissés aux infirmières, inquiétude des proches. Les malades en chair et en os résistent aux traitements en flux tendus et ont du mal à entrer dans les cases prévues pour eux. En réponse, médecins, infirmières et aides-soignantes ont inventé des dispositifs spécifiques de préparation des malades à l'opération (les consultations infirmières) et de contrôle en amont de l'ensemble des prérequis à celle-ci (dossier complet, examens prévus, mais aussi vérification de l'état des veines en cas de chimiothérapie).

Il s'agit de transformer une « matière brute » (un patient non préparé) en « matière première » : un patient informé de ce qu'on va lui faire et comment on va le faire, des conséquences que cela entraîne (mutilations, suites postopératoires), des prothèses et traitements que cela implique, des changements dans le mode de vie. Un patient aussi qui se préparera lui-même à l'opération en s'épilant et en se lavant avec des produits désinfectants. Généralement, le patient (souvent accompagné d'un proche) a déjà rencontré le médecin ou le chirurgien qui lui a expliqué en quoi consiste l'opération, mais à un moment où il ne peut pas forcément l'entendre. La particularité des consultations infirmières, qui la distingue des soins médecins, est d'offrir un espace et un temps spécifiques de la part d'un professionnel socialement plus proche que le médecin. Cela permet au malade de poser ses questions, manifester ses angoisses, s'approprier à la fois le schéma de l'opération qu'il va subir et les éventuelles prothèses

avec lesquelles il aura à se familiariser (dans le cas de cancers, prothèses mammaires et capillaires, sites implantables).

Ces consultations peuvent se faire à tour de rôle, et introduire ainsi une diversification dans le travail quotidien infirmier, ou être progressivement données par des personnels qui s'y spécialisent (formation à l'écoute, à l'ETP). Elles explicitent une partie de la dimension relationnelle des soins infirmiers auparavant moins visible car accompagnant les gestes « physiques » des soins : ce travail de parole qui consiste à aider les malades à se réapproprier leur image corporelle transformée, à se familiariser avec leur nouvel état, en écoutant leurs paroles et en leur donnant les mots pour comprendre et se reconstruire.

L'avantage de la spécialisation est d'offrir une formation plus poussée et de faire ressortir l'importance d'un travail de préparation sans lequel les interventions chirurgicales se passent moins bien. L'inconvénient, c'est que détaché des soins « physiques », ce n'est plus le malade qui peut saisir un moment où *lui* a envie de poser ses questions, mais qu'il doit être prêt à les poser au moment où la consultation a été fixée. Il est aussi que les collègues qui assurent les soins « physiques » peuvent estimer que puisque ces consultations existent, il est moins important qu'avant de parler avec les malades, et cela d'autant plus que le temps presse et que le travail s'est intensifié.

La surveillance à distance des malades : l'éducation thérapeutique des patients (ETP)

D'autres transformations affectent les « produits » des soins, leur suite, la sortie des patients, à la fin de la journée où ils ont été opérés, ou au bout de quelques jours. Ces sorties « précoces » par rapport aux pratiques d'antan ont amené la création de différentes formes de « service après-vente » : des appels téléphoniques faits aux patients sortis pour vérifier que « tout va bien » (les infirmières étant formées à la conduite d'entretiens téléphoniques) et des *hot lines* que peuvent utiliser les patients eux-mêmes mais aussi les personnels médicaux et paramédicaux de la ville.

Pour préparer la sortie des patients en toute sécurité, le travail de surveillance classique se voit accoler les tâches d'éducation des patients, effectuées ou non en référence à l'ETP, quelques heures avant la sortie. Le but étant que le patient puisse « vivre le plus normalement possible » et avec la plus grande autonomie, ce qui rend essentiel l'information sur les points à surveiller, les gestes à éviter ou à maîtriser, les conseils d'hygiène, de diététique. Mais ces séances de préparation planifiées à l'avance sur un temps donné, sont constamment entrechoquées ou court-circuitées par des demandes « à la volée » de toutes sortes de patients et de leurs proches, sur les traitements mais aussi sur la manière dont l'hôpital fonctionne selon eux.

Car désormais une bonne partie des soins et des traitements qui s'effectuaient auparavant à l'hôpital et donc sous contrôle direct du personnel (prise des médicaments, changements de pansements, surveillance des

plaies) se fait par les patients sortis de l'hôpital (donc hors contrôle direct), leur entourage et la médecine de ville. Par le biais des communications téléphoniques, les infirmières ont notamment pour mission de faire en sorte que les malades se rendent d'abord chez leur médecin traitant ou dans des dispensaires « en cas de problème », au lieu de retourner à l'hôpital, aux urgences, etc.

Françoise Acker constate que « des frontières sont aussi en négociation entre les infirmières hospitalières et leurs collègues de ville » (Acker, 2014, p. 15). Un certain nombre de soins sont reportés sur la médecine de ville : et ici, les infirmières jouent un rôle « d'encadrement de la sous-traitance », comme dans le cas de chimiothérapies commencées à l'hôpital et continuées en ville, ce qui suppose un transfert de connaissances, également en direction du patient et de son entourage.

Ces infirmières sont, comme les cadres, « entre le marteau et l'enclume » : « elles doivent prendre en compte les demandes des patients, négocier avec les médecins le moment de leur visite au patient, ajuster des exigences contradictoires tout en menant leur travail dans le respect des règles professionnelles et de leur évaluation des besoins de soins du patient » (2014, p. 18). F. Acker évoque ainsi « l'industrialisation » des services, où se développent comme ailleurs de nouvelles tâches (vigilance, sécurité, qualité), qui aboutissent à une forte intensification du travail.

Ces infirmières spécialisées voient les patients tous les jours et cela créera certainement l'occasion pour trouver des « moments », à la demande et au rythme des patients, pour parler. Cela n'est pas forcément le cas pour les « consultations infirmières », dans lesquelles ces dernières voient les patients une seule, et première, fois. Spécialisation d'un côté, diversification de l'autre, ont des effets différents sur l'organisation du travail. Dans le premier cas, on crée des couples par « opposition », le relationnel d'un côté, la technique de l'autre, la spécialisation d'un côté, la généralité de l'autre. Et cela met le « second » dans une position où il lui sera difficile d'acquérir dans le travail l'expérience du premier.

Dans le second cas, on crée des couples par « complémentarité », par « dosages » différents : le premier est plus spécialisé en communication ou en ETP (par des formations supplémentaires notamment) que le second, mais on fait en sorte que les deux puissent échanger et travailler ensemble, pour faciliter des « transferts de savoir ». Et on laisse la possibilité ouverte pour que les patients choisissent comme « soignant référent » une personne qui n'en a pas forcément le statut officiel. Dans le premier cas de figure, en créant une sorte « d'élite infirmière spécialisée », on risque de casser les collectifs de travail existants, dans le second, ils restent au contraire la condition du « bon soin ».

L'INFORMATISATION DES SOINS

Prévue par la loi HPST de 2009, « l'informatisation du dossier patient » s'est progressivement implantée dans les hôpitaux de façon très hétérogène, selon la manière dont chacun d'entre eux s'en est emparé, et de ses enjeux internes. Dans les directives de la loi et de ses « recommandations » spécifiques (notamment pour les services de réanimation) *s'esquisse une conception élargie et globale des soins* car « toutes les activités ayant une incidence directe ou indirecte sur la prise en charge du patient sont concernées : les services cliniques, les services administratifs, logistique, etc. » (p. 9, HAS 2012). Il touche au cœur du secret médical ce qui explique une partie des très fortes résistances que ce chantier a pu provoquer. Faute d'étude globale concernant les disparités dans la mise en place de cette informatisation en France, je m'appuierai ici sur le récit singulier d'une expérience singulière dans un seul hôpital, mais qui présente l'intérêt d'une comparaison ponctuelle avec d'autres hôpitaux et constitue en soi un « cas exemplaire » (Garofalo, 2013).

Le projet qu'on va exposer a réuni dès le départ des conditions pour une appropriation créative des directives officielles : un chef de service ouvert, un binôme cadres-médecins qui fonctionne, une infirmière enthousiaste qui s'est investie à fond, une conjoncture dans laquelle ce projet a pu être fédérateur bien au-delà des seuls personnels de soins. À condition de s'en donner les moyens (formations, travail en groupe, coopération entre toutes les parties prenantes concernées, mise à plat des « secrets de fabrication »), l'informatisation du dossier patient peut libérer du temps, rendre les données médicales plus accessibles et plus vite, créer des systèmes d'alerte jusque-là inexistantes, et favoriser des relations transprofessionnelles entre médecins, personnels soignants, techniciens en informatique, et d'autres intervenants potentiels de la chaîne des soins, dont les familles et les proches.

L'expérience s'est déroulée dans un service de réanimation, un service à haute technologie et à hauts risques pour les patients, où la frontière entre la vie et la mort est ténue. L'idée d'y informatiser le dossier patient a mis plus d'une dizaine d'années à mûrir, et a abouti à une mise en place qui va très loin, car à partir du dossier patient toutes les machines qui contribuent à la réanimation ont été « branchées » sur l'informatique. Ce qui est un choix délibéré, qui s'est imposé au fur et à mesure de l'avancée du projet, un choix qui peut être différent, tout comme la manière de composer le groupe projet (ici, sur une base très interprofessionnelle), les détails du dossier mis en réseau, la manière plus ou moins intensive de former et de spécialiser certains soignants, etc.

Un projet global et transversal

L'objectif ? Remplacer par une version numérique les souvent très volumineux dossiers patients, difficiles à manier, qui parfois s'égarer, dans lesquels il est compliqué de retrouver vite un document particulier en

cas de besoin, avec des annotations manuelles, des prescriptions médicales parfois illisibles, etc. Le choix a été fait, non seulement de transformer les données de ce dossier papier (avec un souci d'amélioration de la lisibilité, de l'exhaustivité, de la facilité d'accès), mais aussi une « programmation des soins, une gestion administrative du dossier patient, ainsi que la production d'un compte rendu d'hospitalisation et d'une lettre au médecin traitant » (Garofalo, p. 10).

À la demande du chef de service une équipe de deux infirmières et de deux médecins se forme au « paramétrage informatique » afin de comprendre suffisamment la « logique informatique » pour effectuer le travail de traduction entre cette logique et celle des soins. Car il s'agit de s'approprier la logique informatique afin de la maîtriser et pouvoir l'utiliser, pour empêcher que celle-ci s'impose à vous et ne vous utilise.

Ce projet est né dans une conjoncture de « crise de conscience professionnelle » du service de réanimation. L'accumulation des réformes, la mise en place des outils de gestion, l'intensification quotidienne du travail, avaient provoqué un sentiment de « déshumanisation des soins », de « mauvais travail », voire d'abandon à l'égard des patients. Et il a permis de prendre du recul sur le travail quotidien, de repenser les pratiques professionnelles en les mettant « à plat » via le questionnement informatique, et de revaloriser des professionnels (infirmières, aides-soignantes, techniciens) qui n'avaient jusque-là guère droit à la parole.

Comment structurer le logiciel ? *Comment le faire correspondre au chemin de pensée de chaque professionnel ?* Dans le respect du secret médical toutes les professions médicales et paramédicales auront accès au dossier (non seulement médecins et personnels soignants mais aussi assistantes sociales, psychologues, diététiciens). L'informatique générera automatiquement les demandes de médicaments à l'égard de la pharmacie, fait que les différents appareils (ventilateur, dialyse, scope, mais aussi tensiomètre, lit qui mesure le poids) transmettent leurs données, et que des opérations oubliées donnent lieu à des alertes (pastilles rouges qui clignotent en bas de l'écran).

Une coopération en réseau interprofessionnel et transhiérarchique qui inclut l'entourage

Ce projet a été l'occasion de réinterroger les pratiques existantes. Pour « faire connaissance » chacun se présente et présente ses modes de fonctionnement professionnels, ses contraintes, ses manières de faire : il s'agit d'une sorte « d'audit croisé » où chaque catégorie de personnel questionne l'autre, pour mieux comprendre ce qu'elle fait (Mispelblom, 2015). Chacun a ainsi la possibilité de poser des questions sur des fonctionnements qui pouvaient surprendre quand on n'en comprenait pas les raisons. À partir d'une analyse des dossiers papier, le groupe s'aperçoit que certaines données importantes ne sont pas toujours renseignées, comme le nom et les coordonnées des « personnes de confiance » des patients. Le terme même est-il clair pour les soignants ? Il n'est pas

toujours facile de recevoir les familles dans des situations critiques, où on ne sait pas toujours ce qu'on peut ou non leur dire concernant le pronostic vital. Cette réflexion a abouti au fait de doter le logiciel d'alertes qui signalent en rouge une rubrique non renseignée. Il contribue ainsi à rappeler l'importance des relations avec les familles et les proches.

Un exemple intéressant car inhabituel concerne les techniciens du service biomédical. « Lorsqu'un ordinateur ou un ventilateur tombe en panne, les services techniques sont appelés immédiatement afin de remédier à ce manque. » Or les urgences des soignants ne sont pas celles des techniciens, qui ne réalisent pas forcément la nature réelle de cette urgence. À l'occasion de la construction du logiciel, le groupe de travail a décidé d'inviter ces techniciens pour leur expliquer ces situations d'urgence, « au lieu de discuter entre seuls soignants », ce qui se fait souvent sans connaître les contraintes et logiques propres des autres services : « Se représentent-ils la situation d'un malade en réanimation ? Ont-ils déjà vu des personnes décédées ? Se sentent-ils à l'aise au milieu de tous ces soignants qui s'affairent à leurs tâches en leur demandant rarement ce qu'ils ressentent ? » Non justement, car un informaticien dira : « J'angoisse lorsque je suis appelé pour un problème en réanimation, le soignant me laisse seul aller dans la chambre d'un malade... J'ai peur de voir des morts, du sang ou des patients intubés, mais je n'ose pas le dire » (Garofalo, 2013, p. 32). « Ça fait trente ans que je travaille à l'hôpital, j'ai enfin conscience de ce que peut représenter un patient dans un lit. » Ces échanges ont ainsi non seulement permis de construire un logiciel mieux adapté, mais contribué au décloisonnement de l'organisation, à faire se parler entre eux des professionnels qui se côtoyaient sans discuter, à aplanir des malentendus, et à associer tous les métiers non seulement à la construction mais aussi au fonctionnement quotidien du système. « Aujourd'hui, des informaticiens et des ingénieurs biomédicaux nous accompagnent dans les chambres, les médecins leur expliquent parfois les pathologies » (2013, p. 33). Car les informaticiens aussi ont « des vies entre leurs mains », par la vitesse de leur réaction, la justesse de leurs diagnostics de panne.

Des divergences d'orientations dans la manière d'appréhender l'informatisation des soins

Le résultat final se traduit notamment sous la forme d'un ordinateur présent à l'entrée dans chaque chambre et d'ordinateurs « relais » aux postes de soins et dans la salle de contrôle des moniteurs (où on surveille en permanence, y compris durant les repas, les patients branchés). C'est à partir de l'entrée d'un soignant dans la chambre qu'on peut mesurer à la fois les avancées réalisées et les biais qu'elles peuvent produire. Car le soignant peut effectuer l'essentiel de son travail de surveillance des « constantes » du patient (température, tension, évolution du poids, fonctionnement des appareils) sans s'adresser au malade à qui il tourne le dos quand il regarde l'écran. Le groupe s'est aperçu trop tard qu'il n'avait

pas réfléchi à l'endroit où l'écran d'ordinateur serait installé. Certains soignants s'en plaignent alors que cela en arrange d'autres, pour qui l'ordinateur installé ici fait utilement « écran » à un contact avec le patient qui sans ordinateur aussi était plus ou moins évité.

L'ordinateur ne remplace pas le toucher, qui reste indispensable et exigé par la manière dont le logiciel a été conçu : lors de l'admission d'un patient par exemple, un certain nombre de palpations doivent être faites, ce que des « cases et des listes à cocher nous rappellent : palpation de l'abdomen, du foie, de la thyroïde, des membres inférieurs, auscultation du cœur, etc. » (Garofalo, 2013, p. 19). L'ordinateur, même s'il permet de faire un certain nombre de vérifications « à distance », invite en même temps à s'approcher du patient, et n'en éloigne que si cela « arrange » le soignant qui préfère éviter ce contact. Mais il est vrai que l'ordinateur peut servir de prétexte : « Le logiciel calcule pour moi le bilan des entrées et des sorties de mon patient, si celui-ci est faux, ce n'est pas de ma faute, moi je ne fais pas d'erreur », or « nous avons le devoir de vérifier les données correspondant à chaque patient, il faut être attentif à ce que l'informatisation ne déresponsabilise pas le soignant » (2013, p. 21).

L'ordinateur « prétexte » ?

L'ordinateur peut ainsi s'ajouter à d'autres mécanismes d'évitement comme la banalisation, la négligence, le sentiment de toute-puissance des soignants, l'insensibilité, l'esquive, la rationalisation qui permet de se cacher derrière la connaissance, l'évitement. Mais l'ordinateur provoque aussi des craintes de contrôle chez les soignants : « Je me sens fliqué en permanence, tout le monde peut savoir l'heure exacte de ma saisie de données numériques, si j'ai oublié d'administrer une dose ou si je suis en retard sur ma planification » (Garofalo, 2013, p. 24). Des résistances existent aussi chez les médecins, dont certains se sentent dépossédés d'une partie de leur travail de diagnostic et de prévention des risques d'interactions médicamenteuses. D'autres n'admettent pas que des infirmières « informaticiennes » leur apprennent comment fonctionne le dossier informatisé du patient. Car le logiciel constitue une aide au diagnostic : « Par exemple, si mon patient présente une hypotension, une tachycardie, une hyperthermie avec une augmentation des lactates, de l'urée, des transaminases et une hyperkaliémie, ces éléments étant notifiés dans le logiciel, dès l'ouverture de la session de celui-ci, ils nous apparaîtront en rouge avec la proposition de diagnostic de choc septique » (2013, p. 25)¹.

1. La réaction de certains médecins à cette aide n'est probablement pas sans rapport avec la formation médicale en France et à la place qu'elle accorde aux spécialistes, car dans d'autres pays, comme la Belgique, les Pays-Bas ou l'Allemagne, les médecins sont contents d'avoir cet appui car ils estiment qu'ils ne « peuvent pas penser à tout ».

Ces rapides aperçus permettent de voir comment une manière « intelligente » de mener l'informatisation du dossier patient, peut non seulement améliorer les soins pour les malades, mais contribue aussi à « soigner le travail » (Bourret, 2011). Elle diminue le temps passé à fouiller dans les dossiers papier, renseigne plus vite sur l'état des malades, signale des points oubliés, invite à réintroduire les proches, et peut ainsi, si les soignants y sont effectivement disposés, accroître le temps de l'écoute et de la présence « physique » auprès des malades. Mais elle peut améliorer aussi les coopérations inter-professionnelles, revaloriser des métiers souvent dévalorisés (comme ceux des aides-soignantes) ou dont on méconnaissait le lien avec les soins (dont les techniciens, les secrétaires).

Mais c'est bien « l'art et la manière » qui a été ici importante, ce dont on se rend compte par les comparaisons faites avec un certain nombre d'autres hôpitaux où l'informatisation du dossier patient a aussi été faite, mais avec d'autres périmètres (souvent plus restreints). Ailleurs, on rencontre des formes de participation différentes, d'autres styles de pilotage, et généralement moins d'effets sur des modifications des frontières entre métiers de soin ou métiers considérés comme en dehors des soins. Sans parler de l'envers du décor, celui de ces hôpitaux où les différents services sont régis par des dizaines de logiciels disparates, qui ne communiquent pas entre eux, pieds et poings liés aux éditeurs concurrents les uns avec les autres, où de coûteuses installations informatiques dans les chambres ne peuvent pas fonctionner du fait de défauts de conception, etc.

— QU'EST-CE QU'UNE MANIÈRE « INTELLIGENTE » DE TRAVAILLER ? —

À la campagne où je séjourne parfois, voisins et artisans parlent d'une « heure intelligente pour arriver chez quelqu'un », celle de l'apéritif. Mais « intelligente » car en connaissance des habitudes et des codes d'autrui (ici relativement rituels et partagés) et en accord avec eux. De même tentent-ils de vivre « en bonne intelligence » les uns avec les autres, même avec des voisins à qui, par ailleurs, tout les oppose : « Si on en tenait compte ce serait la guerre permanente. » Il s'agit d'éviter les « sujets qui fâchent » (ce qui suppose de les connaître) et de n'aborder que ce qui ne fâche pas, de manière à rendre les relations de voisinage fluides et non conflictuelles, et de favoriser l'entraide (souvent très forte, au-delà des clivages d'opinions). Une manière « intelligente » de travailler n'a donc rien à voir avec l'intelligence des mathématiques, des formations ou des diplômes (même si cela compte aussi), mais avec la connaissance des codes, des contraintes, des exigences professionnelles d'autres métiers, dans le souci d'y saisir ce qui peut être commun, ce qui peut constituer un « terrain d'entente », un objectif partagé (en l'occurrence, les patients). Cela n'exclut bien sûr pas la critique constructive réciproque.

LES RÉFÉRENTIELS D'ACTIVITÉS ET DE COMPÉTENCES

La logique compétences et les référentiels qu'elle a produits ont pour origine croisée la pédagogie par objectifs qui définit pour les élèves des grilles de capacités « acquises », « en cours d'acquisition » ou « pas acquises », et l'ingénierie de la formation qui s'est développée entre 1980 et 1990 dans le sillage du courant comportementaliste anglo-saxon. Par le biais de textes de loi définissant les compétences requises et leurs modalités d'évaluation pour certaines professions dans le domaine des soins, du social, des collectivités territoriales, mais aussi des dispositifs comme la VAE et la VAP, ces référentiels se sont progressivement imposés et vont probablement continuer à s'étendre.

Pour la plupart des salariés il est aujourd'hui évident qu'ils ont des compétences, même s'ils ne se retrouvent pas toujours dans ces référentiels. La professionnalisation de leur activité semble à ce prix. À un certain flou qui rendait difficile de dire avec précision ce qu'ils faisaient, s'est ainsi substituée l'apparente clarté de listes d'activités, de tâches et de grilles d'évaluation. Ces référentiels sont souvent élaborés sur une base consensuelle entre les instances représentant les employeurs et les organisations professionnelles, pour définir des critères de formation, de recrutement et d'évaluation partagés.

L'élaboration de ces référentiels part généralement d'une définition de la liste des activités réelles d'un métier, pour en déduire les compétences exigées puis monter les modules de formation permettant de les acquérir et de les évaluer (indicateurs, épreuves). C'est particulièrement le cas pour les référentiels des compétences infirmières, qui ont donné lieu à la production d'un petit « livret bleu » (2010), où l'activité concernée, les compétences requises pour l'accomplir avec professionnalisme et les séquences de formation et de validation des épreuves correspondantes, sont mises côte à côte.

Selon la terminologie de Paule Bourret, ces référentiels de compétences ne font pas partie des indicateurs de gestion les plus prégnants, contrairement à la T2A. Ils sont néanmoins très contraignants dans les processus de formation, car l'obtention du DE est conditionnée par leur observance. Dans la perspective qui est la nôtre ici, l'activité par définition ne peut avoir de « référentiels », car elle se caractérise par sa singularité et le fait même de « ne pas faire comme il est prescrit ». Certains chercheurs affirment à ce sujet que les « référentiels vont à l'encontre de l'activité » (Prot, 2014¹). Que sont donc ces activités dont parlent ces référentiels ?

1. Cet ouvrage comprend une magnifique analyse de la manière dont les fossoyeurs municipaux soignent leur travail, en prenant soin de préparer une tombe digne d'accueillir le défunt et la famille en deuil.

L'activité rabattue sur les tâches

L'activité y est définie comme une série de tâches observables désignées par des substantifs (conception et coordination, pilotage, conduite, gestion de l'information, management, animation et motivation d'équipe). Examinons un instant celle des Infirmiers-anesthésistes et celle des aides-soignantes. La première a été élaborée par le Syndicat national des infirmiers anesthésistes (SNIA), la seconde émane du ministère de la Santé. On peut remarquer tout d'abord leur caractère normatif, institutionnel, réglementaire : les deux renvoient par des notes en bas de page aux textes législatifs qui délimitent les domaines d'intervention des professionnels concernés : « L'infirmier anesthésiste est seul habilité, à condition qu'un médecin anesthésiste-réanimateur puisse intervenir à tout moment [...] à appliquer les techniques suivantes [...]. » « L'aide-soignante exerce son activité sous la responsabilité de l'infirmier dans le cadre du rôle qui relève de l'initiative de celui-ci défini par les articles [...] » Ces référentiels délimitent donc des territoires.

Si « activités » y figure au pluriel, c'est parce qu'on y fait l'inventaire voulu exhaustif de la série de tâches, d'opérations, d'interventions, que chacun de ces professionnels est amené à faire, et qui peut différer selon les endroits (une aide-soignante en Ehpad ne fera pas la même chose qu'à l'hôpital). Si dans notre conception l'activité ce sont les astuces et manières de se « débrouiller » avec les différentes tâches, dans celle des référentiels, les activités désignent ce qu'il y a à faire et ce qu'il faut y faire. Ainsi l'aide-soignante a huit activités, qui vont de « dispenser des soins d'hygiène et de confort à la personne » à « accueillir des stagiaires en formation ». La première est détaillée par « installer et mobiliser la personne », « stimuler la personne », « réaliser des gestes quotidiens permettant d'assurer le confort de la personne » (friction de bien-être...) et de prévenir les escarres et attitudes vicieuses (ceci désigne une « position anormale du corps », préjudiciable pour le malade...).

Le référentiel des infirmiers-anesthésistes comprend sept activités principales, dont « coordination des actions avec les autres professionnels » qu'il me semble intéressantes à relever, car il entre dans le détail du travail d'équipe, ce qui est plutôt rare. Les « principales opérations constitutives de l'activité » sont ici : « information des personnels médicaux, paramédicaux et autres [...] répartition des activités avec les autres intervenants concernés [...] installation du patient [...] information et communication avec les acteurs des autres services etc. ». Il s'agit d'une sorte de *check-list* dont les formulations sont les mêmes que celles qu'on trouve dans les fiches de poste définies par l'assurance qualité dans les entreprises, qui décrit l'ensemble des actions à entreprendre pour être sûr de ne rien oublier, et dans l'ordre supposé suivi.

La surface obscurcit les profondeurs

Or, dans l'activité réelle, le plus difficile n'est pas de savoir ce qu'il faut faire, mais comment y arriver. Ce que ces référentiels d'activité recensent, c'est la pointe visible d'un iceberg qui n'émerge que par le biais de ce qu'il y a en dessous : tout le travail relationnel, les alliances et oppositions entre métiers et équipes, les petites tactiques de distinction et les querelles de frontières, les défenses de territoire, les rapports hiérarchiques, le choix des mots, des formules et des moments pour dire, ou pour ne pas dire, bref ce qu'on peut appeler les *postures professionnelles quotidiennes* grâce auxquelles on arrive souvent « contre vents et marées » à faire ce qu'il y a à faire, ou on échoue à le faire. Il ne s'agit pas simplement « d'informer », verbe qui désigne une activité supposée neutre (comme l'information des journaux), mais d'inventer des stratégies de prise de parole, ou, selon le statut hiérarchique et le poste occupé (l'infirmier anesthésiste est « en dessous » des médecins, mais « au-dessus » des aides-soignantes), on ne peut pas parler de la même manière. Avec autorité dans un cas, beaucoup de tact et de modestie dans l'autre. Ce sont ces savoirs de survie en milieu pas toujours facile, qui sont décisifs dans ces activités.

L'activité réelle est ainsi réduite à ses manifestations visibles, traçables, observables par un tiers évaluateur. Dans la lignée de la tradition comportementaliste qui ne veut pas connaître ce qu'elle appelle la « boîte noire » (la subjectivité), et de saint Tomas affirmant : « Je ne crois que ce que je vois », on évacue ainsi la dimension du sens de l'action en cours. Or il me semble que le problème fondamental de toute activité soignante est d'avoir à déduire un diagnostic et un traitement d'une *analyse multi-critères*, où ce qui se voit (par exemple le visage du patient), ce qui se sent (par le toucher, la palpation), ce qui se dit (la douleur manifestée bien qu'aucun chiffre ne permette de l'enregistrer) et ce qui se donne à voir dans le dossier patient, le jugement des pairs et des médecins, doivent être combinés alors que ces données souvent se contredisent.

Ces référentiels mettent les personnels paramédicaux dans une position paradoxale : ils doivent sans arrêt « agir » (cet agir pouvant être communiquer, informer) donc être actifs, mais en même temps, ils le font au nom de l'injonction de le faire. Ils y sont donc constamment désignés à la fois en sujets actifs, et en exécutants. Cette dimension d'exécution est très présente dans le référentiel qui concerne les aides-soignantes, dont l'activité n'est désignée que par une suite de « savoir-faire ».

Les capacités réelles d'agir dépendent des situations

On comprend que ces référentiels aient pour avantage d'identifier une série de qualités et de capacités d'analyse, mais aussi gestuelles, formant le « cœur de métier » actuel, pour permettre d'organiser les différents modules d'une formation. Mais ils sont conçus dans l'idée très erronée que ce qui se fait dans le travail réel correspond à ce qu'on a appris en formation et le découpage en tranches qu'ils proposent ne permet

guère de se faire une idée précise « de ce qui est essentiel » dans le soin. L'impression de parcellisation de l'activité soignante produite par les référentiels donne lieu à des situations cocasses durant les stages des infirmiers, quand certains élèves en formation rechignent à faire ce qu'il y a à faire au nom du fait « qu'ils ont déjà été évalués pour cette compétence-là ». Comme le note par ailleurs Paule Bourret (2010), ces référentiels insistent plus sur ce qui distingue les différents professionnels du soin, que sur ce qui les réunit, la définition fondamentale des soins, le « cœur de métier » partagé.

Pascale Molinier (1997) souligne qu'avant d'être en situation, on ne sait pas ce qu'on sera à même d'y faire, qu'il n'y a pas « d'aptitude » potentielle préalable avant l'épreuve, et que c'est finalement l'organisation (sa hiérarchie, son encadrement), l'équipe et la situation dont les malades font partie, qui « rendent possible d'agir » ou contrarient l'action.

Mais l'essentiel me semble être le fait que ces référentiels ne font quasiment pas référence aux collectifs de travail, aux *équipes* d'infirmières et *équipes* d'aides-soignantes. Le terme même d'équipe n'apparaît que très occasionnellement, dans une sous-compétence, l'esprit d'équipe, prendre appui sur l'équipe, n'est pas défini comme compétence en soi, alors qu'il s'agit probablement de l'essentiel comme on l'a vu dans les pages qui précèdent. Les référentiels de compétence mettent en scène une infirmière et une aide-soignante qui n'ont jamais existé et, mieux vaut pour les soins à venir, n'existeront jamais : l'infirmière et l'aide-soignante isolées, seules.

Car comme on le verra maintenant, les collectifs de soignants, bien que menacés, existent, car ils sont essentiels pour adapter les soins aux particularités des malades.

Entrons donc dans le saint des saints, l'univers des soins, qui oscille entre industrialisation standardisée et pratiques artisanales, processus collectifs et interventions personnalisées.

Chapitre 4

ENTRE STANDARDISATION ET SINGULARISATION : LES SOINS PLURIELS

*« [...] car on trouve ceci dans l'ordre des choses,
que jamais on ne tente d'éviter un inconvénient sans en encourir un autre ;
mais la prudence consiste à savoir comprendre la qualité des inconvénients
et de prendre le moins mauvais pour bon. »*

MACHIAVEL, Le Prince.

*« Parce que ce sont elles qui attirent notre attention
sur le petit qui n'a vraiment pas l'air bien,
et qui parfois, en définitive, lui sauvent la vie.
Parce qu'elles sont nos yeux, nos oreilles, notre adrénaline,
et que c'est nous qu'on remercie à la fin. »*

JADDO, Juste après dresseuse d'ours.

AU-DELÀ des outils de gestion, protocoles et référentiels de toutes sortes, les personnels de soin font face à ce qu'ils ont à faire, comme ils le peuvent. Et ce, en lien étroit avec les médecins et d'autres personnels de l'hôpital. Nous allons courir ici le risque de proposer une approche globale des soins, en distinguant les apports spécifiques des infirmières et des aides-soignantes, comparés à ceux des autres intervenants. Si, dans l'univers industriel de l'hôpital, les soins sont le fait d'équipes qui travaillent en commun, encadrées par des cadres de santé, chaque soignant y va de sa propre contribution singulière.

Notre approche s'appuie sur une comparaison entre le travail des médecins et celui des personnels de soin, dont les infirmières surtout se définissent volontiers comme « techniciennes ». En faisant ressortir les dimensions relationnelles des techniques, on soutiendra l'idée que les infirmières *parlent avec les mains*, et font de la médiation entre les médecins, les malades, les techniques et les appareils de soins. L'analyse de l'activité très peu équipée des aides-soignantes nous mettra sur la voie de l'importance du « désir de se maintenir en vie », entretenu, ravivé ou contrecarré par les soignants et d'autres personnels de l'hôpital.

À PROPOS DE L'ACTIVITÉ

L'activité ce sont les énergies mais aussi inerties, astuces, ruses, inventions, détournements et refus, connaissances, méthodes et techniques, mobilisés par les sujets afin de faire face à ce qu'ils ont à faire, toujours en lien avec d'autres. L'activité soignante fait partie de ces activités « d'intervention sur l'activité d'autrui » (Barbier, 2011) : idée forte, car elle signifie que les malades « font le travail principal », sont déjà actifs (malgré le statut de passivité qu'on veut leur assigner). Les soignants ne peuvent qu'infléchir et soutenir cette activité préexistante des malades. Ce faisant ils transforment à la fois un peu les choses et les personnes dont ils s'occupent, et eux-mêmes.

Au-delà des particularités de situation, de travail, du passage entre sphère professionnelle et sphère privée, l'activité désigne ce fil conducteur qu'on mesure le matin dans la glace, une forme de continuité de conduites, même si chacun peut présenter selon les lieux et les moments des facettes très diverses de sa personnalité. Pour le personnel soignant, l'activité de chacun désigne ce qui, au-delà de la grande variété des tâches d'une journée de travail, fait dire « c'est une telle qui était de service ce jour-là », désignant un style, une manière de faire plus ou moins typique. Chaque soignant est ainsi porteur d'une forme de « qualité des soins » qui lui est à la fois propre, et dont il partage des principes clés avec ses collègues : par exemple, parler aux malades pendant qu'on leur fait les soins, à la fois pour accompagner les gestes de paroles explicatives, mais aussi pour inviter le malade à dire ce qu'il peut avoir sur le cœur.

L'ACTIVITÉ FAIT RESSORTIR LES CHOIX EXISTENTIELS AU TRAVAIL

Ce qui ne va pas sans mal ni contradictions, car les contraintes du travail sont telles, qu'on ne peut pas toujours et constamment respecter les principes auxquels on tient, et que parfois, à son corps défendant, on estime « mal » travailler : faire une piqûre qui provoque un bleu, « mal » parler aux malades, ne pas réussir à résister à une charge de travail supplémentaire, avoir agi « contre soi ». L'activité engage ce qu'Yves

Schwartz (1997) appelle les « dramatiques d'usage de soi », des dilemmes, des alternatives et des choix, qui relèvent autant du domaine professionnel (on le fait comme ceci, et non comme cela) que de la morale personnelle.

Les activités transforment le réel (un malade malpropre est lavé, un pansement ancien est renouvelé), elles transforment aussi les sujets qui y sont engagés (le malade a été traité avec bienveillance ou brusquerie, le soignant s'estime content de lui ou le contraire, il ressent une bonne ou une mauvaise fatigue). Tous les soirs, on se dit content d'avoir « passé une bonne journée » ou au contraire, avoir été contrarié. Tous les ans, on peut se demander si on continue, ou si l'usure professionnelle et le mal de dos qui augmente ne vont pas vous amener à changer de secteur ou de métier. Mais cela se fait dans des situations régies par une hiérarchie entre activités, où s'imposent des contraintes financières, des procédures et des protocoles, des directives, des comptes rendus obligatoires, des installations techniques et technologiques. L'activité de chaque soignant est prise dans celle d'une équipe, obéit à la logique du « tour », ou à l'activité du chirurgien en train d'opérer, et ce qui se passe dans le couloir d'une unité de soin dépend de la « cadence » donnée par le bloc opératoire, aujourd'hui de plus en plus en « flux tendu ». Et de l'autre côté, la pression est exercée par les demandes des patients. De ce point de vue les soignants sont, tout comme les cadres, pris entre plusieurs sources de pression : l'activité désigne alors la manière dont chacun se « débrouille » avec ça, les formes de compromis inventées au jour le jour entre des exigences contradictoires.

Cela signifie que l'activité d'un soignant et celles de l'ensemble des soignants ou de l'organisation hospitalière, représentent constamment des *enjeux à plusieurs niveaux*. Pour chaque sujet s'y joue tous les jours l'image de soi, la reconnaissance au travail, l'usure du corps, la capacité à « être à la hauteur de la tâche », le respect de ses principes de vie, le fait « d'exister au travail » (Jobert, 2014). Mais pris ensemble toutes ces micro-actions aboutissent à une « qualité globale des soins », à des formes globales de traitement des malades : de manière plus ou moins indifférenciée et standardisée, ayant à s'insérer coûte que coûte dans les cases de la T2A, ou en prenant en compte autant que faire se peut la singularité de chaque « cas ». Dans ce sens, les « micro-actions » sont aussi des « micro-politiques » : c'est notamment à les ajuster dans une « politique d'équipe » que s'attachent les collectifs de travail avec les cadres de santé.

LE TRAVAIL COLLECTIF DES PERSONNELS INFIRMIERS

Voici le récit d'une situation exposée dans l'ouvrage de Paule Bourret, *Prendre soin du travail*, où une jeune infirmière intervient auprès d'un malade récemment stomisé, pour lui changer sa poche (p. 92-106). Il souligne que l'intervention d'une infirmière seule est inséparable de l'organisation hospitalière générale et des collectifs de travail infirmier, ainsi

que du *positionnement* des cadres de santé à l'égard des inconvénients produits par certaines spécialisations jugées intéressantes par ailleurs. La micro-intervention qu'on va lire est inséparable des dimensions macro qui la structurent et produisent des effets en son sein. Ce qui nous permettra ensuite de « monter en généralité » pour tenter de définir la spécificité des soins infirmiers.

Changer la poche d'une stomie

Le soin s'effectue dans un service d'oncologie auprès de patients stomisés¹. Il s'agit de situations particulièrement pénibles tant sur le plan physique, technique, que psychique et moral. Pour pouvoir sortir, il faut que les patients aient au moins partiellement accepté le changement de leur image corporelle, sans quoi il leur sera très difficile de changer eux-mêmes « la poche » (d'urine ou de selles). Cela est déjà techniquement une manipulation assez compliquée. Même si des infirmières libérales peuvent venir à domicile, le service fait tout pour préparer les patients à sortir en étant autonomes, et il a formé à cet effet deux infirmières expérimentées, en éducation thérapeutique des patients intensive : une formation d'une cinquantaine de jours au « certificat de stomothérapie ». Ces deux infirmières ont des missions transversales, sur plusieurs services à la fois, elles travaillent cinq jours par semaine et choisissent elles-mêmes le moment d'intervenir, auprès de patients ayant du mal à assumer l'opération qui leur a été faite. Durant la période de l'hospitalisation, les patients rencontrent chaque jour ces spécialistes, qui les éduquent ainsi que leurs accompagnants, aux soins d'hygiène et aux manipulations pour changer la poche et son socle. Elles travaillent avec les infirmières généralistes, et doivent être « en phase » avec elles.

Or c'est le partage des tâches entre les infirmières spécialisées et les infirmières généralistes *novices* qui pose problème. Car les poches doivent être changées plusieurs fois par jour et ce sont les infirmières généralistes qui s'en occupent le reste du temps. L'une de ces interventions a été filmée, à la demande de la cadre de santé qui s'occupe de ce service, et a montré que les infirmières novices (dans ce domaine spécialisé la formation initiale reçue ne suffit pas pour faire face à la tâche) « avaient du mal », à plusieurs niveaux.

L'infirmière novice

Une infirmière novice rentre dans la chambre d'un patient, un monsieur d'un certain âge, et constate qu'il faut remplacer à la fois le socle et la

1. « La stomie intestinale consiste en l'abouchement de l'intestin à la peau dans le but d'assurer l'évacuation des gaz et des matières fécales [...]. Cela impose « le port d'une poche de récupération des matières ainsi que des soins techniques spécifiques. La prise en charge éducative passe par l'acceptation de la personne soignée de sa nouvelle image corporelle » (Bourret, 2011, p. 92).

poche de la stomie. Ce socle est un rond en plastique qu'on doit découper au milieu pour l'adapter à la peau (ses plis, la taille de « l'embouche »). La novice s'adresse alors au patient qui est assis sur une chaise...

I. – Le socle, vous vous souvenez à combien on coupe ?

P. – Tout le rond.

I. – Tout le rond ? Oui d'accord. Alors la pâte...

P. – D'abord tu colles, voilà, puis après, tout autour...

I. – Oui tout autour, d'accord. C'est bon, je vais chauffer parce que ce sont des matières qui collent mieux à la chaleur. Et encore, le mieux c'est de les frictionner avant. Ça va, je ne vous fais pas mal ?

P. – Il faut que le doigt soit mouillé.

I. – D'accord (elle va chercher de l'eau). Vous en mettez beaucoup de la crème ?

P. – Oui autour. Il faut que tu mouilles le doigt. M. (l'une des infirmières spécialisées) fait ça sans le gant.

I. – Oui.

P. – Sans le gant et elle trempe le doigt à chaque fois.

I. – Et là, vous pensez que cela suffira ?

P. – Il en faut encore.

I. – La pâte, c'est un peu pour colmater et pour protéger.

P. – C'est un peu des deux ; c'est comme un joint. Mets-en encore... [...].

Une fois posé le socle l'infirmière et le patient réalisent que la position dans laquelle il a été posé met la poche dans un mauvais angle, qui fait dire au patient « le tuyau va se couder », et oblige à refaire le soin.

Quand la relation de soin s'inverse

On voit que le patient tutoie l'infirmière. C'est un indice de leur différence d'âge, mais plus encore : d'un *problème d'autorité* dans la réalisation du soin. C'est l'infirmière elle-même qui « inverse les rôles » dès le début : elle fait savoir *qu'elle ne sait pas* « à combien on coupe ». Paule Bourret souligne que ce problème vient d'un autre, celui du manque de coopération entre professionnels experts et novices. Du fait de la spécialisation telle qu'elle a été conçue jusque-là « les infirmières novices non seulement ne développent pas des compétences en matière d'éducation thérapeutique, mais de plus elles se retrouvent en difficulté dans la réalisation même du soin – elles ont notamment besoin de 30 minutes pour réaliser l'acte, soit le double du temps que prennent les anciennes ».

Le « tâtonnement » de la novice témoigne d'une ignorance des façons de faire. Paule Bourret commente : « Cet état de fait résulte de l'organisation transversale du travail : les stomathérapeutes, en réalisant les soins thérapeutiques chaque jour de la semaine, développent des compétences professionnelles personnelles au détriment du savoir-faire des nouvelles infirmières qui ne sont plus confrontées à la réalisation quotidienne de

ces soins [car] compte tenu des exigences actuelles du travail, elles n'ont plus souvent l'occasion de travailler "en doublure" avec une infirmière confirmée les jours suivant leur embauche » (2011, p. 101).

Dans l'exemple qu'on vient d'entrevoir c'est le patient qui guide l'infirmière et lui explique comment faire. Ceci nous fait mettre le doigt sur un aspect du soin ignoré jusqu'ici : *dans le rapport soignant-soigné, se joue la dimension de la crédibilité*, ici plus spécialement sous la forme de la « fiabilité » et de la sûreté des gestes du soignant. Les techniques de soin sont indissociables des formes (tâtonnantes, ou au contraire sûres) de leur mise en œuvre. Dans le cas filmé, on assiste à une « inversion », à une asymétrie à l'envers, de la relation : c'est le patient qui, à partir de ce qu'il a pu observer de la stomathérapeute, guide la novice avec ses mots, et avec les gestes de son corps.

Dans ces conditions, pourra-t-il accorder du crédit aux réponses qu'elle ferait à ses questions ? Demander des conseils à un professionnel, ou lui faire part de certaines questions angoissantes, suppose comme condition de penser qu'il en sait plus que vous, et que les réponses qu'il donnera seront sûres. Ce qui n'exclut pas par ailleurs (mais le récit ne le dit pas), que le patient puisse avoir passé un moment agréable avec la jeune infirmière, et s'être senti utile en lui expliquant comment faire, d'avoir « au moins servi à ça », contribuer à former une débutante.

Parler durant les soins : mais de quoi ?

« La cadre de santé ajoute : "C'est vrai qu'elle ne parle pas beaucoup et le patient ne l'aide pas non plus." L'infirmière répond : "C'est un monsieur assez taciturne." L'une des deux stomathérapeutes : "On peut dire dépressif, non ?" S'instaure alors un échange entre les deux infirmières expérimentées :

– C'est vrai que ce n'est pas facile à aborder. Je pense que le soin, quand ce sont des stomies temporaires, c'est un peu plus "facile", parce qu'il y a une perspective de rétablissement, de continuité.

– Mais moi, que ce soit définitif ou pas, quand les gens ne posent pas de questions et qu'ils ne semblent pas trop réactifs par rapport au soin, je considère que c'est un signe. Bon parfois, c'est clair pour eux, alors c'est bon, je laisse tomber. Mais si je n'ai pas de réaction, alors je vais essayer de provoquer pour voir ce qu'il y a derrière, car j'ai besoin de savoir. Si c'est clair pas de souci : sinon, parfois, derrière la façade il y a beaucoup de choses, de questions d'angoisse. Une fois le sujet abordé je suis tranquille. Je sais qu'ils sont revus en consultation et que les infirmières sont très présentes » (Bourret, 2011, p. 102).

La poche pleine de selles représente la réalité crue de la maladie et du handicap qui résulte de sa « réparation ». L'infirmière expérimentée explique comment elle donne aux patients les moyens de s'approprier cet « autre soi en dehors de soi » (Tourette-Turgis, 2015), appareillage qui comporte un mode d'emploi, et la nouvelle image du corps qui en

résulte, avec des arguments différents selon qu'il s'agisse d'une situation temporaire ou définitive. Elle souligne ainsi que selon elle parler fait partie du soin, *parler c'est aussi soigner, mais tout dépend de quoi l'on parle*. Dans l'exemple décrit, l'infirmière débutante ne cesse de parler, accompagnant ses gestes de questions et de commentaires au sujet du soin en train de se faire. Elle a « la tête à ça » (s'en sortir correctement), et du coup, elle ne peut pas avoir la tête aux échanges que les infirmières qui n'ont pas ces soucis peuvent proposer aux malades. Être une « bonne technicienne » c'est probablement la base pour pouvoir aussi « soigner par la parole ».

Suite à ces échanges, la cadre de santé propose de mettre en place un système de « doublure » entre les stomathérapeutes et les jeunes infirmières, qui acquerront ainsi à la fois par le travail de l'expérience dans le bon et sûr changement de poche, et dans l'échange verbal avec les patients.

LE CHAMP D'INTERVENTION : DES SUJETS SOUFFRANTS MÉDICALISÉS ET LEUR RAPPORT AUX SOINS

Les personnels infirmiers (tout comme les aides-soignantes) font face à « l'envers de l'histoire contemporaine », au contraire du bling-bling, des gens « branchés », du culte de la beauté et de la force. Ils interviennent sur tout le spectre du malheur humain, allant de problèmes bénins ne nécessitant qu'une hospitalisation de jour aux plus graves, accidentés de la route, organes abîmés, cancers guérissables ou en stade final, avec pour patients des enfants, des jeunes, des adultes dans la fleur de l'âge et des personnes en fin de vie, filles et garçons, femmes et hommes, parlant bien le français ou incompréhensibles, calmes ou stressés, résignés ou agressifs. Mais ces malades se présentent le plus souvent au départ « en série », dans une salle d'attente, dans des chambres faisant partie d'un couloir et d'un « tour », et l'une des premières facettes du soin est de leur donner progressivement une forme singulière, de les personnaliser en les distinguant les uns des autres.

L'identification du malade : premier acte de soin

Dans les services d'accueil et les secrétariats de certains hôpitaux on peut ainsi lire cette pancarte : « Bien identifier le patient est le premier geste de soin. » Au-delà, les singulariser est difficile quand ils ne sont là que pour peu de temps, et parce que chaque infirmière ne voit « ses » malades qu'une ou deux fois par jour (et encore), contrairement aux hommes et femmes de ménage qui sont là en permanence. Quand les infirmiers les rencontrent pour la première fois, leurs plaintes ont déjà été entendues et partiellement traitées par les médecins : même si d'autres plaintes vont s'y ajouter au fur et à mesure.

La tentative que voici ne prétend pas « tout couvrir », mais, dans une perspective élargie du soin, proposer une définition des spécificités des soins infirmiers, par distinction avec ceux des médecins et ceux des aides-soignantes. Car le travail infirmier se situe le plus souvent « entre » ces deux autres métiers, dans des relations où les frontières sont à la fois clairement tracées (par des textes de loi notamment) mais aussi fluctuantes. En témoignent les « pratiques avancées » qui officialisent des délégations de tâches des médecins aux infirmiers sous l'autorité des premiers, mais selon les lieux, les équipes en place, les orientations des médecins, les frontières se déplacent.

Si les médecins ont légalement le monopole du diagnostic médical, que dire de ce qui se passe aux urgences, où ce sont souvent les infirmiers qui doivent dire si l'état d'un malade est « grave ou pas grave », et d'alerter les médecins en fonction (Jaddo, 2013, p. 82) ? Si les médecins ont officiellement autorité « fonctionnelle » sur les infirmiers, avec la T2A et le raccourcissement de la durée des hospitalisations les infirmiers ont des arguments supplémentaires pour « encadrer les médecins ». Ils peuvent leur mettre la pression pour qu'ils respectent les horaires, réajustent rapidement les traitements, examinent un patient dont l'état les préoccupe, afin de « fluidifier » l'organisation.

Ces mêmes réorganisations font que les infirmiers délèguent certaines tâches d'écriture et administratives aux aides-soignantes ou des parties de soins (parfois avec des formations supplémentaires) : changer la poche et le support de patients stomisés, aider des patients ayant subi une laryngectomie à aspirer les mucosités qui les encombrant (Acker, 2014).

Entre les malades, les cadres et les médecins

Le personnel infirmier se situe donc dans cet « entre-deux » : *il intervient auprès de sujets souffrants médicalisés, sur leur rapport vécu aux soins, et les conditions de ceux-ci*. Il intervient auprès de sujets souffrants, mais actifs, manifestant leur souffrance et leur état d'esprit en parlant ou par des gestes, dans un « face à face » qui peut être court et ponctuel ou long et répété. L'infirmier est exposé à des personnes vulnérables, diminuées, parfois au désespoir, atteintes dans leur corps comme dans leur esprit. Si le corps est le terrain d'intervention le plus concret et visible, avec ses plaies à panser, ses veines à piquer, l'infirmier peut difficilement ignorer la personne qui l'habite et qui se manifeste. Les soins se font en coopération, le malade s'y prête, donne son avis, tend le bras, se met sur le côté, sur le dos, sur le ventre. Ce sujet souffrant est médicalisé, hospitalisé, pas dans son milieu mais dans celui de la médecine. C'est le patient DE tel ou tel médecin, celui qui l'a traité, et l'appelle généralement « mon

patient¹ ». Il occupe le statut de « patient », dans un lit et une chambre qui ne sont pas les siens, et il est allongé, couché le plus souvent (sauf en psychiatrie), avec le personnel de soins debout.

Son statut symbolique lui assigne une forme de passivité, et l'inscrit aussi dans l'une des cases du diagnostic médical : c'est une « primipare », un « cancéreux », un « diabétique », un « patient stomisé ». Ce statut n'a rien d'automatique, il se fabrique par des paroles et des gestes, et par les réactions des malades : « Restez allongé dans votre lit », « cessez de vouloir bouger » (expérience du sociologue Philippe Zarifian, 2014, p. 169). « La plupart du temps, on ne s'adresse au malade que pour des questions dites "de confort", comme "souffrez-vous ?" qui est la question la plus fréquente suivie de l'inévitable "où" ? Pour les soignants, l'idéal du malade est quelqu'un qui souffre le moins possible, quitte à l'aider dans ce sens, et qui reste sagement immobile dans son lit. Bref, plus le malade est passif, le mieux c'est » (idem, p. 168). Mais le malade qui écrit cela n'a cessé de se révolter contre la consigne de rester immobile, qui lui semblait contraire à ce dont il avait besoin.

Si tout comme le médecin généraliste l'infirmier intervient dans une « situation de maladie » qui dépasse de loin le seul malade et inclut notamment ses proches, cette situation est « surdéterminée » par l'institution hospitalière. Avec la T2A et le raccourcissement de la durée des hospitalisations le patient est aussi un « court séjour » ou un « long séjour », un malade « intéressant » ou dont on « ne sait pas quoi faire ». Ce patient se trouve dans une chambre faisant partie d'un couloir qui forme le « tour » des infirmiers, chaque malade étant comparé aux autres : plus ou moins aimable ou agressif, plus ou moins enquiquinant ou accommodant, dans un état plus ou moins critique, avec des proches qui le soutiennent et peuvent exercer une certaine pression, ou sans.

Le fait que le malade soit médicalisé signifie aussi que le champ d'intervention de l'infirmier n'est pas le diagnostic, n'est pas l'opération, n'est pas la prescription des traitements et des thérapies, mais *la prise en charge de leur suite et de leur application*. En langage familier, ces soins sont le « service après-vente » de la médecine. Mais comme indiqué plus haut, cette frontière n'est pas si nette qu'elle n'en a l'air : il y a une forme de « diagnostic infirmier » qui consiste à comprendre comment le malade réagit aux traitements, à en déduire au besoin que le traitement proposé n'est pas adapté, qu'il faut en changer les doses, que le malade a peut-être autre chose que ce qu'on croyait.

1. Cette appropriation-privatisation symbolique signe un certain rapport soignants-soignés, qu'on rencontre aussi ailleurs, dans le milieu de l'éducation où des enseignants parlent de « mes élèves », « mes étudiants », « mes doctorants ».

Paramédical comme parapluie ?

Cette mise en œuvre des thérapies et traitements, la surveillance des malades dont leur survie peut dépendre, le pansement et la guérison des plaies, l'atténuation des cicatrices, le soulagement de la douleur par divers moyens, me semblent être la spécificité des soins infirmiers à condition de souligner qu'elle est inséparable de leur *intervention sur le rapport vécu aux soins*. Ici prend sens l'idée que les soins seraient une spécificité du personnel des soins comparé aux interventions des médecins, car les malades sont dans une *proximité discursive* beaucoup plus grande avec ces personnels qu'avec les médecins. Non seulement parce que bon nombre de patients de l'hôpital public sont d'origine populaire, comme les personnels de soins, mais aussi par la nature et la durée de leurs interventions, et du fait que ces personnels sont entourés de moins de « barrières symboliques » (spécialité, autorité, renommée, diplômes, techniques, appareils et machineries).

Comme le note Jaddo, vis-à-vis des médecins les malades disent généralement « tout va bien », mais à l'infirmière et aux aides-soignantes ils se plaignent et se confient et même ils les « engueulent ». Car celles-ci « passent chaque minute auprès des patients, de leurs douleurs, de leurs questions, de leurs plaintes, quand on peut se réfugier derrière nos dossiers et nos chiffres » (2013, p. 82). Le rapport vécu aux soins concerne à la fois le rapport à la maladie (chances de guérir, de recouvrir la santé d'avant, de rester handicapé, de mourir) aux exigences des traitements (qui peuvent faire mal, qui sont contraignants, qu'on peut ne pas supporter), et à la manière générale dont on estime être « traité » : avec bienveillance ou malveillance, en se sentant accueilli et en confiance ou rejeté et soumis. Car le *statut de patient* est comme la tête de Janus, à double face : réalisation concrète du principe républicain de l'égalité dans l'accès aux soins, à condition d'accepter de se mettre entre les mains du pouvoir médical. L'intervention des personnels de soin peut aller dans le sens d'une confirmation de ce pouvoir, ou tenter d'en atténuer les effets néfastes pour le désir de guérir des malades.

Le fait que cela se fasse au moyen des soins dits « techniques », pendant que des gestes se font, que les mains de l'infirmière touchent la peau des malades, n'est pas anodin. La tâche prioritaire des personnels de soin n'est pas de parler (sauf dans les consultations infirmières) et ils ne se sentent pas tenus de combler les silences (sauf ceux à qui ces silences font peur). Mais cette situation, qui n'est pas sans rappeler la petite enfance (d'où le terme anglais *nursing*), incite à des échanges de parole tout à fait particuliers, relevant de l'intimité, de la confiance et ne s'effectue pas du tout dans le même rituel d'autorité et de pouvoir que celui dirigé par le médecin. Le personnel de soins intervient notamment pour *faciliter l'appropriation* des traitements par les malades. Ce qui signifie ajustement réciproque.

Enfin, les personnels des soins interviennent sur les conditions organisationnelles et administratives des soins, comme on l'a vu plus haut : vérifier que les dossiers des patients soient complets, tous les examens préalables faits, les traitements présents, les appareils en état de marche, les commandes à la pharmacie faites, les chariots opérationnels, les malades informés et préparés, les tableaux, cahiers, fichiers, remplis. Cette dernière partie de leur activité devient de plus en plus prégnante, et « mange » leur cœur de métier.

LES TECHNIQUES SONT RELATIONNELLES

Contrairement au médecin libéral qui peut agencer son espace, aménager son local, acheter ses propres moyens de travail, garde donc en partie la maîtrise de ceux-ci et de son processus de travail, les infirmiers (mais aussi les médecins spécialistes) ont des lieux de travail imposés, un poste de soins qu'on « trouve », des locaux flambant neufs et peints aux couleurs agréables ou des murs qui se lézardent, des bureaux et des salles de réunion larges ou exigus. Le côté « usine » de l'hôpital se manifeste par sa taille de plus en plus imposante, ses kilomètres de couloirs, ses étages avec une dizaine de « plateaux techniques » côte à côte, ses machineries des chambres où les lits des malades sont fortement équipés d'appareils en tous genres. Dans cet univers, les personnels infirmiers et aides-soignants ont pour « base » une unité de soins, avec des postes de travail pour des équipes, une salle de réunion pour les transmissions et prendre le café, des couloirs avec des malades attribués (le « tour »), plus ou moins proches ou distants de tous les autres services avec lesquels ils sont quotidiennement en contact. Dans cet univers on *marche* énormément, selon certaines estimations entre 10 et 20 kilomètres par jour... Il s'agit d'un univers de contraintes, et l'art des infirmiers est de s'y adapter, de s'y ajuster et de tenter de s'en servir au mieux.

Techniques dures et techniques douces

Les infirmiers tout comme les médecins généralistes interviennent avec des moyens de travail, mais ceux des premiers sont de plus en plus industriels comparés aux moyens artisanaux des seconds. Qu'il s'agisse des chariots de monitoring, des aspirateurs dans certaines chambres, des appareils de dialyse, des « respirateurs », des MARS (suppléances du foie), des ECMO (extracorporelle membrane oxygénation), des dialyses continues et discontinues, des PIC pour la pression intracrânienne ou des vastes salles d'IRM, d'échographie ou de radiologie, et toutes les installations informatiques, certains couloirs de l'hôpital font fortement penser aux usines modernes. L'hôpital est devenu un lieu hautement technicisé, et cet « environnement de travail » très prégnant a ceci de paradoxal qu'il faut à la fois s'en servir (il a grandement accru la possibilité des hospitalisations de courte durée et la sécurité des patients) et tenter

de le mettre à distance pour continuer à s'intéresser à la singularité des humains à soigner.

Cet univers « technique » est très diversifié et rend le terme polysémique. Il peut désigner une machine industrielle, mais aussi un instrument artisanal, une méthodologie d'intervention, un protocole, une façon de faire (un pansement, une piqûre, une perfusion) réglée par des principes d'action, et même des manières de communiquer (techniques d'entretien). Une opinion très répandue oppose la technique à l'humain, et il est courant d'entendre que la « technicisation croissante de la médecine déshumanise la relation soignant-soigné ».

Le mot grec *tèchné* désigne à la fois « l'art », ou ensemble de procédés servant à produire un certain résultat, industrie, technique, métier, et relève de ce qu'Aristote appelle « l'intelligence poétique » (ou pratique) qui se distingue de l'intelligence « théorique » (la science). Mais *tèchné* désigne aussi la ruse, ou « l'art de saisir » (une proie, le bon moment, un mot au vol). À l'origine, le mot *technique* n'est donc pas du tout l'opposé de l'humain, dont il est l'une des manifestations : les techniques sont humaines parce qu'elles ont été inventées par des humains (selon les connaissances scientifiques existantes notamment), sont destinées à des humains qui s'en servent ou qui en sont l'objet, et on ne peut s'en servir qu'en se les appropriant, en les faisant « siennes ». Une machine est une « machination » (Latour, 1990). Ne prétend-on pas que les étriers en gynécologie sont une invention typiquement « masculine » ? L'un des rôles des personnels infirmiers est ainsi « d'humaniser » les techniques, instruments et appareillages utilisés dans les soins, auprès des malades.

Les techniques soutiennent des croyances variées

Car la haute technicité actuelle de l'hôpital n'est pas sans inconvénients. Elle crée en effet bien des illusions, faisant croire que ce sont désormais ces techniques qui « guérissent », et même qu'un jour, grâce à l'accroissement de la technicité, la « médecine de demain » arrivera à tout guérir, voire, à vaincre la mort. Même si la plupart de ces techniques ont des effets qui se veulent bénéfiques, même si cette technicité se veut bienveillante, elle peut faire peur aux malades, et leur application en partie contre la volonté de certains patients (une perfusion alimentaire par le nez par exemple), produire des effets malveillants et maltraitants. Certaines techniques peuvent même susciter des réticences chez les soignants, comme les sismothérapies, qui provoquent en psychiatrie un état épileptique momentané sous anesthésie, et qui font penser aux électrochocs de jadis (administrés à leurs débuts sans anesthésie, comme en témoigne le film *Vol au-dessus d'un nid de coucou*).

Mais cette haute technicité n'est pas en soi déshumanisante, bienveillante ou maltraitante. Marie-Claire Carpentier-Roy a montré que dans les services en soins intensifs et en cardiologie, elle est « une source de valorisation passant par la médiation d'une responsabilité accrue, d'une

plus grande autonomie et d'une reconnaissance implicite des connaissances. [...] La technologie sophistiquée est un *médiateur important* entre l'infirmière et le patient, cette technologie renforce le contenu significatif de la tâche et ne déshumanise ni les soins ni le travail » (1995, p. 61). En cardiologie, la responsabilité des infirmières est énorme, et elles n'y travaillent que suite à des formations supplémentaires préalables.

Leur responsabilité « s'accompagne du corollaire nécessaire pour en faire une source de satisfaction, le pouvoir décisionnel. Le sentiment de pouvoir réel est ici évident. Elles peuvent, en effet, selon un protocole déterminé, prescrire et administrer des médicaments sans l'intervention du médecin. Ce protocole, fait par les médecins, s'explique par l'urgence éventuelle des situations et il démontre la confiance dans les infirmières attestée par une délégation de pouvoir » (1995, p. 62). Il y a là une double dimension de « pouvoir sur l'acte » (on peut en décider soi-même) et « pouvoir de l'acte » (ce que l'acte accomplit, ses effets) (1995, p. 64).

La dimension relationnelle des techniques

Parmi ces moyens de travail on analysera d'abord les plus communs et les plus « basiques » : le chariot, qui est la « boîte à outils » de l'infirmière, le lit du malade qui est comme leur « établi », le « mange aiguilles » et les seringues, la perfusion, le tensiomètre, les ciseaux, les pansements et les gants, qui sont leurs « outils ». La manière de ranger son chariot « signe » la professionnalité des infirmiers. Cela fait partie des aspects que les cadres de santé évaluent. Certains infirmiers sont très méthodiques et font leur « tour » sans va-et-vient vers le poste de soins, d'autres oublient des flacons, ont un chariot moins bien rangé, un plan de soin avec des « trous ». La relation aux patients se fait à travers ces outils, et leur maniement sûr et sans hésitation ou au contraire incertain fait partie de ce qui donne confiance aux malades ou les rend méfiants, les met à l'aise (pour parler, exprimer leurs craintes) ou les fait se taire (il n'est jamais prudent d'irriter une personne qui vous soigne).

Les personnels de soins mettent en pratique leurs valeurs dans la manière de manier leurs moyens de travail. La *posture et les positionnements* des infirmiers se manifestent là : comme exécutants, suivant les protocoles à la lettre, ou en pensant par eux-mêmes, en ajustant les moyens de travail aux spécificités des situations rencontrées. Philippe Zarifian, hospitalisé, résume les observations qu'il a pu faire en distinguant les comportements « fonctionnels et mécaniques », de soignants qui « font ce qu'ils ont à faire » d'une manière routinière, mais ne regardent pas les malades, et les comportements « compréhensifs », « la prise en compte de la qualité du traitement et des soins apportés au malade, compte tenu de sa singularité » (2014, p. 169-170). Les infirmiers mettent en avant soit la dimension « technique » de leur métier, soit le « raisonnement clinique », et ceci aussi bien à l'égard des patients que de leur propre hiérarchie. Dans des situations compliquées, certains infirmiers demandent à leur

cadre de santé ce qu'ils doivent faire, d'autres trouvent des solutions en tâtonnant ou en échangeant avec des collègues. Cette capacité à « penser par soi-même », à ajuster les outils et les protocoles à l'imprévu, est aussi un support pour penser la singularité des soins à donner à chaque malade. Mais demander constamment les conseils du cadre de santé est également un choix, un positionnement et une posture : celle de l'exécutant, qui joue le rôle de celui qui ne fait qu'obéir aux ordres, et est investi le moins possible dans son travail.

— QU'EST-CE QUE LE « RELATIONNEL » ? —

Mot-anguille, tant il est difficile à saisir avec précision, le « relationnel » est à la fois un adjectif et un substantif. Un « métier relationnel » comme celui des infirmiers et aides-soignants travaille dans et sur les « relations humaines », les liens que les humains ont entre eux, qu'on y renforce, dénoue, manipule, traite, transforme ou casse. La dimension relationnelle du travail se distingue de ses dimensions techniques. Mais « le relationnel » de quelqu'un désigne la manière dont il travaille ces relations : on dit avoir un « bon » ou un « mauvais » relationnel, comme on dit un « bon » ou un « mauvais » contact. Le relationnel est donc une dimension du métier qui peut prendre des formes différentes, appréciées par les uns, décriées par d'autres. D'où cette piste : « le relationnel » c'est le « *tricotage* » *des orientations et des valeurs*. C'est la manière de se positionner par rapport aux autres (chefs, collègues, malades), de faire « tilt » auprès d'eux, d'embrayer sur leurs sentiments, préoccupations, principes, qui fait dire qu'on se sent « proche » ou « distant », même si on se touche physiquement comme durant les soins.

Aucune technique ne remplace les organes

Dans les secteurs de la « médecine de pointe », les moyens de travail sont des machines. Elles sont des formes essentielles du soin, même si elles sont imparfaites, comme le note Philippe Barrier à propos de la dialyse : « La preuve presque caricaturale du caractère irremplaçable de l'organe, c'est la dialyse, le "rein artificiel", qui exerce du mieux qu'il peut la fonction de purification du sang accomplie naturellement par le rein non défaillant. Mais le dialyseur ne le fait que par intermittence et de manière toute machinique, c'est-à-dire quasi inhumaine, dans une extériorisation redoutable de la circulation sanguine. Le départage entre interne et externe, propre au vivant organisé, et matérialisé biologiquement dans la paroi sélectivement perméable qui "fait le tri" de l'intime et du rejeté à l'extérieur, se trouve brutalement et artificiellement nié », faisant du corps du malade un prolongement de la machine (2010, p. 22-23). L'infirmière « branche » et « débranche » les malades, dont elle est à la fois la « machiniste » et la présence humaine médiatrice qui peut rassurer et écouter ce que les malades ont à dire sur cette expérience. Elle surveille à la fois les machines et les patients, ajuste les dosages et les vitesses, évalue les effets des traitements.

Dans le cas d'une insuffisance rénale chronique, la dialyse est un dispositif lourd et très contraignant. Une séance dure entre 3 et 4 heures, et ceci pour certains malades 3 à 4 fois par semaine : « Leur rein leur dicte leur vie. » Le malade est « branché » à la machine au moyen de cathéters ou d'une « fistule » (petit dispositif permanent qui relie une veine à l'artère), sur lesquels on fixe deux tuyaux, l'un qui aspire le sang et l'autre qui restitue le sang purifié au corps. Les malades doivent rester « sans bouger » avec pour conséquence des bras, jambes et corps ankylosés, et des personnes résignées. Cette machine est à haut risque : le malade perd du poids à chaque séance, dont on doit programmer la quantité, et se tromper peut entraîner des complications graves pouvant entraîner la mort. Le malade peut être aussi « branché » à l'aîne ou au cou.

Surtout au début, cette machine est anxiogène, car le patient ne comprend pas forcément comment elle fonctionne, et ne s'attend pas à voir son propre sang sortir par un tuyau et revenir par un autre. L'infirmière qui porte le « voile intégral » (un masque qui ne laisse entrevoir que ses yeux – que certaines, avec précaution, soulèvent parfois) doit surveiller le malade (elle peut en avoir entre 2 et jusqu'à 4 en même temps) très régulièrement, pour vérifier sa tension et son rythme cardiaque, et « vider le sac » (où s'accumule une forme d'urine, entre 2 et 5 litres) toutes les vingt minutes. Cette machine est équipée d'une alarme : quand un tuyau se coude, quand le « sac » est plein, elle sonne jusqu'à ce qu'on remédie à la raison de la sonnerie. Mi-machine, mi-humaine, elle est un « autre soi en dehors de soi », que les malades finissent par personnaliser (« oh, elle sonne encore ! »).

Les différences de pratiques se manifestent ici dans les explications (ou l'absence d'explications) données aux malades sur le fonctionnement de la machine, mais aussi dans le sens des gestes de l'installation et de la surveillance. Quand le branchement se fait à l'aîne, découvrir le drap entièrement (et donc les parties génitales), ou le rabattre de façon à cacher sa pudeur. La dialyse donne froid car le sang circule à l'extérieur du corps : on peut mettre un système de réchauffement, et penser à couvrir le patient d'une couverture. Quand le malade est « branché » au cou, et que le tuyau se coude, on peut lui détourner la tête en le prenant par le menton de manière brusque (assoupi, il ne s'attend pas à être touché), ou lui demander de le faire lui-même. Et ceci pour des malades qui sont fatigués, las, résignés, mais dont la vie dépend de la machine, en attendant une hypothétique greffe de rein. Brancher et débrancher fait mal, et là aussi, on peut y aller en douceur (« je vous embête eh... ») ou « en vitesse » (entretien infirmière anesthésiste).

On trouve des variantes de ces pratiques dans tous les services en soins intensifs, comme le montre Jean-Christophe Mino qui souligne la dimension relationnelle des techniques de soin (2012). Les machines et les instruments de base imposent donc leurs contraintes, mais c'est leur « mode d'emploi » par les personnels de soin qui leur imprime leur marque

« humaine ». La formation, les protocoles, les « sciences et techniques infirmières » se combinent aux « valeurs en actes et en situation », aux *orientations du travail*, ou ce qu'on a coutume d'appeler « le relationnel ». Et ce relationnel est élaboré collectivement, dans et par les équipes de soins. *Soigner c'est aider les malades à s'approprier les traitements sous leurs différentes formes en mettant en œuvre les techniques destinées à cet effet sous le contrôle du raisonnement clinique et « relationnel ».*

UN COLLECTIF ET DES SUJETS SINGULIERS : DES TECHNICIENNES ?

Bien que chaque infirmière intervienne individuellement auprès de chaque patient, des normes collectives autres que celles de la « qualité des soins » régissent la plupart du temps leur activité : ce sont celles élaborées par les équipes de soins. L'existence de tels collectifs est l'une des bases du métier, car elle permet l'élaboration de règles communes impersonnelles, que chacun-e reçoit en héritage en arrivant dans l'équipe et enrichit à son tour au cours de son expérience. Ces collectifs, quand ils existent et fonctionnent (ce qui n'est jamais donné), peuvent être des « laboratoires expérimentaux » où s'inventent des savoirs d'action et des connaissances nouvelles aussi bien concernant les patients que de la manière de faire face tous les jours à ce qu'il y a à faire.

L'une des caractéristiques fortes de ces collectifs infirmiers est qu'ils sont à dominante féminins. Plusieurs auteures (Carpentier-Roy, 1995 ; Molinier, 1997 ; Vega, 2000) affirment que le travail infirmier fait appel aux « qualités traditionnellement attribuées aux femmes » et en particulier aux mères : s'occuper des autres, éduquer, nourrir, faire la toilette, soigner au besoin. Dans les récits que les infirmières se transmettent elles ne mettent pas en scène des « héros » mais plutôt des « anti-héroïnes » qui ont néanmoins réussi à affronter des situations difficiles et douloureuses. Dans beaucoup de services « sous pression » et à haut risque, elles « font les folles¹ ». Or il y a aujourd'hui environ un tiers d'infirmiers hommes (ce pourcentage est plus fort dans certains services, comme en psychiatrie), qui pratiquent eux aussi cette orientation du soin et adoptent ces attitudes dites « féminines ». Et toutes les infirmières ne partagent pas forcément les traditions de ces collectifs, qui ne se maintiennent que par un travail constant de consolidation, qui comprend aussi de l'exclusion.

« La *capacité thérapeutique* d'une équipe infirmière est une *capacité collective* sans laquelle les individus n'ont pas la possibilité de développer leurs compétences personnelles et de les mettre au service d'une réelle qualité des soins » (Molinier, 1997, p. 16). Cette capacité collective est

1. Signalons que cela est aussi partiellement le cas pour les médecins, surtout quand ils sont internes, comme le montrent les repas et fêtes dans le film *Hippocrate*.

suspendue à la possibilité des équipes de trouver des moments (pauses-café ou plus formels) pour délibérer, échanger, et ceci souvent sous une forme assez particulière : se raconter des histoires, mimer des scènes, ou même parfois « se défouler » ensemble.

On s'échange des « ficelles du métier », des astuces et des ruses : « Même quand les soignants prennent le café, voire quand ils festoient ensemble hors de l'hôpital, ils travaillent. Ces espaces de convivialité sont pourtant toujours menacés d'être dénoncés comme d'inutiles espaces offerts à leur paresse » (voir aussi Vega, 2000). Les collectifs peuvent être menacés par les réformes hospitalières en cours, par la hiérarchie, mais aussi par le fait que quand le travail s'intensifie de trop (par surcharge de travail et manque d'effectifs), une forme de défense collective est la « mise en retrait » qui consiste à se mettre « en routine », avec pour effet que la négligence et l'indifférence à l'égard des patients guettent les soins.

Une confrontation désarmée au malheur humain

Car ce travail est physiquement et moralement très dur. « La construction du dépassement de la répulsion et de la peur, comme le dépassement de l'attirance et de la fascination, est nécessaire pour réaliser le travail infirmier, fait partie intégrante de ce travail, et constitue même un travail en soi » (Molinier, 1997, p. 22). Car « elles vivent tous les jours des situations qui les obligent à remettre en question un ensemble de codes qui ont cours dans la vie quotidienne. Elles ont le droit et le devoir de s'immiscer dans l'intimité des patients : de leur nudité à leur sommeil en passant par leurs sécrétions corporelles et plus largement tous les aspects inavouables et inavoués de leur vie » (Marquis, 2015, p. 113). Quand les conditions en sont réunies, les équipes permettent de « se donner ensemble la force de franchir, jour après jour, les portes derrière lesquelles les attend une *confrontation désarmée* avec le malheur humain » (Molinier, 1997, p. 23). Car « le corps en tant qu'il est le lieu des émotions, doit pouvoir être utilisé comme un instrument maîtrisé, sans cesser d'être un corps, sans perdre de sa capacité à éprouver les émotions ». Dans les échanges autour de récits de malades et de soins, se construisent des normes sur ce qu'il convient de faire avec les émotions. Il s'agit de l'apprentissage collectif d'une « technique du corps », une manière de se comporter, un « savoir-être qui est un savoir-faire face au réel », la « compétence d'accepter l'inacceptable tout en conservant intacte la force de ne pas cesser pour autant de l'éprouver comme inacceptable » (1997).

Ces stratégies de défense collective se concentrent sur la mort. Marie-Claire Carpentier-Roy (1995) a ainsi été très surprise dans un service en présence de patients mourants et inconscients par le langage des infirmières : « ...paroles ridiculisant la mort, railleries plus ou moins grossières à propos de tout et de rien, mouvements brusques etc. Toutefois, à travers ce tintamarre, les soins étaient donnés de façon méticuleuse et très consciencieuse. Il y avait la nécessité d'un exutoire : « Si on ne sait pas

rire, on crève et les infirmières qui ne comprennent pas cela ne durent pas longtemps aux soins intensifs. Après avoir vécu trois morts consécutives, c'est comme si j'étais plus capable d'en prendre [...]. Tout ce que je pouvais, c'était de faire des folies là-dessus, je pouvais rien faire d'autre que des folies, il n'y avait aucune autre porte de sortie, en rire » (1995, p. 80).

« La plupart des éléments structurant le collectif (savoir-faire technique et savoir-faire de prudence, stratégies défensives, règles, sentiment d'appartenance) se retrouvent dans les pratiques des autres départements » (idem, p. 107-108). « Une dernière caractéristique concerne les pratiques langagières, dont on a signalé l'importance dans la construction du collectif ; or, dans ce service, ces pratiques communes sont si caractéristiques qu'elles permettent aux infirmières d'être reconnues et de s'identifier comme infirmières des soins intensifs. La signification des mots, des gestes et des regards est à ce point vernaculaire qu'une nouvelle venue dans ce service devra en faire l'apprentissage. » Mais ces pratiques langagières spécifiques se retrouvent aussi dans les autres services : « Dans tous les départements il y a des consignes, des pratiques, communiquées à demi-mot, en raccourci, qui doivent, selon celles qui y travaillent, "être comprises par toute bonne infirmière, car on n'a pas le temps de tout s'expliquer en long et en large" » (1995, p. 108). Les équipes se construisent ainsi leurs univers langagiers à elles et inversement, ces univers langagiers spécifiques soudent les collectifs.

Peu de pouvoir, parfois beaucoup d'autorité

Les personnels de soin représentent l'institution hospitalière, peuvent parler en son nom, obliger les malades à se plier aux exigences réglementaires, donner des médicaments, en modifier les doses, voire en prescrire d'autres, soulager la douleur, interrompre des traitements qui font souffrir, « arranger des choses » avec les médecins, établir et modifier à la demande des plannings de soins, base d'un rapport inégalitaire et de dépendance entre soignants-soignés.

Le pouvoir de faire le bien et celui de faire du mal

Lou Kapikian fait le récit de son expérience dans un centre de dialyse, où le confort des malades est très clairement subordonné aux exigences de l'organisation et aux commodités des infirmières, qui raccourcissent parfois les séances pour terminer plus tôt, ou ont du mal à admettre que la patiente souhaite changer un horaire du fait des contraintes de son propre travail, et encore moins, pour aller à une soirée. Un traitement en six séances plus courtes est interrompu pour en revenir aux trois de quatre heures, notamment pour des raisons de coût. Continuer à travailler quand on est en dialyse semble extrêmement compliqué (Kapikian, 2015).

Les collectifs de travail sont un support supplémentaire du pouvoir des infirmiers. Comparé au pouvoir médical, celui des personnels soignants

peut sembler minime, voire dérisoire, il ne faut néanmoins pas le sous-estimer si l'on veut comprendre ce que les soignants en font. Leur diplôme, leurs sciences et techniques, les « pratiques avancées », les collectifs, leur donnent le pouvoir d'agir (d'effectuer un certain nombre d'actes comme d'administrer et même prescrire des médicaments). Ils ont le pouvoir de faire du bien (soulager la douleur, faire un pansement avec douceur) mais aussi l'opposé (refuser de soulager la douleur, traiter les malades avec rudesse).

Via la pression que la T2A exerce sur la fluidification de l'organisation des soins, les infirmières ont aussi une forme de pouvoir sur les médecins, et ceci dans des systèmes « d'échanges de services » entre ceux-ci et les collectifs. Mais les infirmières ont aussi du pouvoir à l'égard de celles et ceux qui sont hiérarchiquement « en dessous » d'elles : les aides-soignantes, les agents des services hospitaliers. Elles peuvent leur déléguer des tâches, et la manière dont cette délégation est organisée est très significative pour les orientations du soin qui règnent dans un service. Car soit elles leur délèguent seulement le *dirty work*, soit un mixte de ce dernier et d'autres tâches qui peuvent être plus enrichissantes pour le contenu de leur travail.

Il ne faut néanmoins pas négliger l'autre face de cette médaille : les pressions exercées par les malades. Non seulement ceux-ci, même diminués, inventent différents moyens pour se faire entendre, parfois avec le soutien de leurs proches, mais certains d'entre eux peuvent devenir agressifs, ou vouloir que l'infirmière soit « à leur service ». L'un des aspects du travail des cadres de santé est ici de réguler les relations avec les patients et leurs familles.

L'autorité porte les malades

Mais une dimension à mon avis beaucoup plus importante est celle de leur autorité, car elle constitue l'une des facettes du soin. Exercer de l'autorité à l'égard des malades, c'est contribuer à ce qu'ils soient capables de faire plus que s'ils étaient tout seuls, trouvent des raisons d'espérer, acceptent de se donner des objectifs, reprennent goût à la vie. L'autorité est ce grâce à quoi l'infirmière obtient la coopération librement consentie du patient aux soins qu'on lui fait et auxquels il participe activement. Cette autorité se manifeste à la fois dans la sûreté des gestes de soin et dans la manière de s'adresser aux patients, en leur donnant les bons mots qui aident à comprendre, à entrevoir des perspectives de guérison, à accepter la nouvelle image de leur corps. L'une des compétences essentielles des infirmiers c'est de trouver les mots justes au bon moment, les mots qui font « tilt », les mots qui calment les angoisses, dessinent des horizons nouveaux, donnent des raisons d'espérer et « portent » les malades.

Cette autorité des infirmiers se bonifie avec l'âge, c'est-à-dire avec l'expérience, y compris par rapport aux médecins. Les infirmiers connaissent bien des secrets des médecins : petits défauts, mais aussi parfois fautes

réelles commises. Les médecins savent qu'ils en sont dépendants, et les infirmiers, malgré leur position hiérarchique subordonnée au pouvoir médical, savent aussi « remettre les médecins à leur place » : « Vous ne me parlez pas comme ça ! » Surtout les piliers du service (on les appelle aussi les « poteaux »), qui ont « tenu » dans le métier, ont de l'autorité sur certains médecins¹. Il faut avoir une sacrée personnalité et beaucoup de ténacité pour « tenir » dans ces métiers, et y supporter, des années durant, la fatigue physique, certains médecins et certains cadres, la confrontation désarmée avec la souffrance et la mort, et la misère humaine.

Penser en pansant, parler avec les mains

Même si les collectifs infirmiers sont un appui décisif pour l'activité, les infirmiers et infirmières sont, chacun, personnellement confrontés à des patients singuliers. Avec en tête les règles, principes, langages et mots du collectif, mais aussi les siens propres. La singularisation des soins se fait de part et d'autre entre soignants et soignés. Il y a des patients qui se font remarquer, en bien comme en mal, d'autres non, il y a ceux qui ne se plaignent jamais et ceux qui rouspètent tout le temps. Et chaque infirmière a ses « malades préférés » même si elle reste professionnelle, tout comme à l'inverse elle a des patients avec lesquels elle sait moins bien s'y prendre, et des situations de soin qui lui font personnellement plus peur.

Le corps et la personnalité « tout entière » sont mobilisés quotidiennement dans ce travail. Quand les infirmières accompagnent leurs gestes de paroles ou se taisent, quand elles font une piqûre ou « branchent » un malade à une machine ou une perfusion, *elles parlent avec les mains*. Les soignants sont à la manœuvre simultanément avec leurs corps, leurs dos, leurs bras et leurs mains, leurs jambes, leurs esprits, leurs paroles. Au bout de quelques années de pratique soignante, beaucoup d'infirmiers et d'aides-soignantes ont « le dos en compote ». Ce qui reste supportable quand l'ambiance du travail est bonne, qu'on peut s'appuyer sur les collègues, qu'on estime pouvoir encore bien travailler, devient insupportable dans le cas contraire.

Les infirmières soignent aussi avec leur sourire, leurs rires, leurs plaisanteries, et même, avec leur silhouette, leurs jambes, leur séduction (y compris les infirmiers hommes). Marie-Claire Carpentier-Roy souligne la dimension érotique « sublimée » présente dans les soins. Que signifie alors le fait que des infirmières se disent « bonnes techniciennes » ?

Une « bonne » technicienne n'a pas l'esprit préoccupé par les gestes qu'elle est en train de faire, elle a la possibilité de parler aux malades, de les écouter avec une oreille même distraite. *Une technicienne serait-elle une relationnelle qui s'ignore ?* Dans cette perspective, désapprendre une partie de ce qu'on a appris en formation constitue une dimension très

1. On en trouve une variante autoritaire et sadique dans la figure de l'infirmière en chef du *Vol au-dessus d'un nid de coucou*.

importante, car le décalage entre les référentiels de compétences, les référentiels de formation et la réalité du travail quotidien est flagrant.

LES EFFETS DE SOIN SUR LES SOIGNÉS ET LES SOIGNANTS

Quels sont les effets spécifiques des soins infirmiers ?

De même que le travail réel n'est pas le travail prescrit bien qu'il en porte les traces, les résultats ne sont pas ce qui est stipulé par la qualité des soins ou les critères habituels d'évaluation. Les résultats dépassent le prescrit, et de très loin.

Comme pour le médecin généraliste, le concept d'activité invite à se poser cette question : *quels sont les effets spécifiques de soin* qu'un infirmier peut s'attribuer à lui-même ? Car on peut évaluer les effets des soins aussi bien du point de vue d'un patient singulier, d'un couloir de patients, d'une journée de patient ou d'un séjour entier de patient. On peut les évaluer aussi du point de vue d'une infirmière pour chacune des tâches d'une journée, sur une semaine de travail. Enfin, il y a le point de vue des équipes de soins, comprenant le médecin et les personnels soignants, et bien d'autres personnels.

Prenons le plus « simple » en apparence, le point de vue des tâches dans lesquelles l'activité est découpée. Ici les « produits » peuvent être : une série de patients stomisés dont on a changé correctement la poche, et au milieu l'un d'entre eux avec qui cela s'est « mal passé » car il a fallu « le remettre à sa place ». Cela a fait rire les collègues durant la pause-café qui ont raconté d'autres histoires du même genre. Mais l'infirmière a dû aussi remplir des tableaux et cocher des cases, faire une transmission ciblée, et trouver une solution pour un appareil tombé en panne. Puis, en fin de journée, elle s'est fait remonter les bretelles par sa cadre de santé pour une erreur commise la veille. Soins effectués, manières de traiter et parfois de « recadrer » les patients, appuis reçus pour ce qu'on a fait par les collègues ou critiques émises par l'encadrement, déterminent les formes que prennent les soins tous les jours. L'accroissement de l'usure, l'accumulation de la fatigue, la démoralisation des équipes par le déroulement d'une journée, ou à l'inverse le renforcement d'un collectif par la réussite d'une action commune, font aussi partie des effets de soin. Qui veut voyager loin ménage sa monture : en soignant, les soignants ont intérêt à se soigner aussi eux-mêmes.

Parmi les effets produits il y a également les erreurs, il y a aussi les mauvais soins, il y a aussi la maltraitance, volontaire ou involontaire. Un traitement administré a produit une interaction médicamenteuse imprévue, une erreur de calcul dans une dose a failli être fatale, une malade est restée toute la nuit dans son urine car « quelqu'un » avait débranché les sonnettes, un patient dont on s'était beaucoup et bien occupé la veille et qui alors « allait mieux » semble aujourd'hui au plus mal. Un autre a

décidé de refuser de continuer à prendre ses médicaments : l'infirmière a eu beau discuter avec lui, « il n'y a rien à faire ». *Les échecs de soin font partie du soin.*

Dans certains services, comme ceux de soins palliatifs, on sait à l'avance que les malades dont on s'occupe vont mourir, et la mort des malades, ou plutôt les conditions dans lesquelles ils meurent, font partie des soins. Une pratique là encore souvent collective veut que pour les mourants, on enlève les gants : « On ne peut refuser à un être humain qui va mourir un dernier contact humain malgré le risque d'infection, on fait attention, c'est tout » (dans un service de patients sidéens en phase terminale). Il s'agit « d'un choix éthique que les infirmières font consciemment, au nom de certaines valeurs » (Carpentier-Roy, 1995, p. 95). Le soin ultime étant assuré par les personnels des chambres mortuaires de l'hôpital. Soigner, c'est aussi adoucir la mort, faire tout pour qu'elle puisse être aussi digne que possible, ou plutôt comme c'est le cas le plus souvent la moins laide possible.

Aider à retrouver le goût de vivre

Mais si la mort est l'une des dimensions du soin, particulièrement prégnant dans certains services, « sauver de la mort » en est une autre : « Quand un patient se réveille après avoir frôlé la mort et que, par nos gestes posés rapidement et avec compétence, eh bien, on lui a sauvé la vie, c'est merveilleux. Par exemple, hier un patient a perdu trois litres de sang sur les cinq qu'il a, et par nos réactions et nos connaissances pour faire ce qui devait être fait, ce matin il était à nouveau rougeaud, sauvé. Ça, c'est notre véritable bonheur » (Carpentier-Roy, 1995, p. 102). Cela constitue l'une des dimensions constitutives du plaisir au travail : « Par l'importance accordée aux malades, les infirmières se donnent accès au plaisir et à la sublimation, et cela, justement, en utilisant les caractéristiques qui fondent leur identité. Dans cet acte de sauver, de soigner, de réparer, qu'elles mettent au centre de leur travail, en réaménageant l'organisation du travail si c'est nécessaire... [...]. À maintes reprises, elles énoncent leur fierté de "sauver des vies", "d'aider des malades à vivre leur maladie", de "prendre soin d'eux", de les "remettre en forme", de les "aider à revivre". »

Mais qu'est-ce qu'aider à revivre ? Est-ce seulement ne pas mourir ? N'est-ce pas retrouver le « goût de vivre », le goût de vivre une vie définie non à partir de l'état du corps, mais par toutes les activités que ce corps avant la maladie permettait d'assumer ? Revivre : retravailler, refaire du sport, re-séduire, refaire l'amour, reboire des coups, reriipailler... et toutes les autres formes de vie qui existent.

Les effets de soin ce sont aussi les « mots trouvés » qui ravivent des espoirs et ouvrent de nouvelles perspectives, le rouge à lèvres mis à une vieille dame, les cheveux qu'on a recoiffés, les sourires provoqués, les coquineriees partagées, les perspectives dessinées, qui donnent envie de revivre et qui laissent entendre que c'est possible. Les effets de soin c'est

qu'on a réussi à aider un patient à dépasser ses idées morbides, son désir irréaliste de « retrouver la santé d'avant », qu'il s'est approprié à la fois son nouvel état et le traitement qu'il devra désormais en partie s'appliquer à lui-même, et qu'il a pu sortir.

Le statut de malade a ceci de paradoxal qu'il rappelle à tout un chacun la commune humaine condition, l'égalité devant la mort. Tant que celle-ci n'a pas vaincu, le combat de chacun pour la vie, qui est aussi un combat pour l'égalité de traitement même en situation de patient à l'hôpital, continue. Le combat pour la vie est aussi une affaire de justice tout autant que de justesse des traitements. Car comment renforcer l'envie de vivre des patients si l'on ne lutte pas contre le statut de passivité, qui confine au « repos éternel », dans lequel l'hospitalisation a tendance à les mettre ?

Revenons à l'exemple du patient stomisé dont une infirmière « novice » s'occupe en dehors des règles de l'art. Ne peut-on imaginer que le patient loin de s'en offusquer a éprouvé du plaisir à jouer le rôle de « tuteur d'apprentissage » ? Que cela a pu lui rappeler de joyeux souvenirs ? Que malgré un soin « techniquement défaillant », le malade a pourtant passé un bon moment ? Il ne s'agit ici ni de défendre les défaillances techniques ni de prétendre que cette réaction a probablement existé, mais de souligner à quel point les effets des soins peuvent être complexes et souvent inattendus.

L'ACTIVITÉ DES AIDES-SOIGNANTES : DÉFENDRE LA DIGNITÉ HUMAINE MALGRÉ TOUT

Et les aides-soignantes ? Elles travaillent sur ce qui constitue la base de la dignité humaine, être propre, lavé, rasé de près, pomponné, habillé, coiffé, vivre dans un environnement nettoyé et confortable. Être en pyjama sans être lavé ou être lavé et vêtu d'habits bien repassés change la personne : l'habit ici fait bien le moine. Jean-Paul Gauthier raconte comment le film *Falbalas* de Jacques Becker (1944) lui a donné le goût de la mode, car il s'y dit qu'« habiller quelqu'un, c'est lui donner la vie et surtout l'encourager à vivre autrement ».

Paule Bourret (2011) décrit le travail réel d'une aide-soignante en Ehpad, à partir de l'exemple de la toilette. Le « temps de toilette » est stipulé par un indicateur de gestion, qui s'impose dans beaucoup d'institutions, et est d'environ 20 minutes en moyenne. L'analyse de ce travail est faite pour que la cadre qui l'encadre puisse mieux comprendre certaines pratiques répandues parmi toutes les aides-soignantes, et qui vont à l'encontre de ce qui semble être « décent » : les pensionnaires sont lavés pendant qu'ils sont assis sur les toilettes. Une équipe de trois aides-soignants (dont un homme) et une infirmière (cette dernière en fonction de sa disponibilité après les autres soins) s'occupent de trente résidents. Toutes les toilettes doivent être faites avant 7 h 45, l'heure du petit-déjeuner (certains soignants ont du mal à réveiller des résidents qui dorment pour les laver, considérant qu'il s'agit d'une forme de

maltraitance). L'aide-soignante a quarante ans et travaille dans ce service depuis huit ans.

Ce qu'on fait se démarque de ce qu'on ne fait pas

On appliquera à cet exemple un principe trouvé chez le dramaturge Bertolt Brecht (1972), celui du « Non Pas Mais », qui consiste à souligner que chaque acte mis en scène résulte d'un choix entre plusieurs actes possibles. On se demandera donc pour chaque geste effectué par l'aide-soignante, quel autre geste elle aurait pu faire à la place. Cela en fait ressortir les *orientations*.

« À 7 h 25 l'aide-soignante Rosine débute sa deuxième toilette. Il s'agit d'une résidente malvoyante qui participe physiquement et verbalement à la toilette. Elle occupe une chambre à deux lits. Sa voisine dort, ne réagit pas et semble ne pas être dérangée par ce qui se passe dans la chambre » (Bourret, 2011, p. 64). M^{me} C. est triplement « pas chez elle » : ni dans son propre logement, ni seule, elle ne se réveille pas à l'heure qu'elle veut.

Rosine, après avoir pris sur son chariot un change, deux gants de toilette, deux serviettes de toilette, une chiffonnette jaune, entre dans la chambre et dit bonjour à la résidente.

« Elle ouvre le robinet du lavabo dans la salle de bains et laisse couler l'eau quelques instants pour qu'elle soit plus chaude. » Elle aurait pu mouiller tout de suite le gant avec l'eau froide au début (l'une des formes de maltraitance consiste à laver les résidents à l'eau froide).

« Elle explique à M^{me} C. qu'elle va la lever et lui dit qu'elle va l'installer aux toilettes. La résidente répond qu'elle a déjà uriné dans le change. Rosine insiste sur la mise sur les toilettes. » Elle aurait pu ne rien dire, la toilette étant une routine quotidienne. La résidente montre des réticences bien qu'elle sache par habitude que si on la met sur les W.-C. ce n'est pas principalement pour uriner. L'aide-soignante gentiment ne lui laisse pas le choix.

Elle sort la résidente de son lit, lui met ses chaussons et l'installe sur le fauteuil roulant, qu'elle nettoiera après l'avoir mise sur les W.-C. Elle enlève le change de la nuit et le pose sur la poubelle. « Elle revient à la salle de bains et déshabille la résidente sur les toilettes. Elle lui demande si elle veut aller à la selle. La résidente répond que cela ne se fait pas sur commande. » Une partie de l'intimité habituelle aux adultes et qui participe de leur dignité de base, est entamée pour les personnes dites « dépendantes » : faire ses besoins en présence d'autrui, en l'occurrence une personne qui est payée pour cela. La résidente tente de garder son « quant à soi » comme elle peut.

« L'aide-soignante poursuit la toilette. M^{me} C. prend la serviette et s'essuie elle-même. Elle dit qu'elle va demander à son fils de lui apporter des serviettes plus absorbantes. » D'autres aides-soignantes « pour aller plus vite » ne laissent pas les résidents s'occuper d'une partie de leur

toilette. Si le fils apporte les serviettes désirées, le soin se fera désormais avec « les serviettes du fils », qui sera ainsi un peu avec elle.

« Rosine essuie le dessous des bras et des seins en insistant. Une mycose est présente sous les seins ; elle applique la pommade prescrite. La résidente précise que cela pique. Rosine ne répond pas. Elle effectue la toilette des jambes, rince, essuie [...]. »

Tant bien, que mal

Après avoir tiré la chasse elle commence la petite toilette, et laisse M^{me} C. y participer. « Rosine applique de la pommade sur les parties de peau abîmées. La résidente dit que cela est doux » (Bourret, 2011, p. 65). *Silences, résistances, accords, désaccords, soins agréables et désagréables alternent durant une même intervention.*

« Rosine installe la protection. Elle la met à l'envers et m'explique pourquoi. M^{me} C. qui va aux toilettes, a quelques fuites urinaires. Le change doit tenir 12 heures selon le protocole établi. La résidente ne souffrant pas vraiment d'incontinence, mettre le change à l'envers permet de l'installer facilement aux toilettes autant que nécessaire sans abîmer la protection ; M^{me} C. dit : "Arrangez-moi le change." » Ici elle adopte le ton de « la patronne ».

Rosine le remet en place et ensuite met la robe. La résidente dit : « Je crois que ça va aller. »

Rosine installe M^{me} C. sur le fauteuil roulant devant le lavabo, lui arrange sa robe, prépare la brosse à dents : « On va faire le soin de bouche. » M^{me} C. répond : « Je n'ai pas envie. » Rosine insiste. La résidente accepte ; elle fait son soin de bouche. » D'autres aides-soignantes auraient pu arguer du « refus de soin » de la résidente pour ne pas le faire, mais Rosine estime que c'est nécessaire, sinon elle aurait senti mauvais de la bouche et cela pourrait entraîner d'autres problèmes. À l'encontre de la « logique du choix », elle pratique la « logique du soin » (Mol, 2009).

Elle installe ensuite M^{me} C. pour le petit-déjeuner, un verre d'eau, des biscuits et la sonnette à portée de main.

« Prendre soin de l'autre, ce n'est pas penser à l'autre, se soucier de lui de façon intellectuelle ou même affective, ce n'est pas nécessairement l'aimer, c'est faire quelque chose, c'est produire un certain travail qui participe directement du maintien ou de la préservation de l'activité de l'autre, c'est l'aider ou l'assister dans ses besoins primordiaux comme manger, être propre, se reposer, dormir, se sentir en sécurité et pouvoir se consacrer à ses intérêts propres » (Molinier 2006, cité Bourret, 2011, p. 87).

Et Paule Bourret de conclure sur la difficulté à tracer une ligne de partage nette entre « bon et mauvais soin ». La toilette qui peut être un moment de détente et de plaisir, où « hygiène et bien-être » sont difficiles à distinguer, peut être aussi un moment de déplaisir. « Comment apprécier la situation de toilette décrite plus haut ? S'agit-il d'un bon ou d'un mauvais

soin ? De même, une pratique vue en position d'extériorité peut être jugée conforme et en fait se révéler préjudiciable pour le résident ou le soignant en situation » (Bourret, 2011, p. 88).

L'aide-soignante commente ainsi cette pratique qui est largement partagée avec les autres personnels, à sa cadre : « On n'a pas le choix. Si on ne veut pas les rendre complètement incontinents, ça aide. On évite de les secouer et on gagne du temps. Les étudiants, s'ils font comme on leur apprend, connaissent des déboires. La personne urine en cours de toilette : alors il faut tout recommencer et on perd du temps » (Bourret, 2011, p. 66).

Les aides-soignantes disposent de bien plus que des « savoir-faire » : de connaissances d'où découlent des principes raisonnés appliqués dans des pratiques élaborées par chacun et collectivement, qui permettent de contourner les contraintes tout en le justifiant. Ici, elle tente de préserver l'avenir de la résidente. Cet exemple souligne à quel point il n'existe pas de soin « parfait », homogène, tout bon, ou à l'inverse tout mauvais : différents aspects, en partie contradictoires, s'y combinent, dans des solutions de compromis singulières. Le soin est un processus continu, où l'agréable et le désagréable, la liberté et la contrainte, alternent, pour des résultats qui ne sont jamais satisfaisants à 100 % : on soigne finalement tant bien que mal, *cahin caha*. Les jours se suivent...

Vivre, n'est-ce pas désirer jusqu'au bout ?

L'intérêt de l'activité des aides-soignantes est qu'elle est très loin de la médecine, de la réparation, des appareillages de haute technologie médicale, car elle se sert essentiellement de moyens dont des proches ou « aidants familiaux » se servent aussi. Et pourtant, elle produit des effets « thérapeutiques », de « maintien en vie le plus longtemps possible », en fonction des circonstances, d'éventuelles pathologies, du milieu, des moyens financiers aussi.

Cette dimension « peu équipée » de l'activité m'a mis le doigt sur ce qui me semble aujourd'hui le cœur du soin, de la guérison et de la survie, à partir de la lecture du récit de Monsieur Georges, par Pascale Molinier (2009, p. 234-248), dans un « récit au féminin ». Les aides-soignantes effectuent la part de travail de soins « la plus dégoûtante, également la moins technique et la plus éloignée du rôle médical, donc la moins reconnue et valorisée ». Elles expriment leur sentiment de dévalorisation et s'appellent entre elles « torche-pots », ou pour les agents de service hospitaliers « juste bonnes à tenir le balai ».

« Il s'agit de l'histoire de Monsieur Georges, un vieillard souffrant de démence sénile, que les aides-soignantes ne pouvaient calmer durant les soins de *nursing* (toilettes ou changes) qu'en acceptant qu'il touche une partie érotique de leur corps, donc pas la même chez toutes, bisous dans le cou, mains sur les fesses, mains autour de la taille, et même tentatives de toucher les seins d'une forte matrone, la main était alors gentiment remise

à sa place... et Monsieur Georges “tout mignon”, dira-t-elle, se laissait faire ensuite tranquillement. »

Si cette histoire fait scandale auprès de la plupart des publics, c’est parce qu’elle tranche avec l’image des vieillards « présentables », dans les vêtements qu’ils portaient quand ils habitaient encore chez eux, alors qu’il serait plus facile et moins douloureux pour certaines manutentions d’adapter ces vêtements. Mais cette histoire fait surtout scandale car elle évoque la présence de la sexualité chez les vieillards qui sont (comme les enfants) supposés en être dépourvus à partir d’un certain âge.

Corps de besoin ou corps de désir ?

« On voudrait entendre une sexualité qui ne fasse pas apparaître la sexualité telle qu’elle est de façon ordinaire : tordue, bizarre, irréductible aux tentatives de normalisation. Bref, on voudrait une description du *care* où le corps soit réduit à n’être que le corps du besoin, mais pas celui du désir ». Monsieur Georges a fini par conquérir ce qu’il voulait « à force d’agitation, de verres de grenadine, de crachats ou d’urinoirs jetés à la figure de ses soignantes, à force de résistance aux neuroleptiques *aussi*, c’est-à-dire à la prise en charge psychiatrique classique de ce type d’agitation » (Molinier, 2009, p. 242).

« Vivant, désirant jusqu’au bout... Tel est bien le combat qui *agite* Monsieur Georges : rester vivant en dépit de la perte d’intégrité cognitive et corporelle, continuer d’exprimer une forme d’autonomie. » Et de souligner que « répondre aux besoins élémentaires-être propre, s’alimenter, dormir-implique un compromis avec la personne tout entière, c’est-à-dire aussi avec son désir ». Mais le plus scandaleux dans l’histoire est que les aides-soignantes en rient et y prennent leur plaisir : « Plaisir donc, de la victoire sur l’agitation, joie d’en finir avec le jet d’urinoir. Plaisir de l’invention d’une ruse, “donnant-donnant”, je te donne ça, cette part de moi, contre une paix relative, et ça marche, te voilà pour un temps doux comme un toutou. Plaisir d’exercer une certaine revanche contre la domination des hommes, et pourquoi pas ? Plaisir du jeu, et sans doute plaisir de la rencontre avec le désir d’un autre, une rencontre troublante » (2009, p. 243).

Ce récit a pu être recueilli par Pascale Molinier suite à la mort de M. Georges dans l’établissement où elle enquêtait, et où il a tenu huit ans¹, ce qui est exceptionnellement long. La cadre des aides-soignantes s’est alors étonnée du fait qu’elles voulaient toutes participer à sa toilette mortuaire, sont allées acheter des lacets pour ses chaussures, et ont fait la toilette ensemble. Or la cadre n’avait jusque-là entendu que pis que pendre de ce résident, et le récit s’est déclenché quand l’une d’entre elles a lancé : « Mais c’était un sacré coquin ! » Ce qui les a toutes fait rire et

1. La moyenne des séjours se situe actuellement à 3 ans (blog « Assurez votre dépendance », janvier 2013).

entraîné un processus de narration où chacune y allait de *son* histoire avec Monsieur Georges, ce que la cadre a conclu en disant : « Il a vécu comme un coq en pâte au milieu de toutes ces femmes » (2009, p. 246). La toilette mortuaire a figuré comme une sublimation, une « reconnaissance de *ce qui compte*. L'important : la qualité de vie du « coq en pâte » qui inscrit les transgressions individuelles dans une réalisation éthique collective : *une vie bonne (la moins mauvaise possible)* » (2009, p. 247).

Soins pluriels : et les « non-soignants » ?

J'ai pu esquisser une conception « élargie » des soins grâce à une cadre de santé (Mispelblom, Glée, 2012) non « issue du sérail », étant diététicienne d'origine, qui de ce fait ne partageait pas l'idée que les infirmières soient les seules soignantes. Après avoir fait son stage en cours de formation de cadre dans une entreprise funéraire, elle en avait conclu que les employés de cette entreprise faisaient aussi du soin, en prodiguant les derniers soins aux défunts. Il en va de même selon elle pour les personnels des chambres mortuaires de l'hôpital et finalement pour tous ceux qui sont de près ou de loin en lien avec les patients : les personnels de l'accueil, les brancardiers, les femmes et hommes de ménage qui viennent tous les jours dans les chambres, là où souvent les infirmières ne viennent que ponctuellement et à tour de rôle. Car si la parole, et fondamentalement le sens, constituent une dimension décisive des soins, cette dimension peut être incarnée par des personnels qui n'ont pas du tout le statut de soignants.

C'est ce que suggère aussi Paule Bourret (2011) dans la fin de son chapitre sur les aides-soignantes : étudier comment, de l'accueil jusqu'à la sortie, en passant par les interventions médicales, se produisent des « effets de soin » contrastés, tout au long d'un séjour. Cela concerne certes en premier tous ceux qui sont effectivement « en contact » visuel, sonore, avec les patients, auprès desquels ils sont une présence humaine, qui font que les patients « se réveillent », rajustent leurs draps, se rendent avenants s'ils le peuvent, ou dont ils reçoivent à manger. Or justement, ceux qui préparent mais aussi conçoivent et concoctent les repas ne produisent-ils pas aussi des effets de soin par le biais d'une nourriture qui donne envie de manger ou qui, comme c'est hélas si souvent le cas, coupe l'appétit ? Dans un certain nombre d'hôpitaux on propose maintenant les services de coiffeurs et d'esthéticiennes, et au CHU de Clermont-Ferrand, dans le service des soins palliatifs, a été installé une cave avec de bons vieux crus.

Les effets de soin de ceux qui travaillent dans les coulisses

Plus indirectement encore, est-ce que les économes, les directeurs financiers et autres, ne produisent pas aussi des effets de soin par la manière de réaliser certaines économies nécessaires, en tenant compte des effets que cela peut produire sur les conditions du soin mais aussi le moral des malades ? N'est-ce pas l'un des rôles des cadres de santé que de

comprendre et au besoin signaler ces effets ? Supprimer par exemple les petits budgets disponibles pour le « nécessaire de toilette » des malades pauvres, réalise une économie de bouts de chandelle mais produit des effets désastreux sur la conception que le personnel se fait des soins donnés par le service public et sur le moral de ces patients. Ces personnels n'hésitent souvent pas à acheter eux-mêmes brosses à dents, dentifrice et autres, car « c'est une honte » de faire des économies « sur le dos des pauvres¹ ». Encore une fois, maintenir ou raviver le désir de guérir et de vivre se fait aussi en lien avec une certaine conception de la Justice. *Soigner, c'est lutter, y compris contre ses propres tendances malveillantes.*

« Soigner, semble-t-il, consiste à se consacrer aux corps mortels pour les respecter, y ajuster des techniques, en assurer la survie tant que cela dure, et en plus en tirer du plaisir », suggère Annemarie Mol, qui ajoute : « En fin de compte, soigner se rapproche d'une forme de bricolage : un montage ingénieux avec les corps, les technologies et les connaissances – aussi bien qu'avec les personnes » (2009, p. 36).

Si, pour reprendre la définition que donne Canguilhem de « la vie », soigner consiste à soutenir « l'ensemble des forces qui luttent contre la mort », la maladie, la morbidité, la dépression, donc à soutenir les personnes malades dans leurs efforts pour « aller mieux », aller vers un « état préférable » à celui qui est, on peut se demander ce *qui est finalement le plus décisif dans le soin et pour « la guérison » ou le « aller mieux » ?* La réparation des organes, de la peau, des membres, des os, les traitements et les thérapies... ou tout cela « surdéterminé » (au sens où il s'agit de la détermination essentielle, du *sine qua non*, de la cause suffisante) par *le désir des malades de vivre, de se battre et de guérir ?*

Vus sous un certain angle, la dimension de soin, les effets de soin, sont la chose la plus partagée du monde parmi tout le personnel de l'hôpital – ce qui ne veut pas dire, la mieux partagée.

1. Cet exemple a été exposé par des cadres de santé durant les auditions de la mission de Singly (2008-2009).

PARTIE 2

ENCADRER CAHIN-CAHA L'ACTIVITÉ SOIGNANTE

NOUS allons maintenant faire un pas de côté et emprunter un chemin de traverse, pour entrer dans la sphère de l'encadrement des soins. Cela ne nous en éloigne pas vraiment car en fonction des postures pratiquées, soigner et encadrer peuvent avoir bien des points en commun. Encadrer, c'est aussi lier, tisser, traduire, interpréter, retricoter, passer d'un langage et d'un monde à d'autres. On peut encadrer en prenant soin des équipes qu'on encadre. En empruntant une passerelle on pénétrera dans le jardin secret de l'éducation des patients, et de cette activité apparemment banale qui consiste à prendre soin de soi.

Chapitre 5

PRENDRE SOIN DES ÉQUIPES SOIGNANTES

*« Cadrage : on taille un morceau de réalité par les moyens de l'objectif. »
Le cinéaste EISENSTEIN*

*« Prendre soin : être attentif à, veiller à,
être consciencieux, bien s'occuper de. »
Larousse*

QUELLE EST « l'emprise » des cadres de santé sur les soins et ce qu'on appelle la « qualité et la sécurité des soins » ? Cette question, qui passe pour une évidence dans la définition du métier et des référentiels de compétences des cadres de santé, n'est pas si simple qu'elle en a l'air. Les médecins ont en effet des interventions décisives sur la qualité des soins que les cadres de santé ne peuvent guère influencer, sauf s'il existe un « binôme » cadre-médecins qui fonctionne bien. Les cadres n'adoptent pas tous les mêmes *postures* et *positionnements*, qui affectent ce qu'ils entendent par qualité des soins. Les évolutions organisationnelles actuelles en amènent certains à s'éloigner de l'encadrement « au quotidien » pour se consacrer plus à l'amélioration des conditions de travail et de l'organisation du soin, tandis que d'autres se centrent toujours sur la surveillance des « techniques ». De plus en plus de cadres n'ont plus une seule, mais plusieurs équipes à manager.

Si tous les cadres de santé sont des « agents de liaison », entre leur hiérarchie, leurs pairs, les équipes, et les patients, leur champ de manœuvre peut être plus ou moins large ou étroit, selon les postures adoptées.

Certains se contentent de l'espace proche, d'autres vont chercher plus loin des alliances notamment avec des « non-soignants » qui produisent, parfois à distance, des effets sur les soins.

DU MÉTIER DE SOIGNANT À CELUI D'ENCADRANT

La plupart des cadres de santé sont d'anciens infirmiers, et ont une légitimité donnée au départ en tant « qu'anciens » sachant faire le métier. Une minorité croissante est issue d'autres métiers paramédicaux comme les diététiciens, les kinésithérapeutes ou ergothérapeutes. Ceux-ci ont une légitimité qui n'est pas donnée mais à construire, et inventent par nécessité un « style » d'encadrement différent des autres. Enfin, si une majorité de cadres de santé est passée par un institut de formation de cadres de santé (IFCS) et y a reçu des formations au *management*, cela n'est pas le cas pour une partie des faisant-fonction, qui deviennent souvent cadre du jour au lendemain et doivent se « débrouiller » pour transposer des éléments de leur activité soignante à celle d'encadrement d'équipes.

Les cadres de santé sont-ils ces *supermen* et *superwomen* qui animent, motivent, mobilisent, prévoient, planifient, à l'initiative de tout, comme le prétendent leurs référentiels de compétences ? Ne sont-elles ou ne sont-ils pas plutôt des personnes confrontées à de nombreuses contraintes, souvent contradictoires entre elles, avec lesquelles il faut apprendre à jongler ? Dans quelle mesure leur ancien métier de soignant est-il utile dans cet apprentissage ?

Voilà une piste que nous allons suivre : quels sont les aspects du métier de soignant, qui sont ou peuvent être mobilisés dans l'activité d'encadrement ? Si le soin est bien une *orientation*, qui s'oppose à la force, à la violence, à la malveillance, et dans un sens même au pouvoir, peut-on la transposer *mutatis mutandis* dans le domaine de l'encadrement, où il s'agit parfois d'utiliser son pouvoir, de contribuer à sanctionner, à faire muter ? Comment font ces cadres de santé pour « prendre soin » du travail comme le suggère Paule Bourret (2011) ?

On reviendra en conclusion sur la qualité et la sécurité des soins dont ces cadres sont censés être les garants (avec d'autres responsables à divers niveaux), en confrontant les qualités multiples de l'activité soignante quotidienne à ce que les protocoles de la HAS en saisissent.¹

1. Pour des raisons de confidentialité et pour éviter des lourdeurs, les extraits d'entretien qui sont en grande majorité ceux de cadres « hors filière », sont exposés sans autre précision que celle du genre quand cela semble utile. Quand il s'agit d'extraits des entretiens menés avec des cadres infirmiers à l'origine cela sera précisé.

UNE APPROCHE DÉCENTRÉE : L'ACTIVITÉ D'ENCADREMENT D'ÉQUIPES DE SOINS SAISIE À PARTIR DE SES CONTRAINTES

Les référentiels de compétences (IFCS AP-HP, 2010 ; ministère de la Santé, 2012) présentent les cadres comme des « centres d'initiative dont tout émane », à l'instar des logiques managériales qui désignent les managers comme des locomotives. L'activité d'encadrement y est découpée en une série de tâches distinctes, qui se veut la plus complète possible, ce qui produit d'interminables *check and to do lists*, autant de listes d'injonctions des compétences attendues par la hiérarchie de ces cadres. S'y dessine ce que ces cadres sont supposés être et faire, la « hauteur de la tâche ». Il s'en dégage une *conception restreinte des soins* dont les cadres sont supposés être les organisateurs, qui n'inclut pas ceux dispensés par les médecins. Ces référentiels fonctionnent selon la logique de la *one best way*, qui ne connaît pas l'existence d'alternatives : ainsi, les cadres doivent trouver des « solutions réalistes et réalisables » et créer un « esprit d'équipe positif », comme si tous les cadres partagent la même conception de ce qui est réaliste et positif.

On va tenter de répondre ici à trois questions que ces référentiels n'évoquent pas : comment les cadres font-ils pour « être à la hauteur » ou être simplement informés de ce qui se passe dans leur service et celui d'à côté ? Comment font-ils, comme l'a si bien montré Paule Bourret, pour « tout faire en même temps » : durant une « tournée », interpellier une infirmière sur l'organisation de son chariot, constater qu'un patient n'a pas de bracelet d'identification, prendre des nouvelles de la fille d'une aide-soignante, informer une collègue qu'il y a des « changements dans les projets qualité », demander à un médecin de revenir voir tel malade bref, manager son équipe, s'occuper de la qualité, communiquer, informer, le tout « dans la foulée » ? Enfin, jusqu'où s'étend le périmètre des « équipes pluri-professionnelles » que les cadres sont supposés encadrer, animer, manager ? Est-ce qu'elles incluent les autres personnels paramédicaux ? Et *quid* des médecins ?

L'encadrant n'est pas un centre d'initiative d'où tout émane, il est un *intermédiaire* entre des « hauts » hiérarchiques diversifiés, des « bas » qui sont les équipes encadrées, les autres services, et les pairs. « Entre deux feux », cette position « entre deux » explique ses fonctions de médiateur, d'interprète, de traducteur entre plusieurs langages, plusieurs logiques, plusieurs sortes de contraintes, « passeur » liant le « haut » et le « bas » dans les deux sens. Son champ de manœuvre, ce qu'il sera capable ou non d'entreprendre et de réussir, dépendra fortement de la connaissance qu'il saura produire des contraintes qui non seulement l'entourent, mais qui sont aussi liées à son « for intérieur » (fait de son histoire, personnalité, parcours, expérience). Encadrer c'est se débrouiller entre plusieurs sources de contraintes et de pression, de nature et de forces différentes, où il convient aussi de savoir quelle « pression » on peut exercer soi-même

en retour. Et la capacité d'exercer cette pression dépend à la fois de la position d'encadrement occupée, et de soi-même : de son corps, de sa morale et de sa trajectoire.

— QU'EST-CE QU'ENCADRER ? —

Tenter de « canaliser » l'activité d'autrui ou la sienne propre, au moyen de *cadres* : de *temps* (durée, moment, rythme, espacement) de *lieu* (où, terrain, thèmes) de *moyens* (techniques, humains). Ces cadres peuvent être « matériels » et imposés de fait (par l'architecture, les contraintes financières, les procédures) ou symboliques, mis en place par des personnes en chair et en os. Toutes celles qui disposent d'un peu ou de beaucoup de pouvoir et surtout, d'autorité. Les formes de ces tentatives sont variées : par le simple dire, la discussion, les ordres, les injonctions, le chantage, la séduction, la menace. Cela varie entre « de gré » ou « de force ».

Les parents qui constatent un « relâchement » chez leur enfant se remettent à surveiller les devoirs scolaires et à les contrôler, établissant la règle « pas de télévision avant qu'ils soient terminés ». Et ceci contre les envies de l'enfant qui rouspète.

De là qu'encadrer c'est aussi discuter, dire une chose à l'encontre d'une autre, argumenter et contrer des arguments, voire imposer ses décisions contre la volonté d'autrui. Ces arguments donnent des raisons, expliquent des nécessités et des exigences, *donnent du sens*, une signification qui indique aussi une direction à suivre. Ce sens implique le respect de certaines valeurs, des orientations, des principes, les choses devant être faites mais pas n'importe comment. Encadrer c'est aussi trouver des solutions de compromis, afin que même si tout n'est pas fait comme prévu, au moins une partie le soit.

Les sujets qui canalisent et encadrent le font rarement seulement au nom d'eux-mêmes, car ils ont « au-dessus » d'eux une hiérarchie, l'État, la loi, la morale, les exigences des normes sociales (le « qu'en-dira-t-on ? »), et « en dessous » d'autres sujets. Ce sont des activités toujours « entre deux », intermédiaires, des activités de médiation, souvent entre plusieurs pressions avec lesquelles on doit se débrouiller.

Ce qui est ici assez familier pour les cadres de santé, pris entre les cadres supérieurs, les responsables financiers, le président de la CME, les directeurs de soins, la direction de la qualité, la direction générale, mais aussi les médecins d'un côté, et les équipes de soins de l'autre, ne pourrait-il pas aussi s'appliquer, *mutatis mutandis*, à la relation entre soignants et soignés ?

Toute situation d'encadrement est multi-facettes, car s'y joue à chaque instant le côté « intermédiaire » et « médiateur », le fait de tenir une position, de défendre certaines orientations, d'affirmer son autorité, de se servir de son pouvoir. Mais selon les situations et les moments, tel ou tel aspect peut devenir principal : il en va ainsi par exemple de la conquête de la légitimité et de l'affirmation de l'autorité, dans les premiers mois de la prise de fonction. On analysera ces différentes facettes indissociables une à une, à partir d'entretiens avec des cadres « hors filière ». Car les

cadres dont on exposera ci-après les récits ont ceci de particulier qu'ils encadrent des personnels de soin dont ils ne savent pas faire le métier, ce qui les empêche d'intervenir sur les détails les plus techniques de leur activité. Du coup, ils construisent leurs propres « terrains », souvent de manière assez originale, et on peut y entrevoir l'une des perspectives d'avenir du métier de cadre hospitalier.

L'accroissement du nombre d'équipes encadrées, les incessantes réorganisations, la conduite de projets multiples, ont en effet progressivement raison des formes traditionnelles du métier de cadre de santé où celui-ci secondait des équipes à peu près stables avec lesquelles il était en proximité, assistant même certains soignants dans les soins quotidiens. L'évolution très rapide des techniques infirmières, mais aussi le décalage entre les infirmiers généralistes d'un côté et les Ibode et Iade du bloc opératoire beaucoup plus spécialisées, font qu'un cadre de santé « ne peut plus suivre », et s'éloigne après quelques années d'exercice du métier d'origine. Sur ce point, la définition donnée par Walter Hesbeen du « cadre soignant », une forme de cadre de santé « qui a pour fonction d'organiser et d'accompagner la relation singulière de soin au sein même des pratiques du quotidien » (2011, p. 95), dont la compétence est sa « capacité soignante » (quel que soit par ailleurs son métier d'origine) risque fort d'être ou de devenir vite obsolète.

SUR LE PONT : ENTRE LE MARTEAU, L'ÉCUME ET LE SURFEUR

Selon une expression très répandue, les cadres sont « entre le marteau et l'enclume », ce qui laisse entendre que seul le marteau de la hiérarchie est actif, et que l'enclume des équipes serait passive... Il n'en est rien, les cadres sont pris non pas entre deux, mais plusieurs feux : médecins, cadres supérieurs de pôle, direction générale d'un côté, pairs, équipes, patients, familles de l'autre. Ce qui en fait des carrefours où cela circule ou bouchonne, des traducteurs habiles ou maladroits entre plusieurs langages et habitudes, des passeurs entre des mondes faisant partie du même univers des soins mais que parfois tout semble opposer. Constamment sur le pont, les cadres de santé ne savent parfois plus où donner de la tête entre la multitude de contraintes qui s'imposent à eux, y compris au sein des équipes qu'ils sont supposés encadrer.

En effet, les cadres de santé interviennent souvent auprès d'équipes qui se sont autogérées durant plusieurs mois en l'absence de cadre. Elles sont surtout précadrées par toute une série de contraintes dont ils ne sont pas responsables et sur lesquelles ils ne peuvent que peu de choses : les contrats et le droit du travail, les règles de répartition entre le temps de travail et de repos entre deux journées, le montant des salaires, les formations reçues. Les cadres ne décident pas de la taille des effectifs, de la disposition des locaux, des moyens en matériel disponibles, des procédures en vogue, des caractéristiques de la hiérarchie supérieure, de

la spécialité médicale et des langages et cultures qu'elle détermine. Ils ne déterminent pas les particularités des malades, leur place dans la T2A, les pathologies spécifiques, les orientations des médecins et cadres supérieurs de pôle, etc. Pour savoir ce qu'il leur est possible de faire, il est très important de savoir aussi sur quoi il ne leur est guère possible d'agir, même s'ils peuvent s'y adapter de différentes manières.

Des « paroliers » pris dans des contraintes matérielles

Prenons l'exemple aussi basique, quotidien et très « matériel » que sont les locaux attribués au service dont le cadre a la responsabilité. Un long couloir avec les chambres des malades (et qui peut être encombré de toutes sortes d'appareils, de chariots, de brancards, de lits), une salle pour les transmissions, une autre pour les repas (parfois c'est la même), son bureau et le poste de soins, plus rarement une salle de repos. Si son bureau est juste à côté du poste de soins il pourra entendre ce qui s'y passe en laissant sa porte ouverte. Si l'un et l'autre se trouvent aux deux bouts du couloir, il devra se déplacer au poste de soins pour rencontrer ses équipes : « Vous avez vu le poste de soins ? C'est tout petit, quand le matin il y a les deux médecins, deux infirmières, des aides-soignantes et moi-même, que le téléphone sonne, que le poste informatique est occupé, que les sonnettes des malades sonnent sans arrêt... je ne vous dis pas. » Dire bonjour le matin en arrivant, dire au revoir en partant le soir pour signifier qu'on est parti, se fait aussi dans des espaces dont le choix n'est pas neutre (« ils trouvent que je suis trop présente mais il n'y a que dans le poste de soin que je peux les rencontrer »). Or, aujourd'hui, il devient rare qu'un cadre de santé n'ait qu'un seul couloir, qu'une seule équipe...

Telle cette cadre à qui on a confié une deuxième équipe dont le service se trouve dans un autre bâtiment de l'hôpital, et qui fait trois ou quatre allers-retours dans la journée entre son bureau et ses équipes. Or « quand on m'a attribué cette deuxième équipe, les infirmières de la première ont proposé de s'auto-organiser entre elles pour les plannings, pour me décharger d'une partie de mon travail ». Les équipes qu'on encadre peuvent être des appuis qui facilitent l'adaptation aux circonstances.

Dans cet univers aux contraintes multiples, l'encadrant « en chair et en os » a des yeux pour voir, des oreilles pour écouter et entendre, une bouche pour parler, une tête pour réfléchir, et un corps pour faire des gestes et se déplacer, souvent autant que les équipes de soins. Dans cet univers, la dimension principale de l'intervention de l'encadrant est celle du *sens*, du langage qui donne des mots pour dire ce qui se passe et indique des directions à suivre, mais aussi du sens des gestes et des décisions. L'encadrant est avant tout un *parolier*, qui par ailleurs écrit beaucoup (rédige des plannings, des notes, envoie des e-mails, fait des rapports).

Un cadre de nuit m'écrit ainsi : « Les principales difficultés sur ce type de poste résident dans la communication avec les collègues cadres d'unité de jour, les cadres supérieurs de pôles et la direction de l'établissement »

car chaque nuit fait l'objet d'un « rapport de garde », auquel s'ajoutent des « transmissions » directement adressées aux cadres dont le service est concerné et au cadre supérieur de pôle. La « grande difficulté réside dans le fait de savoir ce qu'il s'agit de dire, comment et à qui le dire, et ce qu'il s'agit de ne pas dire ! » et d'ajouter : « Bref, vous l'aurez compris, c'est surtout un travail de diplomatie, de linguiste pour savoir quel mot employer dans le rapport plutôt qu'un autre, qui doit permettre « de dire, sans dire, mais tout en disant quand même ! »

Telle autre affirme que le plus difficile dans les relations avec les proches des malades qui ne respectent pas les règles est de « verbaliser sans heurter ». Telle autre enfin, à propos des effets de sa formation : « on a appris à se présenter en public, j'ai appris à écrire mieux, à mieux parler aussi, j'ai acquis un vocabulaire plus riche, avec plus de synonymes, j'ai appris à écrire sans fautes d'orthographe et de syntaxe ».

Le difficile « binôme » cadre-médecins

Du point de vue hiérarchique le cadre a au-dessus de lui la direction de son pôle, qui comprend un cadre supérieur de pôle, un chef de service médecin, et un directeur financier. Plus haut encore, la direction des soins. Mais bien qu'ils ne fassent pas officiellement partie de ses supérieurs hiérarchiques¹, il dépend pour une part décisive de son activité quotidienne et de ses responsabilités des médecins, qui sont eux, une autorité importante pour les équipes de soignants que l'encadrant est supposé encadrer. Avec certains services, ceux où l'on « sauve des vies », les relations peuvent être difficiles, et les équipes ne laisser guère de place aux cadres car « nous, cadres de santé, d'une certaine manière sommes les représentants de l'administration, de la direction, autant dire des bureaucrates, nous ferions mieux de "laisser travailler ceux qui travaillent vraiment et qui sauvent des vies" ». Il faut du temps, celui de faire ses preuves, de montrer qu'on se soucie du devenir des patients, de résoudre des conflits avec les familles, pour asseoir sa légitimité et se faire une place.

Une autre explique comment l'école des cadres lui a appris à faire des diagnostics sociologiques « ce que j'appelle des patates », à partir d'entretiens sur les relations entre soignants. Elle a fait faire cela à sa première stagiaire cadre et le résultat était « une grosse patate médico-médicale, une grosse patate paramédicale, et puis ce qui permettait le lien entre les deux c'était le paramédical spécialisé, et le cadre... il n'existait

1. Il est assez frappant que les cadres ne parlent que rarement « spontanément » dans les entretiens des médecins, et de leurs rapports aux médecins, qui y figurent comme une zone d'ombre, voire un tabou dont on évite de parler : « Avec les médecins, c'est plus compliqué... » La distinction organisationnelle et apparemment rationnelle entre « relation hiérarchique et relation fonctionnelle » ne va pas du tout de soi dans le travail quotidien, où les médecins peuvent très largement empiéter sur le terrain des cadres, tout particulièrement dans le domaine de la qualité des soins.

pas dans le diagnostic sociologique ! » (*rire*). « C'était très difficile. Neuf médecins qui ne s'entendaient pas entre eux, ce n'était pas possible. Rien ne pouvait se faire, aucune décision pour améliorer l'organisation être prise, car on ne pouvait pas obtenir de consensus. À la fin je m'étais transformée en boule de colère, et non, ça ne fonctionnait plus du tout. J'étais complètement épuisée. »

Distinguer les statuts des postures avec lesquelles on les occupe

Dans ses relations, le cadre a intérêt à *distinguer les statuts* hiérarchiques et fonctionnels auxquels il a à faire, et les *orientations* et postures des personnes qui les occupent. Certains médecins peuvent être des appuis pour des projets concernant l'amélioration de la sécurité et de la qualité des soins, comme on l'a vu avec le dossier d'informatisation des soins, d'autres sont tout le contraire : « Avec les internes, on a réussi à avoir une relative anticipation pour les sorties des malades. Sauf que l'interne n'a pas le droit de prescription, ce n'est pas lui qui décide, il propose. Et le médecin dispose. » Après avoir bâti avec les internes un système qui permettait de prévoir au minimum 48 heures à l'avance la sortie des patients (suite à la visite des médecins), ce système est mis à plat par des décisions de dernière minute le vendredi à 14 heures, quand il n'y a plus ni ambulance disponible, que les proches (s'il y en a) n'ont pas été prévenus, que les changes et les médicaments ne peuvent plus être commandés chez le pharmacien... « Moi je trouve que c'est particulièrement maltraitant de faire sortir quelqu'un sans s'assurer un minimum que les proches soient prêts, que toutes les aides à domicile sont déployées [...] Une sortie mal préparée c'est une réhospitalisation sous 48 heures, c'est un drame familial. Ça veut dire que le patient va ré-attendre aux urgences... C'est difficile quoi... Je trouvais ça très difficile. J'ai très mal vécu ça. Cette chosification du patient et puis un patient poly-pathologique qui est sur un plan diagnostic recherche... ne présente plus aucun intérêt et qu'on fait sortir car il n'y a plus rien à faire pour lui... »

L'intervention des médecins peut porter aussi sur des actes apparemment triviaux et non explicitement médicaux comme pour les patients d'être autorisés à boire, manger, aller aux toilettes. Ainsi, dans les services où l'on reçoit des malades ayant fait un AVC, c'est le médecin qui est seul autorisé à décider à leur arrivée s'ils peuvent le faire. Les soignants sont alors confrontés à des dilemmes sur lesquels les cadres n'ont que peu de prise : que faire si le médecin tarde à venir examiner le malade, peut-on risquer de « prendre sur soi » de lui donner un verre d'eau, de l'accompagner aux toilettes, de lui donner quelque chose de « broyé » à manger quand il a très faim ?

Autoriser ce que le médecin n'autorise peut-être pas ?

Comme le disait un soignant : « Dès le premier jour on a une idée de ce que sera le séjour... si le médecin arrive vite, qu'on sait ce que le malade a le droit de faire ou de ne pas faire, c'est un bon signe. Dans le cas contraire, c'est tout le séjour qui débute mal. » Et il est délicat pour les cadres de prendre ces situations « sur eux », en autorisant les soignants à faire ce que le médecin n'a pas encore autorisé.

Mais le tort n'est pas seulement du côté des médecins : « Je trouve que la filière infirmière... Le cadre infirmier il présente aussi le stylo¹ quand le patron fait sa grande visite... Il ne regarde même pas ses patients. Ça existe encore. C'est l'académicien au milieu de sa cour qui fait son cours. Il parle des patients à la troisième personne même quand il est devant eux. Il ne se met jamais accroupi au niveau des patients, il est toujours droit ou il s'assoit sur le lit de la personne sans demander la permission. Tout le monde est derrière et personne ne pose de questions [...] Je crois que les cadres qui ont dix ans de plus que moi, sont encore dans cette logique-là. Ils ne veulent pas faire de vague, il ne faut pas mettre en colère le chef de service. Bah non, j'ai une problématique, j'y vais je lui expose quoi. Voilà. Et puis on essaie de trouver des solutions ensemble. Et c'est ça que j'apprécie chez le neurologue du département, c'est que je peux fonctionner comme ça avec lui. Et ça, c'est un véritable binôme cadre médecin. Il n'a pas beaucoup de temps et c'est à moi de m'organiser pour lui en prendre le moins possible. On fait une réunion hebdomadaire qui dure 45 minutes, la moitié du temps c'est sur le management du projet. On a tout préparé avant. On a pensé à ça, ça et ça... Qu'est-ce que vous en pensez ? Vous validez ou pas ? Alors après il nous renvoie à nos copies s'il le souhaite... Pas de problème on retravaille pour la semaine d'après... » (Il s'agit d'un projet de création d'une équipe mobile qui va au domicile des patients sortis.)

Malgré les contraintes fortes des réformes hospitalières, il continue ainsi à exister des équipes « enthousiastes » dans des secteurs « dynamiques », à côté d'autres qu'on dit « sclérosés ». L'une des preuves en serait le fait que ce sont des équipes où l'on n'a pas de mal à trouver des volontaires quand une absence imprévue met en cause le fonctionnement du service : « La cadre a dit cet après-midi on n'est pas au complet, elle en avait tout suite quatre qui ont dit qu'elles voulaient bien rester. »

La pression des équipes

Il ou elle encadre une et souvent plusieurs équipes d'infirmiers, d'aides-soignants, d'agents des services hospitaliers, faites d'individus et d'individualités singulières, jeunes et moins jeunes, aux comportements et

1. Quand durant sa visite le médecin demande « quelqu'un a un stylo ? » c'est souvent le cadre de santé qui le présente, alors qu'il y a dix internes qui pourraient faire de même.

idéaux variés, avec des contraintes familiales qui imposent leurs exigences au travail. Ces caractéristiques variables des équipes, les cadres doivent s'y adapter et s'y ajuster. L'une des fonctions des cadres de santé est d'intervenir sur les conditions de travail des équipes de soignants et les conditions des soins, ce qui nécessite parfois des réorganisations importantes, et peut entraîner des mesures qui demandent de « monter plus haut » car ce n'est pas le cadre qui en décide seul.

S'il veut modifier de manière importante les plannings, faire bouger l'organisation hebdomadaire et mensuelle, il va lui falloir des autorisations, des dérogations, tout comme il peut recevoir de plus haut une imposition de délais pour finir ce qu'il a entrepris. S'il veut lui-même pratiquer du « management participatif », cela ne correspondra pas forcément aux orientations de la direction du pôle dont il fait partie : « Les décisions venaient d'en haut¹ sans concertation du bas. Avec des décisions parfois totalement décalées par rapport à la situation de l'équipe... Ça a été une bataille. Ça a été réellement une bataille. » Dans d'autres situations, il peut avoir la chance d'être soutenu en haut pour la plupart des choses qu'il souhaite entreprendre, comme plusieurs des personnes non infirmiers à l'origine qui ont exprimé leur souhait de devenir cadre de santé et ont reçu l'appui ferme et clair de leur cadre supérieur de pôle pour s'inscrire en IFCS. Ce qu'on est capable d'entreprendre ou non ne dépend donc jamais de « compétences abstraites » qu'on porterait en soi, mais des circonstances dans lesquelles naissent des envies, permettant ou non qu'elles deviennent réalité.

Les équipes qu'on encadre, une, deux, trois et parfois plus, comportent leurs « fortes têtes » et leurs « piliers » (infirmières expérimentées et anciennes), qui vous font subir souvent des tests, notamment sur votre capacité à dire non, ou sur vos connaissances. Certaines sont accueillantes, avec une bonne ambiance de travail, une forme de sérénité (aujourd'hui de plus en plus rare), d'autres sont au contraire moroses, voire très conflictuelles, composées de clans : « J'ai eu deux aides-soignants qui se sont hurlés dessus dans le couloir. Un patient voulait être recouché et l'aide-soignante qui s'en occupait a dit à son collègue masculin : "Il faut recoucher monsieur Untel", et il a répondu : "Je termine de donner à manger à madame Une telle et on le fera après" et l'aide-soignante a dit : "Non il a besoin d'être recouché, il est fatigué on le fait tout de suite", et voilà, c'est parti en vrille comme ça. Tout est ressorti. Le problème c'est que c'était un conflit qui a dégénéré en éclats de voix. J'ai vu les deux personnes dans mon bureau et j'ai dit qu'il était hors de question que ça se passe comme ça et que l'équipe participe à leurs problèmes personnels. Parce que je pense qu'il y a des choses personnelles qui sont ressorties, il

1. Là aussi, c'est la position de base des cadres supérieurs, qui les éloigne de la gestion du quotidien des équipes soignantes, qui favorise une telle posture. D'où l'importance dans les stratégies alternatives d'encadrement de continuer de temps en temps à « aller sur le terrain ».

y avait quelque chose de latent... les gens doivent travailler ensemble et de temps en temps il faut mettre de côté les idées qu'on peut avoir sur les autres. » Le cadre est là notamment pour créer ou rétablir les conditions du « travailler ensemble ».

PROXIMITÉ ET DISTANCE DANS LE MANAGEMENT

Les réorganisations hospitalières et celles de l'encadrement qui en résultent, soulèvent la question du « management à distance », fait par le biais de l'informatique, d'e-mails, d'appels téléphoniques et de textos, de visioconférences. Ce qui suscite interrogations, inquiétudes, voire émois, de la part des cadres de santé comme des équipes de soins.

Ces problèmes se posent très différemment selon que l'on pense que la « proximité » ou la « distance » se mesurent en centimètres et en affinités conventionnelles, ou sont une affaire symbolique, de posture et de positionnement. Suffit-il d'être « physiquement » proche pour se « sentir proche » ? Pas trop quand même, sinon on vous reprochera d'être constamment « sur le dos » des soignants ! On peut être « tout contre », et donner l'impression d'être ailleurs : « Elle est sur une autre planète ! » Suffit-il pour « se sentir proche », d'être issu du même métier ? Ce serait supposer que tous les soignants ont les mêmes pratiques, qu'on est « comme une grande famille », et que la famille, c'est par définition la paix sociale. C'est pourquoi on apprend, dans les IFCS, à cultiver la « bonne distance ».

Grâce à leur autorité, leur crédibilité et leur fiabilité, qui font que les équipes savent qu'elles peuvent compter sur eux, *les cadres ont le don d'ubiquité*, qui leur permet d'agir à distance. Même quand ils sont absents du travail, ils trouvent à leur retour des choses faites selon leurs directives et dans leur esprit (« on a pensé que tu serais d'accord »). La proximité est une affaire de posture et de positionnement, où il s'agit moins de savoir « de qui » on est proche, que « de quoi » : de quelle manière d'encadrer les équipes (dans le contrôle permanent ou le respect de l'autonomie), de quelle façon de se conduire à l'égard des médecins, des autres services et des personnels non soignants. Proche donc finalement, de quelle conception des soins ?

S'il reste indispensable pour un cadre de rencontrer *in vivo* les équipes qu'il encadre, et de s'adresser *de visu* aux soignants, en collectif ou en individuel, cela n'est pas une question de temps de présence. Il y a des réunions interminables et ennuyeuses où rien ne se dit, et des moments courts et intenses où s'échangent des paroles fortes. Moins présent au quotidien, plus présent dans des moments cruciaux, permet aussi de confier plus de responsabilités aux équipes. Et qu'est-ce qui interdit de glisser dans ses textos, ses messages enregistrés et ses mails des mots sympathiques qui montrent qu'on « pense aux équipes », qu'on en prend soin, même quand on semble ailleurs, à s'occuper de résoudre des problèmes pour améliorer les conditions de travail ? Proche de quoi : d'hier, d'aujourd'hui, de demain ? Il se peut que le « management à distance » favorise à terme une conception élargie des soins.

La pression des patients et de leurs familles

Mais « l'écume » vient aussi des patients, beaucoup plus qu'on ne le dit généralement. « Aux urgences, la nuit, il y a des choses très différentes qui peuvent arriver par rapport à la journée. Ça peut être un suicide d'un employé, ou d'un patient, des fugues de mineurs, des gens alcoolisés qui font le bazar, des SDF agressifs. C'est très formateur. C'est très intéressant. Et c'est une responsabilité particulière. » On entend là que la dureté du travail et les incertitudes qu'il comporte, sa charge de violence, en forment pour beaucoup de soignants aussi la noblesse. Ce qui signifie qu'il est parfois inévitable de manifester de la fermeté et plus à l'égard de certains patients, comme dans cette scène du film *Hippocrate* où un SDF nommé Tsunami qui frappe des poings et des pieds est maîtrisé par pas moins de quatre soignants à la fois, brancardiers, infirmiers, internes.

À côté de l'immense majorité des familles respectueuses des règlements en matière de visites, d'hygiène, et qui adhèrent au traitement fait à leurs enfants, parents ou proches, il y a celles qui viennent en dehors des heures prévues, en nombre tel qu'elles dérangent fortement les voisins de chambre, avec de la nourriture contraire au régime de l'hôpital qui répand des odeurs fortes. Le cadre de santé est là pour remettre de l'ordre, rappeler le règlement, « gérer au mieux » la situation pour qu'elle ne perturbe pas le service (mettre la salle de réunion de l'équipe à la disposition de la famille nombreuse). Le cadre de santé intervient aussi fréquemment auprès des « malades qui dérangent », qui contestent le règlement, leur traitement, qui demandent des exceptions, et cela parfois sous des formes très agressives à l'égard du personnel de soin (jet de pot d'urine à la figure, foncer sur l'infirmière avec un fauteuil électrique quand elle n'a pas donné au malade le médicament demandé, etc.). Ce qui souligne que les proches des patients, mais aussi ceux-ci, peuvent adopter des attitudes « non soignantes », faire obstruction en affirmant que les solutions proposées sont impossibles, se mettre en retrait des traitements et rééducations proposées, refuser les soins.

La pression venant de soi

Enfin, les contraintes viennent aussi de soi-même. Quand on encadre, on a tout intérêt à se dire tous les jours qu'on n'est ni un individu libre, ni une personne autonome, mais un sujet, marqué par son histoire, pris dans des contraintes, dont la capacité d'agir dépend de la place occupée, de la position adoptée, des rapports de force et des inégalités sociales en présence.

Cette capacité d'agir dépend aussi des « casquettes » qu'on porte et qui sont multiples, car un cadre est souvent responsable de dix projets à la fois, et investi d'une pluralité de missions. « On change sans arrêt de casquette, ça n'arrête pas », en disait une qui soulignait qu'il était indispensable de réussir à « cloisonner », pour ne pas « tout mélanger ». Il arrive en effet qu'on soit en désaccord avec un collègue dans tel domaine, mais solidaire

dans un autre. Il en va de même des cloisons qu'on tente de sauvegarder entre la vie privée et la vie professionnelle, ce qui ne vas pas du tout de soi, étant donné la charge émotionnelle de certaines journées de travail et le *stress* qu'on ramène avec soi en rentrant.

Séparation que la nouvelle génération des infirmières ferait de moins en moins : « Je dois souvent intervenir auprès des élèves et des jeunes infirmières, qui gardent leur portable personnel avec elles, et que ça gêne pas de rester en contact toute la journée avec leurs copines et copains. » Dans certains hôpitaux, on a créé des affiches pour insister sur l'absence de portable pendant un acte de soins... En même temps, un encadrant est là pour faire le lien entre les différents services, les médecins et les équipes de soins, et beaucoup de problèmes dont il s'occupe sont liés, il les traite souvent « en courant » et « à la volée » : il doit donc pouvoir aussi décroquer. Dans ce sens, sa propre personne est bien la première qu'il doit apprendre à encadrer...

Être cadre homme ou cadre femme à l'hôpital n'est toujours pas sans conséquences sur les rapports hiérarchiques. La double hiérarchie médecins-hommes *versus* infirmières femmes, perdure en partie pour les cadres de santé femme. Les cadres de santé homme qui n'étaient pas infirmiers à l'origine, semblent avoir eu moins de mal à établir leur autorité et devenir légitimes que leurs collègues femmes dans la même situation. Plusieurs d'entre elles soulignent qu'en tant que filles, puis élèves, elles ont quand même bien été préparées « à la soumission », et qu'il n'est pas simple d'en sortir.

La pression des « valeurs » du soin

Mais la pression qu'on exerce sur soi-même vient aussi des « valeurs » transmises durant la formation à l'IFSI puis à l'IFCS : celles du soin. Celui fait aux patients, mais aussi celui qui consiste à « prendre soin » des équipes : « J'ai longtemps hésité, je ne savais pas quelle décision prendre, je n'en dormais plus, et puis, je me suis dit : essaie d'être en accord avec tes valeurs, et là, depuis que je me suis dit ça, je sais comment je veux que les choses se fassent. Et ces valeurs, ce sont celles du patient finalement : si j'étais patient, qu'est-ce que j'aimerais qu'on fasse ? » Elle souligne le lien entre valeurs, soins et santé des soignants : « Je suis sûre que si on fait des choses contre ses valeurs on tombe malade. »

D'autres cadres prennent leur distance avec ce discours sur les valeurs, eu égard à la dégradation de l'organisation hospitalière : « Dans la formation, on nous bassine avec les valeurs, avec l'éthique. Alors que dans le travail, le quotidien de base n'est même plus assuré. » Au-delà des valeurs énoncées, au-delà des mots prononcés, le manque d'effectifs, le manque de certains appareils indispensables aux soins, l'accroissement de la charge de travail, la dislocation de l'esprit d'équipe, parlent d'une réalité qui contredit ce qu'on a appris comme idéal du travail. L'art d'encadrer est de réussir à travailler avec les deux...

Dans ce travail qui ressemble à celui du ménage, qui ne se voit que quand il n'est pas fait mais qui devient invisible quand tout est impeccable, les cadres ont à résoudre la quadrature du cercle : intervenir vite sur les urgences et gérer des projets à long terme, répondre du tac au tac et poursuivre avec ténacité des dossiers lourds qui demandent l'intervention de la hiérarchie, trouver des formules pour celle-ci, pour les pairs, les différents personnels paramédicaux et même, voire surtout, pour soi. Les cadres qui « tiennent » dans ces conditions sont ceux qui acquièrent des compétences politiquement non correctes, dont certaines s'inspirent du soin : faire le dos rond, ne pas se laisser abattre, encaisser, être tenace, « revenir à la charge » sans cesse, s'adapter aux changements de situations et même des humeurs des collègues et supérieurs. Cela en acceptant sans résignation que parfois, on n'y arrive pas... et que pour éviter l'épuisement professionnel, mieux vaut partir ailleurs. Car les cadres de santé peuvent être maltraités à l'hôpital, aussi bien par le « haut » que par le « bas » : et si l'on supporte pendant un temps de faire le dos rond, il arrive un moment où la souffrance au travail devient telle qu'une forme de « droit de retrait » s'impose.

ENCADRER C'EST FERRAILLER EN TENANT UNE POSITION

Construire sa place

Dans l'activité d'encadrement tout peut devenir un problème, et pour y répondre, les cadres font feu de tout bois. Mais les problèmes peuvent être des opportunités, permettre de faire avancer un changement, de prendre une décision qui traînait, d'asseoir son autorité quand on a réussi à trouver une solution. Encadrer est une activité harassante car les dires de l'encadrant sont souvent contredits par les dires de celles et ceux qu'il encadre. « C'est sur les plannings qu'ils ont testé ma capacité à dire non » : affirmait ainsi un cadre qui découvre en prenant ses fonctions, que l'équipe change les plannings sans en passer par le cadre, ce qu'il va modifier. L'un des enjeux forts quotidiens de cette activité est de réussir à avoir « le dernier mot », à emporter la bataille journalière de « qui dit ce qui se passe ici et où l'on va ? », « qui décide de ce qu'on fera ? ».

Le cadre de santé qui occupe le plus souvent un bureau à lui, a donc son espace à lui, une fonction notée dans un organigramme, une mission définie par une fiche de poste. Mais sa *place symbolique*, son espace d'intervention, n'est pas donnée et circonscrite d'avance, elle est co-construite avec l'équipe. Il s'agit du terrain d'action et de décision, que l'équipe lui concède ou qu'il réussit à construire et occuper. Paule Bourret (2011) raconte ainsi le cas d'un cadre de santé de bloc opératoire à qui l'équipe, en lien avec les chirurgiens, ne laissait quasiment aucune place, au point où plusieurs cadres de suite s'y sont cassés les dents et ont jeté l'éponge.

Une autre cadre de santé de notre échantillon raconte comment son équipe passait « un temps fou » en transmissions avec les médecins, mais qu'en « trois ans, je n'ai pas réussi à faire bouger les choses ». Au cadre d'y réfléchir, d'en tirer les leçons, et de voir s'il n'est pas possible d'inventer un tout autre terrain, de passer par où l'on n'est jamais passé, d'élaborer ses stratégies alternatives (Mispelblom, Glée, 2012).

La place occupée par le cadre n'est donc ni donnée d'avance ni « vide », elle se construit en référence constante à la fois aux équipes et à la hiérarchie médicale et administrative, en tenant, consolidant et défendant *une position*. Ce terme aux allures militaires¹ (on « tient une position » comme l'officier qui doit défendre un pont, une colline, un bout de terrain) ne devrait pas choquer ceux et celles qui, devenant cadres en ayant d'abord été des soignants, découvrent qu'en franchissant la barrière hiérarchique ils ont non seulement des adversaires mais parfois de réels ennemis, d'anciens collègues, des supérieurs hiérarchiques, qui ne veulent pas qu'ils réussissent. Pas simplement réussir à encadrer des équipes, mais à réorganiser des plannings, améliorer le circuit des médicaments, revoir certaines procédures, encadrer « autrement » en donnant plus de responsabilités aux équipes en étant moins dans le « contrôle des actes techniques ».

Sur plusieurs « fronts » à la fois

L'une des caractéristiques fondamentales de la position du cadre de santé est cet « entre-deux », le fait d'être prise « entre deux fronts », d'avoir à jongler entre plusieurs sources de pression, celles variées d'en haut comme celles variées d'en bas. L'activité d'encadrement consiste sans arrêt à « prendre position », pas tant pour telle catégorie du personnel par rapport à telle autre, mais dans les divergences qui peuvent se manifester entre « plusieurs manières de faire ». Autorisez-vous les équipes à modifier elles-mêmes les plannings, ou voulez-vous en rester le garant en dernier ressort (ceci notamment pour respecter le droit du travail) ? Autorisez-vous les « bascules » (passage du service de nuit au service de jour sans respect du délai de temps de repos entre les deux), ou non ? Tolérez-vous qu'on fasse la toilette des malades incontinents sur les W.-C., ou non ? Autorisez-vous tel malade à sortir le week-end chez sa maîtresse au lieu d'aller chez son épouse légitime, ou non ? Et surtout, à l'égard de votre ou vos équipes, pouvez-vous déléguer certaines responsabilités, pour diminuer votre charge de travail et impliquer plus certains collègues, ou non ?

À moins d'agir comme une girouette au gré des circonstances (ce qui existe) les cadres développent dans leurs prises de position quotidiennes une *posture*, qui manifeste avec une certaine constance les *orientations*

1. ET sexuelles : une recherche Google sur le terme position trouve en haut de la liste celles du Kamasutra. Une position est la manière de se tenir par rapport à autrui.

qui sont les leurs. L'une des distinctions entre les cadres infirmiers à l'origine et ceux qui ne le sont pas, est par exemple que les seconds ne peuvent guère intervenir sur le contrôle quotidien des actes de soin dans leurs aspects les plus « techniques », contrairement aux premiers (qui ne le font pourtant pas forcément). Ils se positionnent sur un autre terrain, celui de l'organisation du travail, de l'amélioration de ses conditions, de la bienveillance dans les manières de traiter les malades, etc. La posture désigne donc aussi *le terrain* sur lequel on se situe en encadrant : « En arrivant, elles me testaient sans arrêt avec des questions techniques : “Je dois faire comment ?”, mais je les renvoyais au raisonnement clinique, « réfléchissez, qu'est-ce qui est le moins risqué pour le patient et pour vous ? », affirmait ainsi l'une des cadres de notre échantillon.

Cette posture concerne aussi l'attitude adoptée à l'égard de la hiérarchie et des médecins : « Une année durant après ma prise de poste je n'ai pas réussi à refuser de nouvelles tâches qu'on me confiait, et après il était trop tard : j'avais trop de travail, vraiment trop. Depuis, sur mon nouveau poste, c'est avec ça que j'ai commencé : apprendre à dire non, et dire non. » On peut ainsi appeler *positionnement* la manière dont le cadre, à chaque moment de son activité, prend concrètement position pour telle manière de faire et contre telle autre : « Moi je me positionne en cadre apprenant, et au bout d'un certain temps, je n'étais plus vécue comme la pauvre fille qui ne sait rien mais comme quelqu'un qui aidait à pousser le raisonnement jusqu'au bout. »

— POSITION, POSTURE, POSITIONNEMENT —

La *position* dépend avant tout de la place « entre plusieurs contraintes » occupée, pour l'encadrant la position d'intermédiaire, médiateur, interprète entre médecins, cadres supérieurs, pairs, équipes soignantes, patients et familles. La position y désigne la « manière de se tenir » par rapport à ces autrui, la manière de *se positionner* : humble et obéissant à l'égard des médecins, ou comme partenaire ; intervenant avant tout sur le contrôle des techniques de soins, ou sur l'amélioration des conditions de travail et la mise en place de projets, à l'égard des équipes. Cela se manifeste dans le quotidien par une *posture* qui concrétise les *orientations* de l'encadrant, ses valeurs « en actes et en situation ». Par sa posture il montre comment et sur quel terrain il se positionne : avant tout sur la technique, ou sur l'organisation, répondant toujours tout de suite à tout et dans la hâte, ou prenant du recul, pour donner une réponse mieux réfléchie plus tard ? Même si les postures ont une certaine constance, elles ne sont pas immuables, un encadrant peut changer de posture quand changent les circonstances.

Enfin, le cadre a intérêt, dans un certain nombre de situations ou face à des questions compliquées, à *assurer ses positions* avant d'intervenir, de parler, de répondre, de décider. Assurer ses positions cela veut dire concrètement s'assurer de ce qu'il a le droit de faire, ou non, de ce qui

relève de sa compétence, responsabilité, sphère d'influence, et de ce qui n'en relève pas. Car étant donné la longue chaîne hiérarchique dont il fait partie, il est prudent de ne s'engager que sur ce qui relève directement de son autorité et de son pouvoir, car s'il ne le fait pas, il risque d'être désavoué par plus haut que lui ou de découvrir que la solution qu'il propose est contraire au droit du travail.

ENCADRER C'EST TENTER DE DIRE CE QUE L'ON FAIT ET OÙ L'ON VA

Tout a toujours un sens, même non voulu

Il se dit que l'hôpital a « perdu le sens de ce qu'il fait », que le travail des soignants a perdu son sens, qu'on se trouve dans des situations devenues absurdes, qu'on est dans le non-sens, que l'organisation du travail est insensée. Cela suppose qu'il y aurait des situations, des lieux, des moments, où le sens a disparu, où il n'y a plus aucun sens, où ce que l'on fait n'a plus de sens. Or, tout comme la Nature, le sens a horreur du vide : l'absurde est encore une forme de sens, tout comme le non-sens en est une. Les situations désignées comme absurdes, non-sens, insensées, sont celles dans lesquelles les sens habituels ne valent plus, ont perdu leur crédit et leur vie, mais où les sens nouveaux présents n'ont pas encore été clairement identifiés.

Très concrètement : vous avez choisi de devenir soignant car vous aimez bien vous occuper des gens, les aider, ou parce que vous ne vouliez pas ou plus être dans le « monde de brutes » que sont certaines entreprises. Vous avez été formé avec une haute idée de votre idéal professionnel de soignant, de la bienveillance et de la bientraitance des malades, et des moyens à mettre en œuvre pour qu'ils aillent mieux. Mais dans le travail quotidien vous ne vous y retrouvez plus, tout y contredit l'idéal dans lequel vous avez été formé et pour lequel vous avez choisi ce métier. Ce qui y paraît aujourd'hui absurde et insensé c'est : les malades sont devenus plus encore qu'avant « intéressants » ou « sans intérêt » pour la T2A, la direction de l'hôpital et certains médecins, des centrales d'achat commandent les matériels les moins chers mais défaillants, la pression sur l'intensité du travail est telle qu'elle maltraite les soignants qui craquent, dépriment, explosent ou implorent, qu'on fait du mauvais travail, du travail « sans qualités » (Sennet, 2004).

Quand tout semble se dégrader

Le pire peut-être est l'impression que la qualité des soins se dégrade dangereusement. Et ce qui frise l'absurde, c'est que, contrairement aux arguments financiers qui affirment qu'il s'agit de réaliser des économies, les produits venant de certaines centrales d'achat peuvent être plus chers que ceux achetés dans le commerce (comme des congélateurs ou

frigidaires pour conserver certains produits). D'aucuns en déduisent que l'hôpital est devenu une « vache à lait » sous l'emprise d'éditeurs de logiciels de soins et d'autres entreprises privées. Dans une partie des établissements de soin le « nouveau sens » est celui-là.

Or les cadres ne sont pas là pour hurler avec les loups (même s'il leur arrive d'en avoir envie). Ce choix fait partie de ce qui amène certains soignants à accepter de devenir cadres, et d'autres non. Car il reste possible de « faire des choses » : « On n'est pas seul, et ce n'est pas possible de manager une équipe seul. Il y a un pouvoir et un contre-pouvoir et il faut l'exercer quoi. Et c'est ça que j'apprécie avec la mise en pôle... parce que les gens apprennent à travailler ensemble. Il y a les médecins, il y a le soin et nous les paramédicaux pour faire remonter les besoins et puis il y a une administration parce qu'il y a une performance, une rentabilité à donner et ça, c'est... et on peut faire qualité, on peut faire performance sans que la qualité des soins se dégrade mais il faut savoir défendre la nécessité de travailler ensemble. »

Le sens est donc à la fois ce qu'on dit, et ce qu'on fait, ou ce qui se fait. Et le sens donné par le cadre au travail des équipes dépend fondamentalement du sens qu'il donne lui-même à son propre travail. Tel cadre, ancien infirmier, se dit très proche de son équipe : « Je fais partie de l'équipe, je suis au milieu d'eux, on m'appelle quand il y a un soin techniquement difficile, je réponds présent », mais du coup, le plus difficile pour lui dans son travail c'est l'évaluation de ses collègues, en particulier la nuit. Car concevant l'évaluation apparemment avant tout comme un *contrôle* de la qualité des soins et de l'assiduité, il se plaint du fait que la nuit on ne peut pas « surprendre » les soignants car « tout est silencieux et il y a des portes fermées à clé donc on entend la clé qui tourne ». Il vit ainsi une contradiction entre sa proximité des équipes et l'attitude de contrôle qu'il pense avoir à privilégier, alors qu'il connaît le travail de ses collègues pour savoir le faire lui-même.

À l'opposé, tel autre, n'étant pas infirmier à l'origine, a toujours entendu dire ses formateurs que le plus difficile pour lui serait l'évaluation des soignants. Mais concevant l'évaluation avant tout comme une *aide* pour améliorer le travail, mettant autant que faire se peut le jugement à distance, il n'éprouve aucune difficulté à évaluer ce travail, en particulier la nuit : « En tant que cadre de nuit, je ne suis pas le responsable hiérarchique direct, ce qui fait que les soignants se sentent moins surveillés et qu'on peut plus facilement parler de certains problèmes. Moi, je ne sais pas organiser un chariot de soins, mais quand je compare je vois bien au bout de quelque temps quels sont les chariots bien organisés et lesquels le sont moins, car l'une des infirmières fait son tour sans revenir au poste de soins pour chercher un truc oublié, alors que l'autre y revient quatre à cinq fois. » Le sens se manifeste dans les paroles, mais aussi les silences, les gestes, les pratiques, les outils, les appareils, les chariots, et au cadre de l'énoncer, de le sélectionner, d'en faire part à un moment choisi, ou de n'en rien dire.

ENCADRER C'EST TENTER D'UNIFIER LES ORIENTATIONS DU TRAVAIL

Le secteur des soins a la réputation d'être « différent » de celui de l'entreprise où est supposé régner le chacun pour soi et de s'en distinguer globalement. Il représente en soi une orientation spécifique, bien qu'elle soit aujourd'hui malmenée. Ce qui déconcerte ce cadre qui avait d'abord travaillé pendant quinze ans dans une compagnie de téléphonie, et qui en avait été dégoûté car « il y a ce côté mercantile, on vend n'importe quoi à n'importe qui, on vend des téléphones à des personnes âgées qui ne savent même pas s'en servir, qui n'en ont pas besoin, mais ma hiérarchie me disait si nous, on ne le fait pas ce sont nos concurrents qui le feront ». Or, aujourd'hui, à l'hôpital aussi on lui demande de la gestion, de la performance et de la rentabilité : « Maintenant, tous les mois je dois faire le bilan de ce que le service a coûté et de ce qu'il a rapporté... Plus on garde les gens ici et moins on touche d'argent... J'ai l'impression de revenir un peu en arrière. »

Les orientations ce ne sont pas seulement des « valeurs », même si elles se réfèrent toujours à des principes identifiables. Les orientations *ce sont avant tout des pratiques*, des manières concrètes de faire, mais ce sont aussi des réalisations matérielles (par exemple : présence ou non d'aspirateurs à côté des lits, symboles de l'importance attachée à la vie des malades). « La logique du soin n'a pas de sphère morale séparée. Puisque les “valeurs” s'entremêlent avec les “faits”, et que soigner est en soi une activité morale, il n'existe rien de tel qu'une éthique (argumentative) qui serait détachée du processus (pratique) du soin » (Mol, 2009, p. 142). Les soins exigent de la ténacité, « une ferme combinaison d'adaptabilité et de persévérance », qui consiste à ne jamais renoncer, mais d'essayer et d'essayer encore, de bricoler, d'improviser : et encadrer les soins, aussi.

Si les soins sont bien une orientation, qui se distingue d'autres orientations ou manières de faire, une question décisive se pose aux cadres qui souhaitent promouvoir une certaine conception du soin : comment réussir à faire en sorte que celle-ci soit la mieux partagée possible par l'ensemble des équipes encadrées ? Comment le faire en étant « cohérent » avec ses propres pratiques à l'égard des équipes, afin qu'il y ait une forme de continuité entre la manière de prendre soin d'elles et la conception du soin qu'on veut promouvoir ? Comment construire des majorités qui partagent ces conceptions ?

Les cadres se souviennent qu'ils ont appris en formation à faire des « sociogrammes », permettant notamment de savoir si une partie suffisante des équipes était prête à soutenir le changement : « J'ai toujours eu le fameux ratio des 40 % nécessaire au changement donc ça allait. C'était un pur hasard. Parce que moi le management directif, non, j'en ai personnellement pâti. Il faut attendre que le feu passe au vert s'il est orange et tout le monde se regarde et ne fait rien. Où l'on vous dit de faire

blanc et puis finalement il fallait faire noir. Et puis on vous demande de faire gris et une fois que vous avez fait gris, on vous dit ben non... »

Faire émerger le meilleur d'une équipe

Les orientations du travail se définissent en se distinguant des autres, mais seules les personnes qui savent qu'elles défendent des orientations spécifiques (et non le *mainstream* de la *one best way*), font ces distinctions : « Faire du management directif, c'est rassurant, alors que le management participatif, c'est une prise de risque... le rôle du cadre n'est pas de tout savoir mais de faire émerger le meilleur d'une équipe. » Ce positionnement est partagé par cette autre qui affirme : « Mon positionnement c'est ça : utiliser les compétences des autres, de chacun. Pour moi une équipe est composée de différentes compétences, de différentes intelligences, de différentes personnalités qui en font une entité. Et c'est... à l'école des cadres on nous expliquait que le cadre est un chef d'orchestre... Je le comprends que maintenant. Là effectivement je me sens chef d'orchestre, d'un bel orchestre, avec différents instruments, et ces différents instruments jouent une belle musique. »

« TOUT EST RÉPARABLE »

Je suis l'heureux propriétaire d'une vieille R25, voiture mythique des ministres durant le règne de François Mitterrand. Logée à la campagne, il m'aurait été impossible de la garder si je n'avais pas la chance d'avoir à proximité un garage qui, contrairement à la plupart des garages actuels ayant pour devise « tout doit être remplacé », a celle, non affichée, « tout est réparable ». Un jour au début de l'hiver, le chauffage tombe en panne : le radiateur est complètement encrassé de tartre. Remplacer le radiateur coûterait le prix que vaut la voiture. Mon garage la prend en charge et me la rend en disant : « On vous a fait une petite réparation à la marocaine » : les mécaniciens ont insufflé du Karcher sous haute pression dans le radiateur pour en chasser les trois quarts du tartre, ce qui a permis de récupérer autant de chaleur. N'est-ce pas une forme de soin, qui prend soin à la fois de la voiture et de ses passagers ? Les orientations sont *matérielles*.

L'unification de ces orientations est une affaire de chaque instant : « Une infirmière qui répond mal à un étudiant, à un médecin, il faut intervenir tout de suite pour ne pas laisser dégénérer », « J'ai une infirmière, elle est très bonne techniquement parlant, mais elle répond souvent sèchement aux patients, je l'ai reprise là-dessus », « Il y avait le pilier du service qui ne cessait de me dire M^{me} Une Telle ne suit pas son régime, le médecin a dit que bientôt elle ne rentrerait plus dans son fauteuil, sauf qu'elle avait une tumeur au cerveau et n'en avait plus pour longtemps à vivre, donc j'ai dit une fois pour toutes : "Foutez-lui la paix !" ».

L'un des cadres ayant travaillé auparavant dans le service psychiatrique d'une prison, fait ressortir cette composante méconnue des soins (présente

dans le serment d'Hippocrate) : « On ne peut pas soigner les patients si on juge les actes délictueux qu'ils ont commis. » Et il transpose cette attitude de non-jugement dans une partie de son encadrement : « J'ai un infirmier qui pour différentes raisons a travaillé auprès de malades où on ne mettait pas de gants. Et aujourd'hui il est incapable d'en mettre. Je suis sûr que si j'avais été infirmier à l'origine cela m'aurait heurté, c'est tellement culturel. Mais avec moi il en a parlé car il sait que je ne le juge pas là-dessus. Bien entendu si la sécurité des patients avait été en jeu j'aurais réagi autrement. Mais les gants, c'est pour les soignants, qui courent ainsi moins le risque de se piquer et infecter, en principe il y a un petit bout de gant qui reste entre la peau et la seringue... Bien sûr, s'il se pique, il ne sera pas couvert. De toutes les manières cela serait inutile que j'insiste là-dessus, car il ne le fera pas. »

Il définit son rôle comme un « facilitateur du travail » des équipes, et il se charge des problèmes d'organisation, de conditions de travail (le circuit des médicaments, la manière de faire des commandes particulières, le planning). Son but est de réaliser une « harmonisation des soins collective », qui se caractérise par un équilibre entre aspects techniques et relationnels des soins : « Le manque d'humilité dans la pratique m'agace, ce que je regarde, c'est s'ils sont à l'initiative de groupes de travail, s'ils réfléchissent à leurs pratiques, s'ils essaient de s'améliorer. C'est la même chose pour les médecins, aujourd'hui il ne suffit pas d'être le meilleur spécialiste de ceci ou de cela, un chef de service est aussi jugé sur son management. Moi je ne me positionne pas en expert, je suis là pour encadrer, organiser, améliorer les soins, en essayant de me projeter dans le travail de l'autre. »

Les orientations se concrétisent dans l'évaluation du travail

Cela se traduit dans la manière dont il évalue les soignants. Il utilise pour cela la grille d'évaluation des stagiaires en formation : « Je trouve que dans la pratique d'un professionnel, il y a tout un tas d'éléments qui sont considérés. Il y a le soin technique pur et dur, le fait de faire une perf ou machin, il y a le relationnel patient, il y a l'attitude en groupe, il y a l'attitude vis-à-vis de la hiérarchie, l'éthique... le soin technique n'est qu'une partie. Suivant le poste et la spécialité, les proportions, l'importance de tel ou tel *item* peut varier... Mais cela m'intéresse aussi de savoir s'ils sont organisés dans leur travail, s'ils estiment leurs connaissances professionnelles suffisantes ou s'ils ont besoin d'une formation spécifique... S'ils sont à l'initiative de la mise en place d'ateliers, d'activités de réflexion sur leur pratique... Je trouve rien de pire dans le soin que l'attitude hautaine qui consiste à croire qu'on sait tout. »

Une autre, qui a fait son stage d'entreprise durant sa formation à l'IFCS dans un établissement de pompes funèbres, en est revenue avec l'idée que le service funéraire est aussi une forme de soin, qu'il s'agisse de la toilette mortuaire, de l'accueil des familles, ou de la cérémonie de l'enterrement.

Et elle élargit cette conception du soin aux « non-soignants » de l'hôpital : « Quand on a fait les groupes de travail avec la blanchisserie, avec la restauration, eux aussi ils font attention aux patients, ils en tiennent compte dans leur travail. »

Les tentatives pour unifier les orientations du travail soignant se font à tous les instants, mais aussi dans des moments et des espaces particulièrement propices, les évaluations pour le plan individuel, les transmissions, réunions de *staff*, analyses de situations, groupes de travail, pour le plan plus collectif. Vont-elles au-delà des seules équipes encadrées ?

Se pose à nouveau la question de la coopération avec les médecins et avec d'autres personnels paramédicaux, comme les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciens, ou encore les psychologues et assistantes sociales. Le cadre de santé a-t-il autorité sur eux, comme il l'a sur « ses » équipes ? Bien qu'ils n'aient pas le statut de cadre, ils ont plus d'autonomie dans leur travail que les personnels infirmiers, car ils peuvent par exemple interpréter à leur manière les consignes des médecins et inventer leur forme de traitement à eux. Dans certains services, des formes de coordination, de transmission, de *staff* sont ainsi organisés, quand le binôme médecin-cadre fonctionne, mais dans le cas contraire des incohérences peuvent se produire, des « trous » dans les soins. Les interventions des autres paramédicaux se font souvent dans des lieux à part des chambres, et un même patient peut se conduire différemment d'un lieu à un autre : avec les kinés, réussir à marcher, alors que dans sa chambre, il est toujours en fauteuil roulant, avec l'ergothérapeute arriver à manger seul, alors que dans sa chambre, on continue à l'aider – faute de transmission des informations sur chaque patient.

Un cadre peut donc être dans la situation de réussir à unifier les orientations de ses propres équipes, mais pas celles de l'ensemble des intervenants. Ceci au détriment de la qualité globale des soins.

ENCADRER C'EST TENTER D'ÉLABORER DES COMPROMIS PRODUCTIFS

« Y mettre du sien », de part et d'autre

Le cadre n'est ni un surhumain ni une locomotive, et il ne peut « tirer le maximum » de son ou de ses équipes qu'en s'appuyant sur leurs dynamiques individuelles et collectives, en faisant des concessions qui tiennent compte des intérêts tant professionnels que privés des uns et des autres. Encadrer n'est pas « animer », « insuffler une âme¹ » à des équipes qui n'en ont pas, c'est infléchir des dynamiques déjà existantes ou les créer. Pour obtenir que les soins se fassent sinon dans les meilleures, du

1. Ce terme universellement répandu dans les manuels de management montre que le secteur des soins n'a pas le monopole des survivances religieuses.

moins dans les conditions les moins mauvaises possible, il est nécessaire que chacun y mette du sien, selon des systèmes d'échanges de services et de concessions mutuelles.

Telle cadre ancienne radiologue trouve, quand elle est nommée à la tête d'une équipe de soins en dialyse, des tensions dues notamment au fait que les soignants travaillaient souvent le week-end. Néanmoins, « l'équipe a été très accueillante, je n'ai pas vraiment eu de problème en arrivant ». Elle a alors réuni son équipe et invité chacun-e à faire des propositions de modification des temps de travail, aboutissant à une réorganisation avec des samedis de 12 heures, augmentant pour chacune les samedis de libre. Ce qui a aussi intensifié le travail puisqu'une même équipe s'occupait de plusieurs branchements et débranchements de malades successifs : « À peine ils avaient débranché ceux du matin, ils devaient rebrancher ceux de l'après-midi [...] et donc on a réfléchi tous ensemble à une liste de tâches, et à voir aussi quels moyens humains on pourrait éventuellement transférer d'un secteur à un autre pour que ce soit plus fluide. » Tout en améliorant les liens entre le travail et la vie privée, la cadre assoit son autorité, et veille à ce que la qualité des soins n'en pâtisse pas.

Le planning comme « outil de management »

Tel autre utilise à dessein le planning comme « outil de management », dont l'une des fonctions est de favoriser la concertation en équipe. Il refuse toute modification de planning non approuvé par lui-même (« sinon je ne vous couvre pas »). En revanche, dit-il, « si vous voulez un changement, et que vous vous concertez entre vous pour me proposer une solution équilibrée, j'accepterai peut-être ». N'étant pas infirmier à l'origine, il a inventé un système de répartition et de partage des compétences entre lui et certaines infirmières. Quand il arrive dans le service, il ne connaît rien aux médicaments administrés, mais comprend vite qu'il y a un problème dans le circuit de leur distribution.

Une collègue cadre lui propose alors de faire partie d'un groupe de réflexion sur le circuit des médicaments : « Parce qu'en effet, il y a des choses à améliorer ici. Et du coup, ça a renversé un peu la vapeur. Je ne connais rien aux médicaments, même si j'en connais maintenant plus qu'avant, mais ce n'est pas cela que j'utilise dans ma pratique. Par contre, je peux vous dire exactement comment est organisé le circuit du médicament à l'hôpital, et quelles sont les difficultés, quels sont les avantages de telle ou telle pratique ? Donc je me suis appuyé sur l'une des infirmières qui a le plus d'expérience dans ce domaine-là. Reconnue comme experte au niveau des traitements par les autres infirmiers. J'avais retenu de la formation cadre : j'utilise l'expertise de quelqu'un pour m'aider dans mon travail. Elle a l'aspect technique et moi j'ai l'aspect organisationnel. » Donnant-donnant : grâce à cet échange d'expertises dans deux domaines très différents, le « binôme » fonctionne, chacun y trouve son compte, et l'ensemble de l'organisation, donc aussi les

conditions de travail des équipes s'améliore. En trouvant une solution pour ces problèmes, la légitimité du cadre s'accroît.

Pour que les équipes fonctionnent, il faut que les soignants acceptent de travailler ensemble, ce que des tensions graves rendent parfois très compliqué. Dans plusieurs des conflits décrits (« engueulades », allant parfois jusqu'aux empoignades et « crépages de chignon »), il devient problématique que les protagonistes continuent à se croiser dans le même service : « L'une m'a dit OK c'est bon, on n'en parle plus, mais l'autre n'a pas voulu reconnaître ses erreurs, et finalement, il est parti en service de nuit ». La construction d'une certaine cohérence d'équipe implique parfois l'exclusion.

LES STRATÉGIES DE CONDUITE DE PROJETS ET DE CHANTIERS : LES CADRES PASSEURS

Outre l'encadrement d'équipes, les cadres de l'hôpital ont à conduire des projets sous le signe du « changement¹ », parfois une dizaine en même temps. Loin d'être seulement une affaire de techniques et de bonnes méthodes, ces projets, que Paule Bourret (2011) appelle des « chantiers » pour en souligner l'étendue et la matérialité, engagent des stratégies dans lesquelles les qualités de diplomatie, d'alliances transprofessionnelles et de ruses, sont utiles. Car toutes les dimensions de l'activité d'encadrement y sont mises à l'épreuve.

La qualité essentielle des cadres hospitaliers est ici d'être des « agents de liaison » et des « décroisseurs ». Pour conduire un projet en connaissance de cause on a paradoxalement intérêt à prendre de la distance par rapport à ses ambitions initiales, afin de pouvoir profiter de toutes les occasions qui se présentent pour les faire avancer, dans une approche déspecialisée. Conduire une stratégie, c'est faire avancer un objectif final à travers une série de « mini-batailles », que sont les réunions du groupe projet, les rencontres avec la hiérarchie, avec tous les protagonistes concernés, les prises de décision.

Tout projet suscite des critiques et des craintes : quand on a soi-même bien étudié le dossier, qu'on connaît soi-même les avantages et les inconvénients et qu'on a été convaincu que les premiers l'emportent sur les seconds, on peut laisser dire les critiques et les craintes. Les résistances et les subversions peuvent être aussi des liens et des formes d'appropriation. Comme dans le soin, mieux vaut le « parler vrai » plutôt que la langue de bois, ce qui signifie d'accepter de voir d'un projet aussi ce qu'il dégrade. Cela implique d'ouvrir dans les réunions de temps en temps un espace de « réflexion stratégique » dans lequel les jugements et les évaluations sont provisoirement suspendus, et où, au-delà des statuts hiérarchiques et des adhésions officielles, une possibilité d'examen critique est offerte. L'autorité du chef de projet peut être hiérarchique, mais elle est avant tout celle de « savoir-y-faire ».



1. Pour une critique de la notion de « résistance au changement », voir la fiche du même nom dans Mispelblom, Glée, 2012, *Diriger et encadrer autrement*.



Dans cette stratégie de conduite de projets, il y a des moments clés qui décident des orientations qu'elle prendra tout au long : la composition des groupes de travail, la responsabilité donnée aux coordinateurs de sous-groupes, les mots choisis pour rédiger les textes de présentation, les formations proposées pour acquérir certaines spécialisations, le choix d'éventuels consultants. Mener des projets qui favorisent une approche transversale des soins implique de tenter de créer des groupes projet qui soient eux-mêmes transprofessionnels.

La dynamique du projet tient à sa capacité à intégrer les aléas et à traiter ses propres contradictions internes et le but final est souvent loin du but initial, car ce sont en partie les événements qui décident, et qu'il faut s'y adapter. Ce n'est pas le projet qui peut plier la réalité à ses fins, mais l'inverse : ce qui ne l'affaiblit pas, au contraire, car il prend racine dans l'existant.

Les imprévues et les « à côtés » peuvent donc être des opportunités. À l'occasion du projet on peut résoudre un certain nombre de problèmes récurrents ou améliorer les conditions de travail, ce qui en renforce l'assise. Le projet peut devenir ainsi une démarche de réappropriation du travail qui rend les processus plus intelligibles et les participants plus intelligents, par une aventure collective. Cela, plus que de nouvelles procédures, est le garant de la solidité des nouvelles organisations mises en place.

ENCADRER C'EST INSÉRER DES ORIENTATIONS DANS DES CADRES OPÉRATIONNELS

Des mots aux actes par le biais des engagements

L'encadrant emploie dans son vocabulaire quotidien des « mots cadres » qui « cadrent » et « recadrent » son activité et celle des autres en indiquant leurs délais et limites. Par le biais des engagements pris par les autres (« OK, demain ce sera fait ») ces cadres font que les mots de l'encadrant se traduisent dans les actes réels de ceux qu'il encadre. Les cadres mobilisés sont ceux du temps (respect des horaires, rappel des délais, ponctualité) de lieu (attribution d'espaces où travailler, bureaux, couloirs) de « terrain » au sens symbolique : « Vous m'interrogez sur la technique, mais ce qui importe, c'est votre manière de l'appliquer. » Ces cadres indiquent les limites : « J'ai été d'accord pour changer le planning une deuxième fois, mais pas trois. » Ils attribuent des responsabilités : « C'est à vous de faire ça, c'est votre travail », « C'était à nous d'assumer ça, clairement, c'est notre domaine ». Ils attribuent des moyens : « Pour samedi vous serez deux. »

Ces mots cadres ne font pas que canaliser des actions préexistantes, ils créent et déterminent des actions qui n'existeraient pas sans eux (comme un meilleur équilibre entre vie professionnelle et privée par le biais des plannings) et mettent fin à d'autres actions (comme d'obliger une patiente en fin de vie à suivre son régime). Ces cadres portent la marque de la *posture* adoptée par l'encadrant, dont ils concrétisent les orientations.

Or ces cadres énoncés à chaque instant se superposent à d'autres qui leur préexistent, qui ont été aussi un jour réfléchis et décidés, mais sont désormais installés, et qui peuvent contredire ceux que l'encadrant veut lui, mettre en place : les locaux qui imposent leurs circuits, la longueur et la durée des « tours », le nombre de lits et leur répartition (chambres seules, à plusieurs) les lieux de rencontre et de réunion, les plannings, les moments de l'évaluation des soignants, les différents rituels de la régulation (transmissions, réunions d'équipes, ou plus informels, les pauses-café et les repas).

Outre ces dispositifs « extérieurs » qui encadrent le personnel, il y a les *uniformes* destinés à *uniformiser* les conduites de base, « qui fait quoi », ce qui donne parfois lieu à des situations cocasses pour des cadres « hors filière » : « Je n'ai pas pu faire comprendre à la blanchisserie que j'étais cadre filière commune et que je devais avoir la même blouse que les filières communes... "mais non parce que les blouses blanches avec le col rayé c'est pour les cadres infirmiers, les cadres ergothérapeutes ils ont une blouse blanche, la même que les médecins" au bout d'un moment j'ai laissé tomber mais ça fait que je devais à chaque fois expliquer que je n'étais pas ce que je paraissais être... »

Parmi les *rituels* qui servent à cadrer les choses, les réunions, et l'évaluation. Dans les premières se joue notamment la capacité des cadres à faire en sorte que leur manière de voir le travail l'emporte : « Au départ... c'est ma première réunion qui a été boycottée parce que j'avais mis l'ordre du jour et j'avais dit on va débattre de tel ou tel truc, les gens ne sont pas venus et j'avais les piliers résistants de l'équipe, le contre-pouvoir de l'équipe. En gros on a fait une réunion à quatre infirmiers plus un aide-soignant qui a timidement passé là tête. Et là, cette fois, j'ai tranché, j'avais dit, cette fois on fera comme ci, comme ça, tant pis pour les absents. Eh bah la fois d'après j'avais du monde ! » Elle fait ainsi d'une pierre deux coups : elle *impose* une décision au nom du fait que les absents n'ont pas accepté sa proposition de discussion, et elle jette les bases pour un management plus participatif par la suite.

Remettre dans les clous ce qui en sort

L'évaluation des équipes est à la fois un moment ritualisé particulier (une ou plusieurs fois l'an) et une affaire permanente. On a déjà entrevu que l'évaluation est considérée par les formateurs des IFCS comme un moment délicat pour les cadres « hors filière », mais que cela dépend de la manière dont ceux-ci la considèrent : comme un simple moyen de contrôle et de « rappel à l'ordre » du travail quotidien, ou comme un dispositif potentiel de développement professionnel. Dans l'un et l'autre cas de figure, l'évaluation traduit aussi une certaine conception du soin : basée principalement sur ses dimensions les plus techniques, ou basée également sur ses dimensions relationnelles, la manière de parler aux patients, d'être avec les collègues et la hiérarchie, de réfléchir à son travail.

Mais l'évaluation est aussi une affaire de chaque instant, qui consiste à voir et éventuellement dire si les soignants sont « dans les clous » ou pas : « Il faut quand même parfois ménager la chèvre et le chou... dans les arrêts maladie, il y a des exagérations... sauf qu'on ne peut pas forcément le dire directement... car si vous le faites ils vont partir en arrêt maladie direct... Disons qu'il y a l'art et la manière. On peut le dire tout en restant diplomate, pas en tapant du poing sur la table. On peut faire comprendre les choses. Et puis montrer qu'on n'est pas dupe. Les gens se méfient alors un peu plus. Mais c'est vrai qu'en matière de sanction, en tant que cadre, c'est simplement en référé, on n'a pas nous-mêmes les moyens. » On touche là aux faibles pouvoirs des cadres, dont l'activité de contrôle vise aussi à tenter de faire en sorte que ce ne soient pas toujours les mêmes à être présents et les mêmes à être absents. Les contrôles servent ici à garantir une forme d'équité, avec l'appui de la DRH.

Enfin, le planning est l'un des cadres opérationnels à la fois les plus pregnants, les plus utilisés, et les plus méconnus. Il passe souvent pour un « outil administratif », alors qu'il est la base des rapports entre l'encadrant et son équipe, et relie aussi (par le biais de l'informatique) cette équipe aux services des Ressources humaines centrales, là où se détermine la paye, qui forme la reconnaissance de base du travail. Le planning est l'élément d'un dispositif qui relie l'ensemble des salariés concernés à la direction générale, et concentre le lien entre leur vie au travail et leur vie privée.

Il est aussi l'un des domaines dans lesquels les cadres infirmiers et ceux « hors filière » sont à égalité, dans la mesure où il n'exige pas de compétences de « soignant » en particulier, bien qu'il soit plus efficace si l'on en prend soin. Dans la plupart des hôpitaux il en existe une version papier, et une version informatique : « Je suis le seul à avoir accès à la version informatique. C'est lié aux payes. Car la DRH a besoin d'avoir une trace écrite. » Mais la version papier est généralement très gribouillée, le plus souvent au crayon, pour permettre de gommer les annotations et de les remplacer par d'autres : « Par habitude tu fais ton planning avec anticipation, tu l'érites puis tu la laisses à disposition de l'équipe et donc après il y a des équipes de vingt à trente personnes il y a tout le temps des modifications et à la fin tu as un torchon. »

Tel cadre en arrivant dans son nouveau service met fin à cette habitude : « Une collègue m'a suggéré de rééditer le planning dès qu'il est trop gribouillé, pour que ce soit propre... c'est par respect pour le travail des infirmiers, que ce soit plus clair, plus lisible, et visible au premier coup d'œil. » Calé en mathématiques, il réorganise le planning, et n'accepte désormais plus que des modifications préalablement autorisées par lui. « Mon rôle ce n'est pas de les embêter plus que ça, c'est de faire en sorte qu'ils puissent travailler le plus sereinement possible » – et dans ce sens, un planning soigné peut aussi être bénéfique pour les soins.

LE CŒUR DU MÉTIER D'ENCADREMENT : LÉGITIMITÉ, POUVOIR ET AUTORITÉ

Une légitimité à construire

Même s'il est fréquent pour tout cadre de santé de subir des « tests » au début de sa prise de poste, les cadres « hors filière » en sont l'objet systématique dans la mesure où leur légitimité n'est pas acquise au départ, mais à construire. La légitimité c'est ce qui vous donne la réputation de « faire l'affaire », d'être à la hauteur de la tâche, d'avoir les compétences nécessaires, de connaître le travail de celles et ceux que vous allez encadrer. Dans ce domaine, existe une légitimité traditionnelle, basée sur le fait d'être « du sérail » : infirmier ou infirmière d'origine, ce qui repose sur le fait de « connaître les métiers encadrés pour les avoir pratiqués ». Cela suppose l'existence d'une forme de continuité entre le métier d'infirmier et celui de cadre infirmier.

Deux des cadres de santé de notre échantillon qui sont dans cette situation basent en effet une partie de leur posture sur une expertise particulière dans le domaine du soin : savoir faire des piqûres « difficiles », donner un coup de main aux infirmières qui « n'arrivent pas à piquer » dans certaines circonstances. Et les deux basent leur évaluation du travail des infirmières et aides-soignantes sur un contrôle de proximité des tâches effectuées, même si l'un d'entre eux a du mal à évaluer des collègues dont il se sent « proche ». Mais il se peut que ce soit un « jeu dangereux » que d'intervenir de trop près dans les soins, car il y a là un risque de perdre la possibilité de garder la « bonne distance ».

Un changement de terrain

Les cadres « hors filière » sont dans l'impossibilité d'adopter cette posture, et ceux que nous avons rencontrés en ont inventé une autre revendiquée comme telle : s'investir dans l'organisation, l'amélioration des conditions de travail et des procédures, le développement professionnel des équipes. Cette « revendication » d'une posture autre se fait aussi au nom de l'idée qu'il est devenu de plus en plus difficile pour un cadre infirmier à l'origine, de « rester à la page », de suivre l'évolution des techniques infirmières, de continuer à seconder les soignants à certaines occasions, ne serait-ce que parce que la taille et le nombre des équipes augmentent, et qu'une forme de proximité traditionnelle devient de plus en plus difficile à maintenir.

Il est néanmoins remarquable que tous les cadres hors filière rencontrés ont quand même trouvé les moyens pour mettre de temps en temps eux aussi « la main à la pâte ». Telle qui a fait un stage durant la formation à l'IFCS dans une entreprise funéraire, a définitivement pu asseoir sa légitimité quand elle s'est proposée pour faire la toilette d'une patiente décédée dans le service. Et avant de prendre son premier poste, elle a accompagné plusieurs semaines durant ses anciennes collègues infirmières

et aides-soignantes pour observer comment faire certains soins, la toilette, et les difficultés qui peuvent surgir. Telle autre a fait dans son ancien métier paramédical une formation à l'hypnose, qu'elle utilise parfois pour soulager la douleur de certains patients pendant les soins. En arrivant dans son nouveau service elle a dit aux équipes : « Vous allez me former » afin de mieux comprendre les « moments délicats de la journée » : « Elles ont voulu m'apprendre à piquer des fistules, mais j'ai refusé. »

Tel autre, ergothérapeute, a été marqué du fait d'avoir exercé son métier en milieu carcéral dans un service psychiatrique, ce qui a été un atout au départ dans l'hôpital psychiatrique où il est ensuite devenu cadre. Et il s'est appuyé sur l'expertise des infirmières les plus expérimentées pour mieux comprendre le travail. Tel autre encore a vite compris ce qui posait problème dans le quotidien (le circuit des médicaments), et s'est proposé pour s'en occuper et améliorer les procédures.

On peut en déduire que les nouvelles formes de légitimité s'appuient principalement sur l'adoption d'une *posture* différente (organisateur, facilitateur) de celle de l'encadrement « de proximité », mais sont soutenues de manière secondaire par différentes formes d'intervention proches du soin (et il arrive quand la situation se présente aux cadres d'aider des soignants à soulever ou retourner un malade).

Des mini-pouvoirs dont on peut ou non se servir

Dans ce qui est probablement la première grande enquête sociologique sur l'activité d'encadrement (Benguigui *et al.*, 1977), les chercheurs expliquent l'apparition de celle-ci dans les organisations « aux lieux où le pouvoir de la direction n'est pas suffisamment assuré » par les installations matérielles, les machines, les procédures, les réglementations, exigeant une « présence humaine de confiance » pour y pallier. Cette fonction est investie de pouvoirs, dont la capacité à mobiliser certains moyens de *contrainte*, pour imposer une mesure ou une décision de gré ou de force. Par pouvoir, on entendra ici l'ensemble des manettes, leviers et moyens dont on dispose pour agir sur autrui y compris par le biais de la contrainte, inhérents au poste qu'on occupe. De l'avis de tous les cadres de santé rencontrés, ils en ont très peu, même s'ils en ont d'indirects : une sanction en cas de faute ne peut être demandée qu'en remontant la chaîne hiérarchique, le cadre n'en décide pas seul.

« Tous te voient mais tu es le seul à les voir tous » : le pouvoir et la capacité potentielle d'agir du cadre repose sur le fait qu'il est le « plus grand dénominateur commun » de son ou de ses équipes, dont il forme le ciment, le représentant et le point de passage obligé. Ce pouvoir « de base », en partie méconnu, inhérent à la fonction elle-même, forme l'une des raisons pour lesquelles certains soignants choisissent ou acceptent de devenir cadres : « Encadrer c'est être un petit peu artiste : on crée, on s'exprime à travers l'équipe. » Ce pouvoir, c'est la possibilité qui résulte du fait de faire partie de la hiérarchie, d'infléchir un peu le

cours des choses, améliorer tant soit peu l'organisation, modifier certains fonctionnements qu'en tant que soignant on avait à supporter sans pouvoir y faire grand-chose.

« J'ai fait partie d'un groupe de travail sur l'hôpital et j'ai pu voir en transversal le fonctionnement de l'institution et j'ai réalisé que ce qui m'intéressait au fond c'est l'organisation des prises en charge de façon globale. » Ce pouvoir lié au fait de faire désormais partie des cadres, est aussi celui qui fait du cadre le « centre » de son ou ses équipes, celui par lequel doivent obligatoirement passer un certain nombre de décisions : il crée un rapport de dépendance entre les équipes et le cadre, comme on l'a vu à propos du planning. Ce qui signifie aussi que ces pouvoirs ont beau être inhérents au poste qu'on occupe, encore faut-il vouloir et savoir s'en servir à bon escient. Quand on est réticent face à la question du pouvoir, il faut accepter de penser qu'on en a parfois besoin pour le bon fonctionnement de l'équipe, pour la qualité des soins, que son usage est légitime. L'un des pouvoirs du cadre est donc aussi celui de « fermer les yeux » ou de ne pas le faire, à l'égard de certains comportements plus ou moins en dehors des clous, dans un système d'échanges de service qui passe nécessairement par lui. Il a aussi le pouvoir de faire appel aux autres services de l'hôpital : d'obtenir un lit ou un appareil dans une autre unité, contacter la pharmacie, la logistique, les services d'informatique, de maintenance.

Mais le pouvoir du cadre existe aussi à l'égard des patients et des familles. Il est la loi et le règlement incarnés, il représente la direction des établissements de santé. Même s'il est subordonné dans le domaine des admissions et des sorties à celui du médecin, le cadre a le pouvoir de rappeler le règlement, d'indiquer que si un patient rentre encore une fois de permission en étant ivre, on ne pourra pas le garder, de mettre à la disposition d'une famille nombreuse en visite la salle de réunion, ou de faire un signalement aux autorités compétentes en cas de suspicion de maltraitance.

L'autorité : une puissance potentielle, jamais acquise une fois pour toutes

L'autorité n'est ni l'autoritarisme ni le fait d'être autoritaire. Elle est le contraire de la contrainte, elle désigne la capacité à obtenir une coopération librement consentie de la part des soignants, elle est la base des synergies, du travail en commun, de la coopération organisée, de la puissance collective aussi bien qu'individuelle, qu'elle accroît. Elle constitue le cœur du cœur de l'activité d'encadrement. Dans tous les entretiens menés aussi bien dans les entreprises qu'ailleurs, y compris ceux avec des cadres ou dirigeants ayant été solidement formés aux méthodes de management, « le plus important dans le travail quotidien », était de « trouver le mot juste au bon moment ».

L'autorité se situe tout entière dans la dimension symbolique, celle du langage, comme en témoignent notamment les tests sur la « capacité à dire non », à imposer par les mots des limites, à tenir tête aux « piliers », à garder et avoir raison. Mais en témoigne aussi le fait que les cadres apprennent à l'IFCS un « vocabulaire plus riche, avec plus de synonymes » : l'autorité ouvre des perspectives et des horizons. Autant le pouvoir est inhérent aux moyens que vous donne le poste occupé (bien que la manière de le mobiliser dépende de vous), autant l'autorité dépend des conduites de la personne qui occupe le poste, même si elle lui a été déléguée au départ. Cette dimension de l'activité d'encadrement est une affaire de chaque instant, elle « surdétermine » bien des problèmes du quotidien : « Elle n'arrêtait pas de me parler de Mme Une Telle, mais le problème n'était pas la patiente, c'est qu'elle voulait me mettre en difficulté. » Cette même cadre a eu le « test des selles », un pot mis sur son bureau, « parce que diététicienne à l'origine », pour la déstabiliser : « Quand je leur ai dit : “Mais c'est pour quoi faire ? Une chimie des selles ou une stéathorée¹ ?” C'est là qu'elles se sont dites mais elle en sait des choses... »

L'autorité accroît le pouvoir d'agir des cadres, car elle « soude » les équipes. Très souvent on la désigne comme « naturelle » : entendons par là qu'elle vient d'une histoire antérieure à la prise de poste, de l'éducation familiale, du parcours scolaire, et de l'expérience dans différents services. Elle se cultive et embellit à condition de respecter certaines règles de conduite, dont l'héritage vient souvent de l'éducation parentale reçue et du système scolaire. Plusieurs cadres interviewés ont raconté comment ils ont refusé de devenir cadre dans la même équipe où ils étaient soignants, une fois obtenu le diplôme de l'IFCS : « impossible de garder la bonne distance ».

Peut-on avoir de l'autorité sur une équipe dont on a fait partie ?

Ceci désigne du doigt un point très sensible dans la manière dont les cadres de santé sont « sélectionnés » par la hiérarchie, notamment médicale, pour devenir cadre de santé... En effet, dans bien des hôpitaux, il est encore courant et admis que tel patron de médecine « élise » telle infirmière qui ferait « un bon cadre », avec tout ce que cela suppose comme critères de loyauté et de fidélité à son égard... car elle deviendra ensuite cadre là où elle avait été infirmière. Dans ces conditions, les bases minimales de l'autorité font tout simplement défaut, aussi bien à l'égard de la hiérarchie médicale, à laquelle on « doit » tant, qu'à l'égard des équipes : on ne peut pas « être et avoir été », d'abord une égale, ensuite une supérieure, des mêmes personnes.

1. Dans le premier cas, il s'agit d'analyser une composition (bactéries, substances diverses), dans l'autre, d'examiner le taux de graisse.

Le cadre « occupe une place d'exception » (Lebrun, 2009), il fait partie de l'équipe tout en n'en faisant pas partie comme les autres membres, il est à la fois dedans et dehors, il doit pouvoir écouter tout le monde sans prendre parti pour un « clan » ou un autre, s'il y en a : sinon, l'équipe se divise. Tout en ayant des relations cordiales, voire amicales, s'il entre dans des relations de « copinage » (ce qu'on appelle le « management affectif ») son autorité se fissure. Cette situation n'est pas exceptionnelle dans les hôpitaux, où une partie des cadres n'arrive pas à gérer aussi équitablement que cela se pourrait la répartition du travail au sein de leurs équipes, ce qui génère des inégalités dans les temps de présence, s'accompagne de passe-droits, certains travaillant plus que d'autres. Ce qui peut aller jusqu'à la disparition pure et simple de l'esprit d'équipe, donc de l'équipe, pour ne laisser place qu'à un ensemble d'individus qui travaillent côte à côte...

L'autorité inverse la pyramide hiérarchique

L'autorité n'est pas « donnée » par la délégation qu'on reçoit, car elle dépend du consentement de chaque membre de l'équipe, qui vous la concède, parce qu'il croit que vous faites l'affaire, que vous savez y faire, ou ne vous la concède pas s'il croit le contraire : d'où le fait qu'elle dépend aussi de votre posture, du terrain sur lequel vous vous situez. Dans ce domaine, la pyramide hiérarchique est inversée. Pour asseoir et accroître son autorité, il est indispensable de *comprendre les codes des équipes*, d'en connaître assez le travail pour pouvoir intervenir sur certains de ses aspects en connaissance de cause. C'est l'enjeu de la plupart des tests subis par des cadres « hors filière » à leurs débuts : pour déstabiliser leur autorité, certains « piliers » notamment leur posaient des questions sur le plan des techniques de soins, sachant qu'ils ne pouvaient pas répondre sur ce plan. D'où la nécessité de changer de terrain, et de s'investir dans l'amélioration des conditions de travail, des circuits, de l'organisation. D'où aussi le délicat problème des relations avec les médecins : un binôme cadre-médecins qui fonctionne « bien » est celui dans lequel les conflits d'autorité sont évités autant que faire se peut, où les « plates-bandes » des uns et des autres sont respectées. En revanche, dans la situation inverse, cela peut aller jusqu'à la perte totale d'autorité d'un cadre sur ses équipes, sous l'influence des médecins.

Car l'autorité dépend d'une architecture plus globale, dans laquelle tout se tient, ou au contraire, tout se contredit. Ainsi, quand différents intervenants auprès d'un même malade ne se parlent pas, ne se transmettent pas les informations, que l'un ne dit pas à l'autre : « Tiens, aujourd'hui il a réussi pour la première fois à tenir correctement sa cuillère et il a mangé pratiquement seul », que l'autre donc ne le sait pas, le crédit des deux peut en pâtir, car « comment voulez-vous qu'un patient fasse confiance à un soignant qui ne sait pas ? »

Dimensions esthétiques et stratégiques de l'autorité

L'autorité repose aussi sur une forme d'*esthétique* : on l'a vu à propos de certains plannings, « un torchon ne respecte pas le travail des agents ». Tous les cadres ont des formules qui désignent « l'art et la manière » de faire : « verbaliser sans heurter » à l'égard des patients et de leurs familles, « mettre les formes » quand on fait des remarques aux soignants, « s'organiser pour prendre le moins de temps possible » aux médecins quand on conduit des projets avec eux. Cette esthétique c'est aussi le respect des normes et règles (d'horaire, de ponctualité, de politesse) en vigueur là où on travaille : un cadre n'a pas forcément à être « exemplaire » ou à « donner l'exemple » (car il ne se situe pas sur le même terrain que les membres des équipes) mais il y a des domaines dans lesquels il lui sera difficile de demander le respect quand il n'agit pas de même.

Enfin, et c'est ici que la dimension de l'autorité s'éloigne aussi de la simple « gestion du quotidien » de l'encadrement de proximité traditionnel, l'encadrant a intérêt à voir un peu plus loin et un peu plus large que ses équipes. Situer une équipe dans l'organisation générale du système des soins, en connaître l'évolution future, permet de s'y adapter à temps, d'ajuster l'ici et maintenant au là-bas à l'avenir, le local et le global, le court, moyen et long terme. La force de l'autorité et son utilité se situent aussi dans le fait que le cadre est celui qui réussit à sortir une équipe d'éventuelles impasses, à trouver des remplaçants pour les absents, la solution à un problème, à résoudre un conflit, à apaiser les relations avec le service d'à côté. Le cadre est celui qui conçoit avec ses équipes des projets, qui « conduisent le changement » comme on le dit si souvent, et s'il ne veut pas amener ses équipes dans de nouvelles impasses, il a intérêt à avoir plusieurs fers au feu, un plan A et un plan B.

L'autorité a racine liée avec *augere*, verbe latin qui veut dire « augmenter ». Elle est ce grâce à quoi un cadre peut obtenir beaucoup de choses de ses équipes, même s'il ne le demande pas. Elle fait qu'il est présent même quand il est physiquement absent. Elle contribue aussi à ce que les médecins vous respectent. Et il se peut, dans certains cas, qu'elle aide aussi des malades à guérir, en leur dessinant des perspectives, en donnant des idées aux équipes : « Je leur demandais, mais est-ce qu'elle a des escaliers chez elle, cette dame ? A-t-elle des enfants, des petits enfants, des voisins ? » Avec l'éducation thérapeutique des patients pour laquelle un certain nombre de cadres suivent des formations, cette intervention dans le domaine thérapeutique deviendra de plus en plus légitime. Se pourrait-il alors qu'on retrouve par ce biais, et pour celles et ceux que cela intéresse, les « cadres soignants » qu'évoque Walter Hesbeen (2011) ?

UNE GRILLE D'ANALYSE DES SITUATIONS D'ENCADREMENT

Un encadrant est avant tout un « résolveur de problèmes » au quotidien, et il a intérêt à comprendre que ces problèmes ne sont jamais simples ni seulement techniques, car leur enjeu concerne toujours une ou plusieurs



des dimensions de l'activité d'encadrement qu'on vient d'exposer. À l'occasion d'un problème concernant un patient ou l'équipe, est testée l'autorité du cadre, sa capacité à trouver des solutions, à rester équitable, à garder le dernier mot. Dans beaucoup de situations, c'est la position « entre deux » qui est en jeu : réussir à faire vite venir les services techniques pour réparer un appareil vital, contacter l'unité à côté pour trouver un lit ou « emprunter » une infirmière, discuter avec un médecin d'un patient à qui le traitement ne convient pas. Arrondir les angles, mettre les formes, ne froisser personne tout en arrivant à ses fins, les compétences diplomatiques du cadre pour défendre les intérêts de ses équipes par rapport à l'ensemble de l'organisation sont mises tous les jours à rude épreuve. Il est constamment confronté à dix problèmes à la fois tous jugés aussi urgents et importants par les uns et les autres : à lui de développer le « coup d'œil » qui lui permet en référence à ses propres critères qui incluent « l'intérêt des patients » et les procédures, d'y définir le compromis opérationnel le moins mauvais possible. Le cadre est bien un agent de liaison, qui fait un « travail de création de lien invisible », qui y « tricote et retricote » des liens à créer ou à réparer, et organise le passage d'un univers à d'autres (Bourret, 2006).

Qualités des soins : ce qui se trace et ce qui laisse des traces

Au terme de ce chapitre, revenons à la question de départ : quelle est l'emprise, quelle peut être l'emprise, des cadres de santé, plus largement des cadres hospitaliers, sur ce qu'on appelle la « qualité et la sécurité des soins » mais aussi sur ce qu'on pourrait nommer *les différentes qualités des soins* ?

La « qualité et la sécurité des soins », désigne l'ensemble des protocoles et procédures mises en place par la HAS et d'autres organismes, et les directions qualité dans les établissements hospitaliers, dans les domaines qui portent ce nom. Elle est très prégnante et stratégique, car elle détermine le rang de chaque établissement de santé dans le classement annuel des « meilleurs hôpitaux ». Mais elle n'est pourtant guère qu'une petite bouée de signalisation qui flotte à côté de l'immense iceberg des *qualités concrètes et vécues des soins*, dont la majeure partie est immergée... Il est bien sûr devenu indispensable et incontournable de mettre en place des parapluies et autres mesures de protection des intervenants hospitaliers, à l'égard des plaintes de bonne foi mais aussi parfois malveillantes qui leur sont faites. On ne peut néanmoins pas confondre ce qui est transcrit et tracé par ces protocoles, avec les multiples qualités réelles des soins au quotidien.

La qualité et la sécurité des soins traçables se présentent sous la forme de cases à cocher dans des fichiers informatiques (parfois sous forme papier pour ce qui concerne les tâches des ASH), qui résument en gros ce que chaque intervenant, médecins y compris, affirme avoir fait. Malgré toutes leurs insuffisances *ces protocoles représentent une conception élargie des soins, puisqu'ils concernent aussi les médecins*. Les cadres de santé en sont responsables, au sens où c'est à eux de veiller à ce que ces tableaux

soient correctement remplis (par les médecins, chirurgiens, Iade, Ibode, anesthésistes), et à en faire des bilans, hebdomadaires, mensuels, annuels. Leur responsabilité ici est de veiller à ce que cela soit effectivement rempli, voire à fixer des objectifs pour que le pourcentage d'actes tracés augmente, et que le pourcentage d'actes non cochés diminue.

Mais il y a un abîme entre ce qui est ainsi tracé et les qualités réelles des soins de tous les jours. Non seulement parce qu'à part la conscience professionnelle et les contrôles rien ne garantit que ce qui est tracé correspond à ce qui a été fait, qu'il y a des actes tracés qui ne sont pas faits et vice versa. Non seulement parce que selon le statut des intervenants le « travail de cochage » est plus ou moins bien fait (« avec les médecins, c'est plus compliqué »), mais parce que la traçabilité ne rend pas compte de ce qui fait l'essentiel pour les patients : la manière globale dont ils sont traités. Et il n'est pas sûr que les enquêtes de satisfaction faites auprès des patients rectifient ici le tir, car même si cela se modifie peu à peu, ils ne mettent que rarement en cause les médecins qui tiennent leur vie entre leurs mains.

L'un après l'autre ou chacun pour tous ?

La logique de la qualité et de la sécurité traçables est en effet qu'étant cochées par chaque intervenant, elle ne rend pas compte de la cohérence de l'ensemble. Chaque intervenant peut ainsi avoir « fait ce qu'il fallait », cela ne dit pas si ce qu'ont fait les uns a été en cohérence, pour les patients, avec ce qui a été fait par d'autres. Puis, comme l'ont souligné plusieurs cadres, que « met-on » dans « la qualité des soins » ? Les « techniques », le « relationnel patient », l'ambiance générale, ou même des choses que les patients ne voient pas forcément mais qui sont décisives pour le résultat final, comme l'ambiance dans une équipe, la solidarité, la coopération entre intervenants différents ?

« Contre un courant qui, dans le monde du management soignant, ne pense la qualité qu'en termes de planification, de rationalisation et de standardisation, il est utile de rappeler que, dans la réalité, une séquence d'actes parfaitement réalisée n'implique pas forcément une action de soin pertinente, d'autant plus que les injonctions de standardisation des activités de soin sont dans la réalité tout simplement impossibles à suivre » (Svandra, 2015, p. 50).

L'infirmière a bien vérifié toutes les « constantes » du patient et coché les cases correspondantes dans l'ordinateur, mais en tournant le dos au malade sans lui adresser la parole, incitée en cela par l'emplacement de l'écran, car les effets de soin des installations techniques n'ont pas été pensés. Le change complet a été mis et cela a été coché : mais a-t-il été posé avec douceur, invitant à un échange de paroles, ou avec brusquerie, dans un morne silence ? Différents actes ont été effectués par différents intervenants et cela a été consigné : mais le patient a-t-il eu l'impression d'avoir affaire à une équipe, dont les membres se parlent et transmettent

ce que le malade a dit ou fait aux autres, ou tout le contraire ? Dans un cas sa confiance et sa quiétude peuvent s'accroître, dans l'autre, l'impression d'être un objet dans une chaîne anonyme pleine de trous, prendre le dessus. Cela n'est pas tracé, mais laisse des traces.

On tend aujourd'hui à employer le terme « soins de qualité » comme on dit « produits de qualité », parlant ainsi de la qualité au singulier, comme un synonyme du « bien » (la « bonne » qualité des soins) et un produit, alors qu'il s'agit d'un service global en processus continu. Or les soins sont multi-facettes et ne présentent pas une, mais plusieurs caractéristiques en partie contradictoires entre elles (comme la rapidité exigée qui peut s'opposer au « relationnel patient »). Quasiment tous les problèmes que les cadres de santé et hospitaliers ont à traiter au quotidien sont en lien avec les qualités des soins : manque de personnel, manque de certains appareils vitaux, matériaux défectueux, pannes, ignorance par les services supports de certaines exigences du soin qui ne leur ont pas été expliquées, manque de formation de certains soignants, négligences, médecins qui parlent mal aux patients, la liste est longue¹.

Chacun de ces problèmes requiert des modalités de résolution différentes, certaines immédiates, d'autres beaucoup plus longues, comme les changements organisationnels, la formation continue du personnel, la transformation des approches managériales. Quand on creuse la thématique de la qualité force est de constater que les cadres de santé ont très peu de prise *individuelle* sur une foule d'aspects qui en font légitimement partie, comme la présence ou non de certains appareils indispensables à la sécurité et à la vie des patients ou la manière dont les médecins gèrent les sorties, ou la coordination entre des paramédicaux différents. Les cadres de santé ont ici intérêt à travailler en commun avec les autres cadres de l'hôpital (gestionnaires, financiers, techniciens, informaticiens) et ceux de la direction générale, qui peuvent être des appuis précieux pour faire avancer certains des « soubassements fondamentaux » des qualités des soins, qui échappent en grande partie à l'intervention, au pouvoir et à la responsabilité de chaque cadre de santé individuel.

Loin d'être consensuel, le thème de la qualité, à l'instar de celui de la santé, s'avère hétérogène, voire conflictuel : la qualité des uns n'est pas la qualité des autres.

Pour aller de l'encadrement des équipes soignantes à l'éducation thérapeutique des patients, puis à l'activité qui consiste à prendre soin de soi, nous allons sortir de l'hôpital en empruntant une passerelle.

1. Tout comme les normes ISO de l'assurance qualité des entreprises, les procédures qualité de l'hôpital savent s'adapter. Les nouvelles formes de la certification comprennent ainsi des rubriques d'évaluation du relationnel, du management, du climat social, sans pour autant changer la logique générale de ces évaluations. Avec l'introduction de la présence du « patient traceur » (*sic*), s'effectuerait un « virage à 180° ». Affaire à suivre...

Passerelle

SOIGNER, ENCADRER, ÉDUQUER

Aller-retour

« Face à un patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser. »
Louis PORTERS, premier président de l'Ordre des médecins,
in À la recherche d'une éthique médicale¹.

SOIGNER, encadrer et éduquer font partie des « métiers impossibles » : « Il semble que la psychanalyse soit la troisième de ces professions “impossibles” où l'on peut d'avance être sûr d'échouer, les deux autres, depuis bien plus longtemps connues, étant l'art d'éduquer et l'art de gouverner » (Freud, 1937). Toutes trois sont des activités « d'intervention sur l'activité d'autrui », et ont en commun un rapport *asymétrique réciproque* entre intervenants et celles et ceux « sur » qui ils interviennent. Du point de vue institutionnel, des rapports de pouvoir et des savoirs, soignants, encadrants, éducateurs et parents sont « en haut » de la pyramide, et ceux « d'en bas » en sont dépendants. Mais dans le domaine de l'autorité, du relationnel, des échanges, ce sont ceux qu'on soigne, qu'on encadre et qu'on éduque, qui ont le pouvoir de consentir ou non à coopérer.

Les patients ont la capacité de ne pas suivre les consignes, les subordonnés de n'en penser pas moins et d'interpréter les directives de travers,

1. Masson/PUF, 1954, cité Enjalbert, 2015.

les enfants de désobéir, de ne pas devenir comme leurs parents le désirent, et les élèves, de ne retenir des leçons que ce qui les dérange le moins. Ceux qui soignent, encadrent, éduquent, sont à leur tour dépendants : les soignants sont dévoués aux soignés, le médecin est réveillé la nuit pour s'occuper de ses malades, l'encadrement dépendant de la bonne volonté des équipes et les parents se « font du souci » pour leurs enfants qui leur rendent parfois la vie impossible.

Ces trois activités sont très étroitement imbriquées les unes dans les autres. Encadrer s'inscrit dans une lignée d'activités qui ont pour racine commune le verbe latin *ducare*, conduire : commander, diriger, régenter, gouverner, éduquer. Il y a une dimension d'éducation, d'enseignement et d'apprentissage dans l'activité d'encadrement, quand les cadres suggèrent aux équipes « comment mieux faire et autrement », veillent à leur développement professionnel. Dans les traditions paternalistes, patrons et cadres traitent les subordonnés comme des « enfants à tenir ». Taylor, aux origines du management moderne, a pris modèle sur le rapport instituteur-élève pour concevoir celui de contremaître-ouvrier, « puisque ne sommes-nous pas tous de grands enfants ? » (1972). La forme actuelle de ce modèle est le *coaching*, supposé aider les personnes coachées à « grandir ». Et les soignants apprennent aux soignés comment se conduire par rapport à leur maladie, comment se soigner, voire comment vivre.

Ces activités ont en commun d'agir dans une relative incertitude, où les méthodologies, les techniques toutes faites et les recettes, ne sont souvent que d'un piètre recours. L'incertitude est la sphère de respiration même de ces activités, non seulement parce que ce sont les personnes institutionnellement « en dessous » qui font l'essentiel du travail, mais parce que les formes qu'il prend *dépendent du rapport* soignant-soigné, éducateur-éduqué, encadrant-encadré, de leur « relationnel ». Et ce dernier ni l'un ni l'autre ne le maîtrise, bien qu'ils puissent le comprendre et orienter.

Parler de « professions¹ impossibles » ne signifie pas qu'on ne les exerce pas, qu'on n'éduque, qu'on n'encadre ou ne soigne pas, mais qu'il n'y a dans ce domaine pas de zéro défaut, pas vraiment de perfection, pas de réussite absolue, et surtout, que cela se passe rarement comme prévu. Affirmer cela, c'est aller à l'encontre des conceptions managériales dominantes dans l'activité d'encadrement, et des croyances en la toute-puissance des techniques médicales dans le domaine des soins. Mais l'affirmer signifie aussi que l'absence de certitude et la présence de l'échec n'empêchent pas d'agir, de tenter et de tenter toujours, avec ténacité.

Quels seraient alors les qualités et les principes qui, acquis et expérimentés dans le domaine des soins, sont transposables dans une activité d'encadrement qui viserait à promouvoir une conception élargie du soin ?

1. Le terme allemand *Beruf* veut dire aussi « vocation » et comporte une dimension de croyance, dont témoigne l'expression « profession de foi ».

Inversement, quelles seraient les dimensions de l'activité d'encadrement qui pourraient éclairer l'art de soigner ? Enfin, qu'est-ce qu'éduquer des patients dans ces perspectives ?

DES SOINS VERS L'ENCADREMENT

Soulignons d'abord une différence de taille entre encadrer et soigner : dans les soins, on a affaire à des personnes dépendantes, souffrantes, dans le malheur, le statut de patients, assujettis au pouvoir médical. Quand on encadre, on a en face de soi non seulement des gens dans l'ensemble bien portants et surtout, payés pour ce qu'ils font, mais aussi des « fortes têtes » auxquelles il faut parfois tenir tête. Si dans le domaine du soin il est nécessaire de s'éloigner de certaines formes de pouvoir (mais pas de celui de faire du bien), il est parfois nécessaire d'user de son pouvoir pour unifier les orientations soignantes dans une équipe (même si une autorité bien assise peut rendre cela superflu). Du point de vue de l'éducation on aurait presque la situation inverse : les enfants sont supposés plus malléables, plus « faciles » à éduquer, que des adultes, même s'ils sont patients, qui l'ont déjà été. D'où le fait que nous utiliserons par la suite le verbe de « rééduquer » pour désigner cette activité, afin de souligner qu'on y refait ce qui a déjà été fait avant.

Ces différences posées il me semble qu'il y a néanmoins des transpositions possibles entre ces trois domaines d'intervention, et notamment des soins (en particulier infirmiers) vers l'encadrement : l'esprit d'équipe « élargie », la capacité à sauvegarder son point de vue et celui des patients parfois même contre la hiérarchie médicale et hospitalière, la rigueur et le professionnalisme, le « relationnel » avec les malades et les collègues, la capacité à s'adapter à des situations très singulières, « l'honnêteté brute » face au malheur et à la souffrance (Mol, 2009).

L'esprit d'équipe des soignants, c'est la volonté, malgré les réformes et réorganisations qui disloquent les collectifs, de se battre pour leur survie, car ils sont la condition pour le développement de compétences et de connaissances en soins expérimentales, par la transmission des expériences. Mais un esprit d'équipe « élargie », interprofessionnel, qui accepte de penser qu'il n'y a pas que le personnel de soin « en titre » qui soigne. Par rapport aux médecins et à la hiérarchie hospitalière, c'est le contraire de la soumission qui peut s'avérer pertinent pour devenir cadre, dans le respect des formes et avec la capacité d'employer la ruse au besoin.

La rigueur et le professionnalisme, pas dans les techniques de soin, mais dans la débrouillardise, l'organisationnel, les plannings, la conduite de projets. Le « relationnel » ou la capacité de trouver les mots justes au bon moment, les mots qui touchent, qui consolent, qui donnent de l'espoir, qui dessinent des projets, qui « verbalisent sans heurter ». Claire Marin définit le soin auprès de malades très atteints comme un travail de « raccommodage » d'identités en lambeaux (2014, p. 74), car le soin « est comme un travail de couture qui renoue le corps et la parole, le temps

et le sens » (Marin, Worms, 2015, p. 60). Paule Bourret parle du travail des cadres de santé, comme du « retrecotage » de liens invisibles. Cette dimension relationnelle se fait dans l'incertitude de la réussite, parfois sans filet, où il s'agit de saisir les opportunités qui se présentent, en étant à la fois stratège, tacticien et bricoleur.

Les capacités d'écoute développées dans la pratique du soin auprès des malades, mais aussi celles pour « dire ce qu'il y a à dire » sans entrer dans le conflit, sont un appui précieux pour l'autorité du cadre. Il en va de même des qualités « d'ajustage » qui, à l'encontre de la standardisation, effectuent des analyses fines de la manière dont chaque patient réagit à son traitement, découvre pour chacun-e ce qui l'aiderait à vivre et guérir, mais consiste aussi à trouver « par où prendre » tel ou tel médecin, cadre, cadre supérieur. Car encadrer c'est aussi jongler avec de multiples casquettes.

Enfin, ce qu'Annemarie Mol appelle « l'honnêteté brute » face à l'échec et au malheur, c'est le fait que les difficultés ne sont pas tenues à l'écart, mais « discutées et traitées, examinées et intégrées comme parties de la pratique quotidienne » (2009, p. 166). « Dans la maladie, faire-semblant (que l'on ne va pas mourir, que cela ne sera pas difficile, que cela ne sera pas douloureux) n'est plus possible » (Marin, 2014, p. 8). Être capable de verbaliser des diagnostics graves, d'y faire face avec les patients, ne favorise-t-il pas aussi la capacité à « dire en face » et à « remettre gentiment à leur place » les gens qu'on encadre ? « Pour la logique du soin le doute n'empêche pas l'action. L'attitude est expérimentale : vous interagissez avec le monde, tout en cherchant ce qui améliore ou non la situation. [...] Essayer et essayer encore ». Pour « faire bouger » les services centraux, la CME, la direction générale, il faut de la ténacité, de la patience et de la durée. Ceci dans une approche déspecialisée : « Car dans la logique du soin, les acteurs n'ont pas de tâches fixes et la classe d'acteurs peut changer. [...] Dans la logique du soin, l'action est plus importante que l'acteur » (Mol, 2009, p. 167). Le désir de guérir, la volonté de se soigner et de se battre, peuvent être déclenchés par des personnes qui n'ont pas du tout de statut officiel de soignant. Dans la conduite de projet, des techniciens, des informaticiens, des agents de maintenance, des cadres hospitaliers dans les « coulisses des soins », peuvent apporter des concours précieux.

DE L'ENCADREMENT VERS LES SOINS

Mais on peut procéder aussi à l'envers : des composantes de l'activité d'encadrement vers les soins. Soigner n'est-ce pas aussi une activité qui doit jongler avec plusieurs sources de pression ? Pour les médecins, les exigences de la T2A et de la direction hospitalière d'un côté, les situations singulières des patients de l'autre. Pour les personnels de soin, les directives des médecins d'un côté, et les patients de l'autre, où l'on tente de faire prévaloir les intérêts de ceux-ci, d'écouter leurs demandes ou tout simplement leurs histoires ? N'est-ce pas aussi une activité où

l'on « ferraille », où il arrive parfois au plus bienveillant et écoutant des médecins de dire des choses « rudes », afin qu'un patient se « secoue » et réalise les conséquences à moyen terme de sa manière de vivre actuelle, quitte à ce qu'il n'en tienne pas compte ? Où le médecin expose le pour et le contre, les avantages et les inconvénients, écoute les objections des patients et les contre, propose d'essayer ceci plutôt que cela ?

Les personnels de soins n'insistent-ils pas, même si c'est gentiment, pour faire en sorte que le patient se laisse quand même brosser les dents bien qu'il dise qu'il n'en a pas envie ? Et insistent pour qu'il prenne ses médicaments, suive son traitement, ou le mettent en garde quand il risque de se mettre vraiment en danger ? N'est-ce pas une activité où le travail sur le sens est décisif, pour expliquer ce qui se passe, accompagner les gestes de soin avec des mots qui l'enrobent, découvrir à quoi « tient » le malade et s'y référer pour l'aider à aller mieux ? Un travail où l'on parle avec les mains autant qu'avec sa bouche ?

Ne s'y agit-il pas aussi constamment de « négocier des compromis productifs », entre le traitement tel qu'il devrait être appliqué dans l'idéal, les effets secondaires néfastes, ce que le patient est prêt à supporter ou ce qu'il refuse obstinément ? Les soins sont traversés par des divergences d'orientations fondamentales, existentielles, aussi bien dans leur définition et leur périmètre, que dans les manières de faire. Ils oscillent entre les tentatives pour faire en sorte que les patients aillent mieux, vivent mieux selon leurs propres perspectives, le « bon soin », et différentes formes de négligence, de malveillance et de maltraitance.

Tout cela ne se fait pas sans la mise en place de cadres, mais ceux-ci peuvent être conçus comme des « cadres qui enserrent » destinés à rendre les patients « observants » (Barrier, 2010), ou comme des repères avec lesquels les patients peuvent apprendre à jongler eux-mêmes, d'après leur expérience. Aucun chiffre, aucun pourcentage, aucun taux, n'est valable totalement pour tout patient, et c'est à eux, avec le soutien des soignants, de trouver les rythmes et les doses qui conviennent, ainsi que leurs variations selon les activités entreprises.

L'AUTORITÉ DANS LES SOINS : UN SOUTIEN

Enfin, les dimensions qui semblent les plus problématiques : la légitimité, le pouvoir et l'autorité. La légitimité des médecins est généralement bien assise, tout comme celle des soignants professionnels. Elle prend appui sur leurs diplômes d'État. Mais elle peut vaciller quand certains soignants empiètent, au nom des patients, sur le domaine que les médecins considèrent comme le leur, et ne pas être assurée pour les non-professionnels (famille, proches, bénévoles, patients eux-mêmes, différents « aidants »), comme cela est parfois le cas dans l'éducation thérapeutique des patients. Quant au pouvoir, il a plusieurs facettes : les soignants ont le pouvoir de faire du bien, comme ils ont celui de faire du mal.

Mais tout dépend de la manière de s'en servir. Certains usages du pouvoir médical peuvent être néfastes aux soins, quand ils servent à imposer des interventions, des traitements, des médicaments, dont les patients ne veulent pas mais qu'ils acceptent pour ne pas oser s'opposer à ceux qui tiennent leur vie entre leurs mains. On ne peut guérir les gens contre leur gré. Ce pouvoir peut aussi être bénéfique, quand le médecin... s'en éloigne, met de côté ce que lui estime « le mieux », pour permettre au patient d'expérimenter une partie seulement des traitements qui lui conviennent. Par le biais des plannings de soins, par la répartition des traitements, l'attitude à l'égard de la douleur et autres, on peut rendre la vie des patients plus ou moins facile ou désagréable, ou vouloir faire en sorte qu'ils soient « gentils ». Or ces mêmes pouvoirs peuvent être aussi employés pour faciliter l'adaptation des soins aux situations des malades, « arranger » les choses avec les médecins, rendre les soins plus doux, et *via* les cadres, signaler des problèmes récurrents pour tenter de les résoudre.

Philippe Barrier affirme que « la relation de soin, pour être véritablement thérapeutique, ne peut pas être un rapport d'autorité-entendue dans le sens d'un pouvoir de contrainte ou d'imposition d'une règle externe » (2010, p. 122). Mais il souligne en même temps que l'autorité scientifique du médecin enrichie par une longue expérience n'est pas remise en cause et que c'est à elle que le patient *fait confiance*. Annemarie Mol affirme que c'est moins le fait qu'on n'ait pas laissé le choix aux patients, donc d'une forme d'autoritarisme, que les malades se plaignent, que de la négligence : le fait qu'on n'ait pas fait attention à leurs paroles, pas pris en compte leur récit, qu'ils se sont sentis abandonnés devant des directives contradictoires, ou des « trous » dans la chaîne des soins (Mol, 2009, p. 152). Au lieu d'avoir trouvé quelqu'un sur qui compter, ils sont laissés-pour-compte.

L'autorité n'est pas l'autoritarisme, et n'est pas l'imposition d'un pouvoir. L'autorité est paradoxalement la dimension dans laquelle les rapports de pouvoir sont inversés. Car l'autorité du médecin n'est pas donnée par son seul statut, elle lui est *consentie* (ou non) par les malades, à partir du moment où il est effectivement capable de s'intéresser à leur personne, de prendre soin d'eux, de combiner le *care* et le *cure*. L'autorité du médecin repose sur ses connaissances scientifiques mais surtout sur son expérience, sa capacité à s'ajuster, à se laisser à son tour enseigner, et inclut la connaissance des « codes » de ses patients, mais aussi de ses équipes : c'est une forme d'emprise bienveillante qui crée la confiance et ravive le désir de se soigner.

Elle implique que le médecin sache dessiner des perspectives, mais sache aussi improviser, en inventant une nouvelle approche quand la précédente échoue. L'autorité des soignants repose sur leur fiabilité, leur crédibilité, le fait que les patients savent pouvoir compter sur eux, qu'il y aura toujours un soignant en cas de besoin. Elle peut n'être que celle de quelques soignants dans un service, ou de toute une équipe, dans un enchaînement sans heurts des soins où l'autorité des infirmières et autres soignants est respectée, et où se manifeste une forme de continuité des

orientations du soin. Il s'agit alors d'une autorité collective qui enrobe tous les patients.

Examinons donc maintenant ce troisième métier impossible qu'est l'éducation, celle des patients. Comment une activité qui s'applique avant tout aux enfants, peut-elle être, ou non, transposée aux adultes malades ? On débouchera pour finir, sur la perspective de prendre soin de soi.

Chapitre 6

ÉDUCUER LES PATIENTS, PRENDRE SOIN DE SOI

*« C'est donc que santé et guérison relèvent d'un autre genre de discours que celui dont on apprend le vocabulaire et la syntaxe dans les traités de médecine et dans les conférences de clinique. »
G. CANGUILHEM, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? ».*

« Le corps humain est en effet composé d'un très grand nombre d'individus de nature différente... » SPINOZA, Éthique.

LE GOUVERNEMENT de la santé et le pouvoir médical sont confrontés à un grave dilemme : comment faire en sorte que les patients passent le moins possible de temps en hospitalisation, pour être ensuite soignés ailleurs sans qu'on en perde totalement le contrôle ? Comment faire aussi pour répondre aux demandes de reconnaissance et de valorisation du travail des personnels paramédicaux, en leur déléguant certaines activités thérapeutiques, sans qu'ils se substituent pour autant aux médecins ? L'éducation thérapeutique des patients (ETP par la suite) est l'un des dispositifs inventés pour faire face à ces questions, défis et enjeux.

Dispositif mi-thérapeutique mi-pédagogique, il est destiné à aider les patients en dehors de l'hôpital à assumer certaines tâches dévolues auparavant aux seuls personnels soignants professionnels et à renforcer leur observance malgré l'absence de contrôle quotidien et direct de la part des prescripteurs des traitements. Il s'y heurte à un problème, qui est moins technique que social, culturel et subjectif : prendre soin de soi n'a rien de naturel, se soigner, observer des traitements et prendre en charge

soi-même certaines tâches thérapeutiques encore moins. Si soigner est bien une *orientation*, prendre soin de soi en est une également, et les malades sont, eux aussi, caractérisés par des comportements qui oscillent entre vitalité, combativité, résistance, résignation et négligence. Ceci explique qu'une partie d'entre eux, en grande précarité, soit en dehors du champ de l'ETP, même si c'est celle qui en aurait probablement le plus besoin.

L'ETP n'est pas homogène, différents courants la divisent, avec d'un côté ceux, d'inspiration médicale, qui voient dans ce dispositif le moyen enfin trouvé pour que les patients fassent ce que les médecins leur ordonnent, et de l'autre, ceux d'inspiration plus associative et militante, qui visent à renforcer les capacités d'agir des malades, dont ils reconnaissent, suite aux théories d'Anselme Strauss (1992), le travail. Cette orientation dans l'ETP présente ainsi l'intérêt de *désenclaver les soins*, la maladie et la santé de la sphère médicale, par la revendication d'une approche « citoyenne » qui au lieu de parler de santé parle de l'art de vivre. Ceci sans pour autant exclure les médecins de cette affaire, à condition qu'ils apprennent eux aussi à soigner la subjectivité des malades.

Après avoir exposé ce que Canguilhem peut là encore nous apporter, on tentera de saisir les différents courants qui composent l'ETP aujourd'hui, où des textes de loi et des dispositifs institutionnels l'organisent. On s'attardera plus spécialement sur les courants qui prennent en compte l'activité et le travail des malades, dont l'ETP constitue le dispositif d'encadrement, « l'outil de management de la patientèle ». On conclura sur le *potentiel de redéfinition du thérapeutique* dont ce dispositif est le porteur.

On débouchera alors sur un questionnement plus général au sujet de ce que « soigner », « se soigner » et « prendre soin des autres et de soi » veulent dire, et peuvent nous en apprendre plus sur ce que c'est que de vivre, de revivre et de mourir.

APPRENDRE À GUÉRIR, RÉAPPRENDRE À VIVRE ?

Dans un article publié en 1978 dans la *Nouvelle Revue de psychanalyse*, Georges Canguilhem se demande « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? ». Il y revient sur la dissymétrie fondamentale des attentes entre les malades, qui demandent aux médecins la guérison, et ceux-ci, qui proposent seulement les meilleurs traitements possibles. Canguilhem reconnaît à la psychanalyse d'avoir la première formulée l'idée que c'est le malade qui vient lui-même au bout de sa maladie (ou non), même si ce n'est pas sans l'aide du médecin. On doit ce changement de statut du malade au sein de la psychanalyse à son fondateur, Freud, qui, en inventant la « cure par la parole », a inversé le rapport médecin-patient, ce dernier ayant depuis reçu le titre « d'analysant », soulignant l'importance de son activité et de ses initiatives. Mais ce même Freud affirme qu'éduquer fait partie des métiers impossibles, s'est érigé avec force contre le caractère répressif de la morale sexuelle et de l'hypocrisie ainsi enseignée

aux enfants. Il plaide pour une pédagogie qui fasse faire aux enfants « l'épreuve du réel ». D'où le problème posé par Canguilhem.

Celui-ci fait remarquer que sauf affections bénignes, « la guérison » n'est guère réelle, car le corps qui a été malade a subi des changements. Or la guérison ne se pose plus de la même manière depuis l'apparition de l'hygiène publique et de la lutte collective contre les « fléaux sociaux sanitaires » (tuberculose, variole) à l'aide des techniques d'antisepsie et des vaccinations massives. Car désormais « l'idéal social de prévention des maladies » s'est substitué pour une « population docile aux mesures de prévention » à l'idéal personnel de guérison des malades, et des agents exécutant « les consignes d'un appareil d'État chargé du respect du droit à la santé » se sont substitués aux médecins habiles (Canguilhem, 2002d, p. 79). Paradoxalement, l'augmentation de la durée de la vie qui en résulte aujourd'hui accroît la fragilité des corps vieillissants, réduisant la guérison à l'état de mythe.

« Guérir » : être à nouveau capable de « faire face »

Or il est une autre conception, populaire, de la guérison, qui ne renvoie pas à l'absence complète de maladie, comme on l'a vu au premier chapitre. Guérir, c'est retrouver la santé, conçue comme « se bien porter, c'est-à-dire se bien comporter dans les situations auxquelles on doit faire face » (Canguilhem, 2002d, p. 81). La santé, en résumé, c'est la capacité à continuer à mener la vie que l'on mène, et ce, malgré les maladies. La demande des patients peut donc « se borner à conserver une certaine qualité de la disposition à vivre », sans se soucier de savoir si sur le plan organique ils n'ont « plus rien ». Inversement, certains malades « guéris » du point de vue organique, peuvent ne pas se sentir guéris, ne pas « bien se porter », ne pas réussir à faire face à ce qu'ils ont à faire, et se sentir toujours malades.

Pour Canguilhem, le vécu de la maladie fait partie de celle-ci, et le premier risque de la vie est de naître, donc d'être destiné à mourir. La maladie, surtout les maladies graves, suscite le spectre de la mort. Certaines maladies reçoivent l'opprobre social, reléguant les malades dans un état voisin des pestiférés et lépreux de jadis, comme le Sida à ses débuts. Mais la maladie en général, quelle que soit sa nature, peut être vécue comme un état honteux, et ceci bien au-delà des différences « culturelles ». Que ce soit au nom de « l'honneur » qui fait qu'il est mal vu qu'un homme, mais parfois aussi une femme, n'arrive pas à « faire face » à ce qu'il ou elle a à faire, être malade peut être vécu comme une déchéance, et ce sentiment en rajoute à la maladie.

Or, puisqu'elle signifie justement ne plus réussir à faire face comme avant, on peut vouloir la cacher, s'enfermer chez soi, ne plus sortir. Une des raisons du non-recours aux soins et aux médecins, voire de leur refus, est qu'on ne veut pas, par le biais de la maladie et de ce qu'elle implique comme « regard étranger » sur elle, « donner prise » sur soi, sur sa manière

de vivre. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, il s'agit d'une forme, certes ambiguë, de défense de sa liberté de sujet qui tient à vivre comme il l'entend, et n'est pas prêt à se faire rééduquer.

« Mais à côté des malades qui ne parviennent pas à assumer leur guérison, à se comporter comme guéris et résolus à affronter à nouveau, quoiqu'autrement qu'auparavant, le questionnement de l'existence, il y a des malades qui trouvent dans leur maladie un bien à leur mesure et qui refusent la guérison. Dans cette résistance passive à l'intervention médicale, le malade recherche une sorte de compensation à sa condition diminuée, dominée. Dans la relation thérapeutique, il s'assure l'initiative » (Canguilhem, 2002d, p. 85) (Canguilhem ne fait pas ici allusion aux arrêts de travail). Exemple parmi d'autres de l'asymétrie soignant/soigné, où ce dernier tente d'avoir une emprise sur le premier. Canguilhem souligne alors qu'il n'y a pas de pire illusion pour les médecins que de croire que leurs « conseils strictement objectifs » seraient suivis d'effets sans modifications, et de nier l'importance de la relation thérapeutique et de ses effets « déformants ».

Entre l'espoir d'un jour et l'échec final

Car « les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont des drames de son histoire » (Canguilhem, 2002d, p. 89), où elles représentent une forme d'échec, avant la fin finale. En guérir demande des efforts, où le patient se trouve devant l'alternative soit de limiter sa souffrance en diminuant ses tâches et en rétrécissant son milieu, en renonçant pour un temps à la « vie sociale » extérieure, soit continuer à vivre comme avant en assumant une souffrance plus grande. Une pédagogie de la guérison devrait soutenir qu'une vie sans maladie est impossible, et la dégradation finale inévitable. Elle devrait « tendre à obtenir la reconnaissance par le sujet qu'aucune technique, aucune institution, présentes ou à venir, ne lui assureront l'intégrité garantie de ses pouvoirs de relation aux hommes et aux choses ». Le pouvoir d'agir s'use à maîtriser des périls successifs, et « la santé d'après la guérison n'est pas la santé antérieure ». Une pédagogie de la guérison pourrait ainsi aider le malade « dans sa recherche d'un état de moindre renonciation possible, en le libérant de la fixation à l'état antérieur ». Et de conclure : « Apprendre à guérir, c'est apprendre à connaître la contradiction entre l'espoir d'un jour et l'échec, à la fin. Sans dire non à l'espoir d'un jour » (2002d, p. 98-99).

En somme, la pédagogie de la guérison apprendrait aux malades d'admettre que celle-ci n'existe pas réellement, dans un rapport à la maladie toujours plus ou moins ambivalent de leur part. Il s'agirait donc d'une pédagogie sans idéal de perfection. Elle devrait accepter qu'on ne puisse soigner que « tant bien que mal », avec des réussites et des échecs, des avancées et des rechutes, des jours avec et des jours sans. Enfin, il y

a des moments où il peut devenir inévitable d'admettre, avec les patients, que « ceci n'est plus une vie », et d'en tirer les ultimes conséquences.

Une telle pédagogie relèverait-elle encore de la pédagogie ? Philippe Barrier rappelle que l'éducation est généralement une action de mise en conformité avec un modèle externe : « L'éducation thérapeutique du patient, pourtant riche en promesses émancipatrices, se débat encore dans les contradictions issues de l'emploi du terme "éducation" » (2010, p. 162). Bien qu'il soit depuis longtemps employé aussi pour les adultes, comme en témoigne le titre de la revue *Éducation permanente*, « éduquer » est originellement destiné aux enfants. Le terme désigne classiquement une démarche de moralisation, « d'inculcation de valeurs », ou d'assignation d'objectifs généraux à partir de « besoins » puis de « projets de vie ». Cela se marie mal avec l'absolue singularité des processus de guérison, de rémission, d'amélioration momentanée ou durable, des différents malades, et la liberté citoyenne des adultes.

Éducation ou instruction et apprentissage ?

Philippe Barrier propose comme alternative les termes d'instruction et d'apprentissage. « En effet, instruire c'est mettre une personne (quelle que soit et quels que soient son âge et sa situation) « en possession de connaissances nouvelles » comme le dit encore le *Petit Robert* » (Barrier, 2010, p. 162). Il y voit une « garantie de « non-interventionnisme » moral, idéologique et même pédagogique dans cet apport de connaissances médicales, scientifiques et techniques, certes extérieures au sujet qui les reçoit, mais dont la simple « mise en possession » va permettre une restructuration positive de ses propres connaissances expérientielles de tous ordres » (2010, p. 162-163).

Dans cette optique, l'apprentissage est le processus par lequel le malade expérimente sur lui-même ce dont on l'a instruit, effectue ses calculs, fait ses vérifications, s'applique les traitements, jusqu'à la création de certaines « routines », qui témoignent du fait que l'instruction s'est inscrite dans le corps. C'est l'apprentissage de « l'auto-normativité » : la découverte progressive, par itération, tâtonnement, bricolage, des modalités et dosages des traitements propres à chacun, en fonction des circonstances, de l'activité effectuée, et de ce qu'on souhaite être à même de pouvoir faire. Confrontons ces approches aux différents courants de l'ETP.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS : ENTRE RÉÉDUCATION ET RENFORCEMENT DU POUVOIR D'AGIR

L'éducation des patients a des ancêtres, dont les premières campagnes de masse du XIX^e siècle contre la tuberculose et autres maladies, et les débuts de la protection maternelle et infantile, qui allaient de pair avec des programmes d'information, d'instruction, et d'éducation à la santé à l'école primaire. Mais il semble que les premiers dispositifs « d'auto-prise

en charge » de traitements viennent du domaine du diabète dès les années 1930 aux États-Unis avec une formalisation plus explicite dans les années 1950. L'Organisation mondiale de la santé l'a définie en ces termes en 1998 :

« L'éducation thérapeutique comprend des activités organisées, incluant un support psychosocial, dont le but est de faire prendre conscience aux patients de leur maladie, de les informer au sujet de leur maladie, de l'organisation des soins, des comportements face à la santé et à la maladie. Le but de l'éducation thérapeutique est que les patients (et leurs familles) comprennent leur maladie et leur traitement, collaborent¹ avec l'équipe soignante et prennent la responsabilité de leur traitement comme un moyen de maintenir et d'améliorer leur qualité de vie » (Reach, 2007, p. 71).

Le docteur Reach qui cite cette définition commente que le but de cette éducation est bien d'assurer une « modification réelle des comportements des patients, qui les rende « responsables de leur traitement » (p. 71), afin d'en faire les « acteurs » de leur santé, par la réalisation intentionnelle d'un projet conscient. L'intention politique mondiale de l'éducation thérapeutique est de « changer les comportements » en matière de santé, en particulier pour lutter contre les comportements de « non-observance », qui diminuent les effets des traitements prescrits par les médecins et plombent les comptes de l'assurance maladie. Bref, de combattre les « mauvais malades », avec leur consentement, ou du moins ceux qu'on rencontre et avec qui la coopération s'avère possible. L'ampleur de cette « non-observance » a éclaté d'une manière spectaculaire durant l'épisode de la vaccination ratée contre la grippe H1N1 (2009).

Un dispositif institutionnel

Aujourd'hui, en France, où l'ETP est inscrite dans les textes de loi et fortement recommandée par les ARS, il s'agit d'un véritable dispositif, qui constitue un moyen de gouvernement des patients.

Un dispositif², terme théorisé jadis par Michel Foucault (1994), peut être saisi par trois éléments : une série de *composantes institutionnelles*, législatives, méthodologiques disparates, une logique ou *doctrine générale* qui les réunit, et une *intention stratégique*. L'ensemble se comporte selon un fonctionnement « systémique », qui signifie que si un élément change, les autres aussi : l'ETP à l'intérieur des hôpitaux n'a pas la

1. À notre époque où fleurissent sans vergogne les termes de « collaborateur » pour désigner des collègues de travail ou de « recherches collaboratives » dans le domaine scientifique, il est probablement devenu incongru de rappeler la sinistre charge historique que ce mot et ce verbe ont reçue pendant l'Occupation.

2. Nos téléphones portables sont les éléments visibles d'un vaste dispositif invisible aux abonnés, dont les composantes sont aussi bien le droit commercial que des centrales téléphoniques, des câbles souterrains, des émetteurs, des entreprises. Sa logique générale est celle de la « communication de masse maximale », dont l'intention stratégique se lit sur les factures. Voir Giorgio Agamben, 2007.

même organisation ni les mêmes effets que l'ETP dans des centres de santé et de soins infirmiers, ou dans des associations de malades (cancer, diabète, myopathie et autres). Selon que l'ETP est animée par un médecin, une infirmière ou un ergothérapeute, ou même mise en œuvre par une infirmière expérimentée ou au contraire novice, le résultat ne sera pas tout à fait pareil. Organisée par des associations de malades et des militants, elle prendra encore une autre tournure. Dans ce sens, ce dispositif comme bien d'autres fonctionne selon la métaphore de l'iceberg : si tous affichent le titre « ETP », leur partie émergée, c'est leur partie immergée qui va déterminer le sens général de ce qui s'y passera.

En France, l'ETP se compose de textes de loi, de dossiers de « labellisation » de programmes certifiés par les ARS, de modules de formation de base, d'un système de financement des entretiens individuels et des ateliers collectifs, d'organismes de conseil et de formation, d'intervenants médicaux, paramédicaux et autres, et de « patients cibles ». La *logique générale* qui réunit ces composantes ce sont les théories et approches méthodologiques estampillées ETP. Celles-ci sont traversées par des divergences d'orientations : pour les uns, il s'agit de ré-éduquer les patients afin qu'ils renforcent leur observance des traitements, pour les autres, il s'agit de les aider à renforcer leur *self management*, leur pouvoir d'agir, et d'en apprendre, en coopération avec les professionnels du soin. L'*intention stratégique* se manifeste dans le T de thérapeutique, qui n'est pas repris dans un certain nombre d'autres pays, où l'on parle plutôt d'éducation des patients ou d'éducation à la santé. Ce T signe en France les tentatives du corps médical de garder la mainmise sur le dispositif, ceci avec plus ou moins de succès d'ailleurs. L'ETP se fait sur fond de pression de la T2A, de raccourcissement de la durée des hospitalisations, et de lutte contre les comportements d'inobservance. Dans d'autres pays, des paramédicaux ou des associations de malades sont à l'origine de formes d'éducation des patients qui ne s'appellent pas thérapeutiques.

L'ETP est donc divisée en courants, organisés dans des institutions et des associations, avec des approches dominantes mises en place par des médecins, des structures hospitalières, les ARS d'un côté, de l'autre par des associations (l'AFM, l'Afdet), ou des mouvements militants comme AIDES, les alcooliques anonymes, certains réseaux de diabétiques.

Éduquer, rééduquer, les patients

Impossible ici d'en exposer les détails, je me contenterai donc de ponctuer quelques-uns des thèmes clés, qui distinguent ces deux courants. L'ETP est aujourd'hui fortement institutionnalisée, ritualisée, standardisée, à partir de dossiers type à déposer auprès des ARS, de leur certification et de contrôle, et son module de formation de 40 heures comporte généralement des thèmes communs : explication du fonctionnement de l'ETP, aspects institutionnels, travail sur le bilan éducatif partagé (BEP) avec les patients, problèmes spécifiques posés par quelques maladies chroniques

fréquentes (AVC, cancer, Alzheimer), grilles d'analyse des « gestes du quotidien », jeux de rôle, etc. Comme le craignent certains représentants des courants alternatifs, l'ETP est bien devenu un « machin », voire un « surmoi bureaucratique » qui demande aux intervenants des comptes et des contrôles détaillés qu'on ne demanderait à aucun médecin. L'ETP, à l'instar du management, se présente comme un « outil ».

L'ETP est devenu un dispositif de management de la patientèle, ce qui était probablement inévitable tant la masse de patients à rééduquer est importante, et le personnel de soins pour le faire, réduit. Dans les courants dominants de l'ETP, la logique managériale appliquée aux patients est explicite, ceci avec ou sans référence au vocabulaire anglo-saxon ou canadien dans ce domaine (*case management*, *case manager*) (Couturier *et al.*, 2013). Il s'agit de leur « faire acquérir les compétences pour mieux gérer leur vie », on en analyse les « besoins », on leur apprend à développer des compétences de gestion des soins qui leur sont nécessaires, et d'autres pour mieux s'exprimer sur leur état. Ceci dans l'objectif, selon la loi HPST, de « rendre les patients plus autonomes, en facilitant leur adhésion aux traitements prescrits », dans le respect de leur libre arbitre et de leurs choix de vie, afin d'en faire des « citoyens éclairés vis-à-vis des enjeux de santé de notre société ». Par des séances individuelles ou des ateliers collectifs, il s'agit de « définir des stratégies d'animation », des « objectifs prioritaires », et d'inventer les « méthodes les plus convaincantes adaptées aux patients en fonction de leur âge, catégorie socioprofessionnelle ». Grâce à la définition des différentes étapes d'un programme d'ETP, « scientifiquement fondé » et dont les effets sont devenus qualitativement et quantitativement « mesurables », à des « conducteurs pédagogiques », des stratégies de communication adaptées, il s'agit de construire avec chacun-e, des « règles de vie pour s'observer et devenir acteur de sa santé », d'élaborer un projet de vie et de soins personnalisé¹.

Comme dans les méthodologies du management, l'accent est mis sur l'acquisition d'un certain nombre d'outils : « L'observance est essentiellement abordée du côté de la tâche et les patients reçoivent des outils d'aide à sa réalisation comme des piluliers, des outils facilitant la remémorisation des prises et des conseils en cas de survenu d'effets secondaires. Des situations problèmes sont souvent l'objet de mise en place de séquences pédagogiques, au cours desquelles les patients exercent leur capacité à résoudre les problèmes d'omission de prise ou toute autre situation venant faire obstacle à leur suivi thérapeutique prescrit » (Tourette-Turgis, 2015, p. 128). Dans ces approches, l'ETP repose essentiellement sur les professionnels des soins, mais l'entourage des patients est aussi sollicité.

1. Toutes les citations sont extraites de l'*Aide-mémoire de l'éducation thérapeutique du patient*, Laurence Mauduit, Dunod (2014), qui fait la synthèse de ses composantes institutionnelles principales tout en se référant à certains aspects des courants alternatifs.

Renforcer la capacité d'agir des patients

Avant l'institutionnalisation de l'ETP celle-ci avait en France deux origines qui se sont ensuite plus ou moins croisées : certains médecins pionniers, souvent influencés par les « groupes Balint » (Balint, 1960) et ayant effectué des stages aux États-Unis, en lien avec des psychologues cliniciens (Assal, Lacroix, 2013 ; Pezé, 2002) d'un côté, des associations de malades, en particulier dans le domaine du sida et de la myopathie, de l'autre. Pour les premiers, l'éducation des malades, notamment dans le domaine du diabète, était conçue comme une « nouvelle offre de soin », dans laquelle toute l'équipe médicale était impliquée (Assal, Lacroix, 2013, p. 12), et ils se désolent aujourd'hui que l'ETP soit devenue une « activité à part » effectuée par des soignants spécialisés, faite de programmes standard, au lieu d'être basée sur une « alliance thérapeutique » personnalisée (2013, p. 13). Pour les seconds, « apprendre à faire face collectivement », et non plus individuellement, à des maladies jugées suspectes, rares, sans traitements, était une nécessité vitale, et l'éducation conçue comme un moyen pour renforcer les capacités de défense et le pouvoir d'agir des malades. On retrouve ces préoccupations dans les courants alternatifs actuels.

De nombreuses séquences de l'ETP portent sur les apprentissages techniques, comme celui de « l'auto-injection, le nettoyage et le changement de sa poche dans le cadre de stomies, l'usage de l'auto-tensiomètre, d'outils de mesure de la glycémie, de la pompe à insuline » (Tourette-Turgis, 2015, p 130). Mais ce qui est un « objet technique » du côté des soignants, est un objet « dont l'usage est appréhendé en lien avec l'action qu'il (le patient) doit conduire sur son propre corps ». Le but des approches alternatives dans le domaine de l'ETP est de s'occuper de ce décalage entre ce que les soignants veulent apprendre aux patients et la manière dont ceux-ci le vivent, et de la façon dont ils *ont déjà expérimenté leurs propres manières de faire*.

Des associations comme l'Afdet, l'université des patients fondée par Catherine Tourette-Turgis, ou encore AIDES et sous d'autres formes l'AFM-Telethon, partent d'abord de la conviction que *les patients ont déjà conscience de leur maladie*, et que les formes de conscience qu'ils en ont doivent constituer le point de départ des interventions. Les patients ont, par leur expérience tant de leur maladie que de leur fréquentation de multiples soignants, acquis des savoirs expérimentiels, et les nouvelles compétences qu'ils pourraient acquérir visent à formaliser ces savoirs. On leur reconnaît même des formes de travail, non seulement au sens où tout patient est « actif » d'une manière ou d'une autre, participe à ses traitements et ses soins, mais au sens où ils inventent des « trucs et des astuces » pour gérer les nombreux médicaments à prendre, les différents rendez-vous médicaux à planifier. Ce sont souvent eux qui coordonnent les multiples intervenants soignants en transmettant aux uns ce qu'ont dit et fait les autres. Les apprentissages de l'ETP sont analysés dans cette

perspective comme du *travail prescrit* (par les soignants), pour lequel les patients déploient leur *activité propre*, en décalage avec les prescriptions.

Inverser le rapport pédagogique

Le rapport pédagogique est donc ici inversé, ce qui fait dire à Catherine Tourette-Turgis que l'ETP est ou devrait être beaucoup plus proche de la formation continue des adultes que des apprentissages de contenus scolaires. Les intervenants doivent d'abord apprendre des patients ce que ceux-ci savent déjà, pour à partir de là apporter de nouveaux savoirs ajustés. Le but ici n'est donc pas que les patients « collaborent avec l'équipe soignante », mais que des formes de coopération et d'apprentissages *réciroques* se mettent en place. Ce qui n'exclut pas du tout les apports scientifiques spécifiques des médecins ou autres soignants, mais les met en situation de recherche et de découverte : les situations singulières, inédites, peuvent être l'objet de nouvelles inventions thérapeutiques. Dans ces approches, *le sens de la maladie*, et non leur seule composante organique, est premier, et sur ce terrain, les médecins ne sont pas en situation de monopole.

De ce fait cette approche sort l'ETP de ses dimensions médicales dominantes, et prend plusieurs formes de déspecialisation. Des médecins, toutes sortes d'autres soignants, mais aussi des « patients experts », des proches, les malades eux-mêmes, sont les « sachants » dans les formations. Des séances d'ETP peuvent être organisées sous une forme individuelle, ou collective, en ateliers, groupes de travail, et être centrées aussi bien sur tel ou tel aspect de la maladie que sur la vie quotidienne, la cuisine, la sexualité. Mais l'ETP se manifeste aussi par une forme de « sensibilité » dans les pratiques ordinaires du travail soignant. L'un des traits saillants de cette orientation de l'ETP est justement d'être *autant que possible intégrée dans les soins*, au lieu d'être un « machin à côté ».

Prendre en compte le « corps subjectif ».

Ces courants alternatifs de l'ETP prennent au sérieux l'existence du « corps subjectif » (Canguilhem) ou du « deuxième corps » (Pezé), qui est lui aussi altéré par la maladie, et qu'il faut soigner alors qu'on le fait si peu. L'histoire des sujets y joue un rôle, et il est important d'écouter leurs récits. Pourquoi donc un ancien marin à la retraite, devenu diabétique, n'arrive-t-il pas à se piquer lui-même, lui, qui dans sa vie d'aventures « en a vu d'autres » ? L'infirmière travaillant dans un centre de santé, raconte qu'à force de parler « de tout et de rien » pendant les soins, à force de s'étonner que quelqu'un comme lui pouvait avoir des réticences pour un acte apparemment si bénin, il finit par raconter que petit il entendit qu'une piqûre pouvait être mortelle s'il y avait de l'air dans la seringue. Ce blocage singulier levé, il s'y est mis.

Les organes ne sont pas que des organes, ils ont un sens subjectif qui les « surdétermine » du point de vue des effets que leur altération produit

chez les malades. Les intervenants de l'AFM, auprès des patients atteints de différentes formes de myopathie, le savent bien : « Ce qui intéresse les personnes qu'on accompagne c'est de pouvoir garder leur autonomie et leur intégrité physique, d'avoir encore suffisamment d'estime de soi, de pouvoir se nourrir sans qu'on leur donne la becquée à la petite cuillère comme à des bébés. Ce qui les intéresse c'est de pouvoir passer la main dans ses cheveux, de pouvoir faire ce geste-là pour se coiffer... Dans nos pathologies la perte de la marche est certes quelque chose de grave et important, c'est un deuil énorme à faire, mais le plus grand deuil c'est, de mon expérience, c'est la perte des membres supérieurs car ce sont les membres de l'affect et de la sociabilité. Embrasser ça veut dire ça. C'est là-dessus qu'il faut travailler » (intervenant en ETP).

Or le problème est que les intervenants de l'AFM sont souvent confrontés à des patients qui disent que la kinésithérapie « ça ne sert à rien car de toute façon j'ai une maladie incurable ». L'objectif est de « contenir au maximum l'avancée de la maladie » et de « faire en sorte que les patients gardent leur capital musculaire dans le meilleur état possible et le plus longtemps possible ». Le travail ici consiste à la fois à mettre en rapport le médecin spécialiste avec un kinésithérapeute qui connaît ces pathologies, et est capable de parler à des patients qui estiment que « ça ne sert à rien, je suis plus fatigué quand je sors et c'est compliqué de se déplacer jusque-là ». L'une des difficultés de ce travail est de combiner une approche à court terme et une autre à moyen terme, de faire entendre qu'il faut essayer de profiter de tous les instants, mais de faire aussi en sorte que les muscles des bras soient entretenus en vue d'une durée dont l'issue est pourtant fatale à moyen terme.

Les mots des soignants forgent les destins des malades

L'importance du corps subjectif est aussi décisive dans la manière dont les médecins spécialistes parlent aux malades et expliquent leurs interventions. En néonatalité où l'on s'occupe de bébés avec des pathologies parfois très lourdes, un enfant « mort-né » avant terme n'est pas du tout vécu selon que l'on évoque le terme « fausse couche » ou qu'on dise : « Elle a accouché d'une fille qui n'a pas vécu. » Même si le bébé est mort, les parents dont c'est le premier ont été parents, car ils ont eu un enfant. Cela se traduit aussi par la mise en place de certains rituels, tel celui inventé par une puéricultrice qui a proposé aux parents de faire la toilette mortuaire. Car le récit des conditions du décès est très important pour que les parents se reconstruisent. S'ils estiment qu'on n'a pas tout fait, qu'eux n'ont pas fait tout ce qui était possible, cela peut être vécu comme un abandon de l'enfant et engendrer une forte culpabilité, dans le cas contraire, une « mort naturelle », c'est le destin.

La prise en compte de la subjectivité implique aussi que les médecins acceptent parfois de simplement écouter, ou même, accepter de reconnaître qu'on ne sait pas très bien quoi faire : « C'était hier, alors que la nuit

tombait, en fin de consultation, après une journée chargée. Une femme que je connais arrive, dans une situation catastrophique sur les plans psychologique, personnel, social et médical ! Il était 18 h 30, j'avais déjà une heure de retard, et je n'ai pas pu... D'ailleurs, elle l'a senti, car elle a gardé son manteau et s'est assise avec son sac à main sur les genoux. Elle savait que j'avais du retard et qu'elle me mettait son fardeau sur la table. Je lui ai demandé : "Qu'est-ce que je peux faire pour vous ?" Elle m'a répondu : "Rien"... Nous avons malgré tout convenu d'un petit objectif autour d'une douleur à la main... mais je ne pouvais pas faire plus. » Et de conclure avec Serge Tisseron (2010) qu'il ne faut pas se forcer à être en empathie quand on ne peut pas l'être (Agnès Hartemann, professeur d'endocrinologie, La Pitié-Salpêtrière, congrès Afdet, 2015).

Prendre en compte la subjectivité des soignants

Les professionnels affirment généralement qu'il faut avoir acquis une certaine expérience et avoir éprouvé des difficultés sans en avoir eu honte, pour pouvoir se lancer dans l'ETP conçue de la sorte, car elle ne se passe « bien » que si elle ne se passe pas comme prévu, que si elle reste ouverte aux surprises, afin de s'ajuster aux situations singulières des patients. Ainsi, dans un atelier pour des patients ayant des problèmes cardio-vasculaires, un monsieur très stressé a fait un malaise vagal, et s'est évanoui. L'infirmière d'abord paniquée a pris l'affaire en mains, utilisant cette situation pour expliquer aux autres comment y faire face et dédramatiser ce qui se passait. Du coup, le monsieur en question ayant été l'objet de toute l'attention s'est senti « élevé », et porté par cet événement est devenu très actif et moteur dans un atelier auquel jusque-là il participait peu.

L'un des présupposés forts de cette orientation dans l'ETP est qu'on ne guérit pas « tout seul », qu'il y faut des raisons, une motivation, un « levier ». Et c'est à chaque fois la découverte de ce levier qui permet d'avancer, ou à l'inverse qui explique que l'on stagne quand on ne l'a pas trouvé. Pour telle patiente dans un service de rééducation, hémiplegique suite à un AVC, avec la face et un œil paralysés qui la déséquilibrent gravement, c'est le refus d'être placée dans un centre médicalisé qui lui a fait « se prendre en mains » avec l'aide des soignants, qui estimaient qu'elle ne pouvait pas rentrer chez elle où elle était seule : « Je rentrerai ! »

En dehors des séances de kinésithérapie cette ancienne institutrice « s'auto-éduque », s'impose une discipline sévère en faisant constamment de la gymnastique et progresse au point de pouvoir effectivement rentrer chez elle, après que son appartement a été entièrement réaménagé (suppression de tous les obstacles au sol, fixation de barres d'appui pour se tenir tout au long des murs). Au « coude à coude » avec une équipe de soignants qui la soutient dans cette aventure, elle en accepte les risques, s'impose un programme strict, faisant un peu plus chaque jour : « À la première omelette qu'elle a faite elle en a mis partout, mais en a rigolé. »

Elle se déplace avec un rollator dans son appartement, où elle a retrouvé son autonomie, même si elle mange dans des assiettes en plastique pour éviter de casser sa vaisselle.

Sans entrer dans l'intimité de la vie des patients, leur « rééducation » est impossible. « Qu'est-ce qui vous dérange le plus dans votre vie actuelle ? Qu'aimeriez-vous le plus pouvoir changer ? » Pour une autre patiente hémiplegique, ce fut de participer au mariage de son fils qui la motivait, puis à la naissance d'un petit-fils être capable de boire un verre de champagne en compagnie, sans en mettre à côté. Après des essais avec des verres en plastique et de l'eau (gazeuse), en étant avec une seule soignante, toute l'équipe s'est réunie pour faire l'essai du champagne en compagnie, buvant avec elle. Elle n'a pas réussi à marcher avant son petit-fils, mais le vouloir l'a fait beaucoup progresser.

Or ouvrir son intimité, son domicile, sa famille, ses soucis, est difficile si le soignant reste fermé, froid, et ne laisse rien transparaître de sa propre subjectivité. Il peut être indispensable de laisser tomber la « bonne distance », et certains soignants parlent beaucoup, n'hésitant pas à raconter parfois aussi quelque chose de leur propre vie. « Que fait-on de nos affects ? » se demande un praticien en néonatalité qui raconte qu'un bébé qui meurt, cela remue les professionnels. Après discussion en équipe, celle-ci accepte l'invitation des parents à l'enterrement de leur enfant mort avant de naître, l'un de ses membres la représentera sur son temps de travail : « On a le droit de pleurer. » La même équipe accepte aussi la demande faite par un jeune couple de punks, dont l'enfant est décédé d'une malformation cardiaque, de leur donner son dernier Doppler¹, que la mère se fait tatouer sur le bras, ayant ainsi son souvenir dans la peau.

Succès et déboires des « alliances thérapeutiques »

Avant même que se pose la question de savoir « qui » va participer aux séances d'ETP, une sélection s'est opérée entre les malades qui bien que malades n'ont pas recours aux soins, et les autres. Dans le domaine de la myopathie, ce sont des médecins, des travailleurs sociaux, des centres de santé ou des proches dans la même situation, qui recommandent aux familles d'entrer en contact avec l'AFM-Telethon mais ce sont les familles qui prennent ou non l'initiative de le faire : « Prendre son téléphone et appeler une association comme l'AFM, ce n'est pas un geste anodin. C'est quelque chose de lourd. Ça veut dire qu'on change de camp, qu'on a admis qu'on a une maladie grave, et qu'on rentre dans la famille des malades. On peut se dire, je vais me débrouiller tout seul, et que ce n'est pas si grave que ça, et que... quand on fait cette démarche, l'AFM n'est pas n'importe quelle association, elle a le Téléthon qui est une vitrine, elle a pignon sur rue, ce n'est pas confidentiel, elle se manifeste beaucoup et elle est très

1. Il s'agit du graphique du rythme cardiaque.

visible. Entrer de plain-pied dans cette famille-là, c'est qu'on a accepté qu'on est de cette famille-là. Ce n'est pas évident » (intervenant en ETP).

La même maladie grave n'unifie donc pas tous les malades qui en sont atteints en une seule grande famille, comme le disait crûment un intervenant en ETP avec l'expérience du sida : « Un imbécile qui a le Sida, qui a la mucoviscidose, reste un imbécile... Il n'y a pas de miracle, on ne sera pas guéri en allant à Lourdes ou en se soignant par les plantes. » Or il se trouve que certains patients, et parents de malades, ne viennent pas, notamment pour des raisons religieuses¹, souvent implicites, comme l'esprit de sacrifice inconscient, quand la mère, le père ou les deux ensemble estiment que personne d'autre qu'eux ne peut s'occuper comme il faut de leur enfant.

Les intervenants en ETP ont souvent beaucoup de mal avec ces situations : « Ce qui m'attriste le plus, c'est quand la personne concernée ne peut pas s'exprimer, quand la personne concernée ne peut pas mettre en œuvre ce qu'elle souhaite personnellement, comme ne plus se faire réanimer, que c'est toute la famille qui décide... On avait le cas d'une maman vivant seule avec son fils, elle était atteinte aussi mais pas autant que le fils, elle très psychorigide... et le fils il a voulu prendre son envol. Et donc, on l'a accompagné dans son envol, et on a eu la maman qui l'a très mal vécu, elle l'a vécu comme un abandon... [...]. Mais je peux vous dire que le fils a pris son envol et est délivré d'une mère toxique, je dirais... ça peut être ça parfois » (intervenant en ETP). Accompagner ici se fait sur le long terme, et il faut parfois « se battre » pendant des années pour permettre à des enfants de vivre aussi « normalement » que possible, au lieu de rester enfermés chez eux.

La peur d'être contrôlé par les autorités ?

Mais le non-recours pour des raisons autres que financières est aussi fréquent pour des maladies moins exceptionnelles dans les endroits où on n'a accès qu'à un seul Centre de santé ou un seul médecin, où donc le « choix » du traitement est très réduit, ce qui amène des familles à ne pas se soigner pour échapper aux explications, aux jugements moraux, au contrôle que les soignants risquent d'effectuer au domicile, aux soupçons de maltraitance... Beaucoup d'intervenants affirment par ailleurs que dans le cas de pathologies trop lourdes, quand s'y ajoutent des addictions comme les drogues ou l'alcool, ou des dimensions psychiatriques, ou même des personnes dépressives qui affirment préférer mourir, la coopération est difficile... « Les personnes alcooliques oublient les rendez-vous,

1. Toutes les religions ou presque sont ici concernées, et pas seulement dans leur versant le plus intégriste. Les effets s'en font sentir aussi au sujet de l'amniosynthèse ou des IVG autorisées pour des embryons dont on sait à l'avance qu'ils donneront vie à des enfants très lourdement handicapés.

n'accrochent pas... » On parle beaucoup des « besoins » des patients dans l'ETP, mais ceux qui en auraient le plus besoin en sont souvent absents...

Une sélection s'opère donc non seulement parce que les places sont chères, mais parce qu'on « travaille avec ceux avec qui on peut travailler » : les patients coopératifs. On obtient la coopération des patients parce que ceux qui viennent acceptent de venir, adhèrent aux principes de base, et écoutent le médecin qui leur conseille de s'inscrire dans une session d'ETP adaptée à leur cas. Ce sont généralement des patients qui, depuis leur plus jeune âge, ont été suivis et ont du médecin une bonne image dans la tête.

Mais même en contact avec les patients, tout un « jeu » peut s'instaurer entre rééducation et résignation. Quand les patients contactent un centre de santé, « on va chez eux pour le premier rendez-vous, on va dans leur domaine, ils sont maîtres chez eux ». Suivant un guide d'entretien, on leur pose des questions, pour comprendre ce qu'ils savent de leur maladie, de leur traitement, des médicaments qu'ils prennent. On leur demande ensuite de faire l'effort pour venir dans un atelier, en fonction des pathologies constatées. Ce qui peut bien se passer, créer une dynamique entre malades, qui se passent des conseils et se stimulent réciproquement, et changer la vie de gens qui ne sortaient plus de chez eux, ne se lavaient plus et ne s'habillaient plus, et qui se rhabillaient, se maquillaient, sortent. Des gens qui découvrent qu'ils peuvent encore « servir à quelque chose », quand ils transmettent leur expérience de la maladie et des soins à d'autres malades. Mais l'inverse existe aussi et peut faire qu'au bout d'un moment, les soignants laissent tomber : des diabétiques qui n'arrivent pas à gérer leurs hypoglycémies, qui affirment ne pas réussir à se piquer eux-mêmes, qui préfèrent « se laisser prendre en charge », qui « vivent leur vie et demandent à l'infirmière d'ajuster les doses en fonction de ce qu'ils ont mangé, bu ou fait ».

Même hospitalisés, donc sous les yeux constants des soignants, certains patients s'opposent à leur rééducation et refusent de guérir. Tel un monsieur d'origine maghrébine paralysé après une chute, qui s'était cassé le fémur, et dont la fracture ne se consolidait pas. Toutes les soignantes étant des femmes, il avait du mal à admettre qu'elles puissent le remettre sur pied, et « on n'avancait pas ». Il participait aux séances de rééducation en « traînant les pieds, et il nous a menés en bateau pendant plus d'un an », étant présent sans être présent, refusant les repas de l'hôpital en faisant venir ses propres plats de l'extérieur. Le « déclic » s'est produit quand, durant la période des vacances, il a été admis pendant un mois dans une maison de retraite médicalisée : « Quand il est revenu, il était motivé, car il ne voulait surtout pas retourner dans un endroit pareil ! » (entretien avec une ergothérapeute).

Le terme d'*alliance* thérapeutique le dit bien : on travaille avec les alliés, les proches, les amis, les familiers, et non avec les adversaires et les opposants. On travaille avec ceux qui sont à portée de voix.

Politiques de l'ETP : la prise en compte des situations de maladie

Tant que l'ETP opère au sein des murs de l'hôpital, auprès de patients propres, habillés correctement et sélectionnés sur la base d'un minimum d'adhésion, la rééducation à des comportements d'observance peut avoir des chances de succès. Mais dès que l'on sort des murs de l'hôpital, qu'il s'agisse des patients pour lesquels est organisé ou non un « suivi en ETP », ou de patients rencontrés chez eux, les choses se corsent, et les dimensions non médicales de la maladie s'imposent.

La plupart des interventions en ETP autour du retour au domicile de patients hospitalisés s'intéressent à la configuration de leur logement, et font, avec l'aide d'ergothérapeutes et de kinésithérapeutes, les modifications nécessaires afin que le logement ne présente plus d'obstacles rendant la vie avec la maladie impossible. Mais les visites au domicile servent pour les mêmes raisons pour des patients en situation de handicap, pour voir si le logement est adapté au fauteuil roulant, dans quel quartier il se trouve : « Un gamin qui vit dans une cité au 9^e étage où l'ascenseur est en panne 7 jours sur 7, dans un fauteuil électrique qui pèse 300 kg, ça veut dire qu'il ne peut pas sortir de chez lui, ça veut dire qu'il ne peut pas aller à l'école, ça veut dire qu'il n'a pas de vie sociale, ça veut dire tout ça. » D'où l'importance pour les intervenants d'utiliser le terme de *situation de handicap* car « le handicap est la conséquence d'une vulnérabilité, d'une déficience, d'une incapacité, mais ce n'est pas le handicap qui est en soi le plus important, c'est de réduire ça, de réduire la situation de handicap¹ (voir aussi Begué-Simon, 2008). Si tous les transports étaient accessibles et tous les logements étaient adaptés, les difficultés se réduiraient. La France a dans ce domaine un très grand retard sur les pays du Nord de l'Europe, où on connaît la mixité sociale, la mixité générationnelle, la mixité entre personnes valides, personnes en situation de handicap... changer ça, c'est un vrai combat politique, c'est un projet de société, d'une société « inclusive » » (intervenant ETP). À l'instar de Stéphane Hessel, les professionnels et les parents de ces associations soignent la capacité à s'indigner.

Des associations comme l'AFM, des mouvements comme AIDES (Hirsch, 1994), et dans une certaine mesure les groupes d'alcooliques anonymes, sont nés de situations dans lesquelles n'existaient pas ou guère de traitements et de prises en charge publiques pour des maladies rares ou inconnues. De là sont nées des approches non médicales et militantes de pathologies indissociables de leur environnement, qui a lui aussi été pris en compte par ces mouvements. L'une des origines de l'ETP actuelle ce sont ces mouvements où « des groupes de parole à visée thérapeutique (se sont transformés) en groupes d'auto-support et ce

1. D'où la colère des associations dans ces domaines suite au vote d'un texte de loi retardant encore la mise en place des mesures pour « l'accessibilité universelle ».

qu'ils ont mobilisé a servi de référence aux mobilisations sociales qui sont apparues à l'occasion du VIH, de l'hémophilie, de la myopathie et de la mucoviscidose » (Tourette-Turgis, 2015, p. 132). C'est au domicile des patients qu'on découvre l'importance des conditions sociales d'existence pour le vécu de la maladie et la manière dont elle produit des effets plus ou moins handicapants.

En grande précarité, la maladie peut n'être qu'un souci de plus

Liberté, Égalité, Fraternité ? Si les soins sont institutionnellement, légalement et formellement accessibles à tous, cela ne se concrétise pas forcément dans les situations de précarité : « Quand on est en grande précarité, qu'on a un cancer, qu'on est atteint de myopathie ou du VIH, ce n'est jamais qu'un souci de plus, la pathologie devient une péripétie parmi tant d'autres, elle n'est plus au centre » (intervenant ETP). « Quand on va au domicile, on peut saisir la température, la température familiale, les conflits, les conditions de vie, c'est évident que si on voit que la personne malade dort dans le canapé c'est qu'il y a un problème ; si on voit qu'il y a une volée de marche, on sait qu'il va y avoir des problèmes et ça nous permet d'anticiper » (intervenant ETP).

L'entrée dans l'intimité fait entrer de plain-pied dans tous les enjeux de société qui conditionnent les maladies. La précarité financière, la misère, le non-recours aux droits et toutes les interventions administratives qui en découlent auprès des organismes, quand une base réglementaire existe. Cela oblige aussi à « faire remonter » des problèmes pour lesquels aucun dispositif n'est prévu, qu'il s'agisse de le faire en direction des instances revendicatives des grandes associations de malades, ou d'élus politiques, voire de la presse. Mais on découvre aussi, si on accepte de le voir, la misère sexuelle des personnes en situation de handicap, avec de très durs combats à mener contre l'opinion courante et la législation qui assimile « aidants sexuels » et « prostitution ». Ces mêmes combats sont à mener, en « externe » comme en « interne », pour faire reconnaître le désir et la possibilité de procréation des personnes en situation de handicap. Enfin, on rencontre également des situations d'abandon et de maltraitance à l'égard d'enfants, de personnes dépendantes handicapées ou âgées : tels ces infirmiers qui sont confrontés à la demande de familles pour « enfermer à clé » leur père ou mère atteint de la maladie d'Alzheimer¹, car « ils fuguent ». Et qui, enfermés, sortent par les fenêtres et se brisent le col du fémur ou pire.

1. Voir là-dessus le très décapant, dérangeant mais sérieux ouvrage de Colette Roumanoff : *Le Bonheur plus fort que l'oubli, comment bien vivre avec Alzheimer*, 2015.

— LA MÉTAPHORE DE L'ICEBERG —

Elle permet de penser sous la forme d'une topologie les différences entre la scène et les coulisses, le visible et l'invisible, l'apparent et le caché, et constitue un fil conducteur pour « chercher » ce qui dans la réalité relève de l'un et de l'autre. Elle invite à distinguer dans un dispositif, comme l'ETP, ou les soins en général, *l'objet apparent* qui réunit les protagonistes, partenaires, soignants comme soignés, et les *enjeux réels* souterrains (mais identifiables après enquête) qui les réunissent. Une séance d'ETP programmée de manière identique mise en œuvre dans des endroits différents, aura des enjeux et un déroulement différents selon les lieux. Si la séance de formation réunit par exemple des collègues de différents services, cadres et non cadres, ce qui se dira et surtout ce qui ne se dira pas sera fortement influencé par ce qui se passe entre eux dans les services, dont on pourra décoder des éléments durant la séance. Une séance d'ETP avec des patients sur un même objet (par exemple, comment se déplacer et s'asseoir précautionneusement suite à une prothèse de la hanche), n'aura pas le même sens selon qu'elle se déroule au sein de l'hôpital où les patients retourneront dans leur chambre, ou dans un Centre de santé d'où ils retourneront à leur domicile.

Ces interventions hors les murs mettent les intervenants à rude épreuve. C'est un travail « sans filet », à la fois parce que les intervenants sont « sur le territoire » des patients, ne sont pas investis de l'autorité médicale, et n'ont souvent que de faibles moyens d'action à leur disposition. Dans certains conflits familiaux « autour » de la maladie, ils sont pris à partie. Des cas de harcèlement sexuel à l'égard d'intervenantes ne sont pas non plus exceptionnels. Dans certaines situations, on arrive « la boule au ventre ».

D'où l'importance dans ces interventions de la solidarité et du soutien des équipes, de leurs cadres et directeurs, des séances d'analyse de situations et autres réunions de compréhension et de régularisation, de formes de contractualisation à l'égard des familles aussi, et de la formation. S'y forgent des compétences simultanément techniques, sociales, politiques, militantes originales, de soignants généralistes et experts à la fois, qui connaissent assez d'éléments des pathologies concernées pour comprendre leurs effets sur la vie quotidienne et « savoir parler » aux médecins, mais aussi aux autorités compétentes.

Du management de la patientèle à la redéfinition du thérapeutique

Les courants dominants de l'ETP ont pour objectif de rééduquer les patients pour les rendre plus observants. On veut en faire les « acteurs de leur santé », mais selon un scénario écrit par l'ETP. Dans cette optique, on vise à leur faire acquérir des compétences de soins qu'ils n'auraient pas déjà, et à leur prescrire des comportements pour « préserver leur santé », qui peuvent se résumer dans un « projet de vie et de soins » personnalisé et contractualisé. Même dans certains Ehpad l'ARS demande de tels

projets, dont Philippe Barrier (2010) dénonce la violence : « Mesure-t-on le ridicule et l'odieux d'établir, même avec son consentement, le "projet de vie" d'un être humain, d'une liberté ? À déterminer les désirs qu'il aurait le droit (fondé sur une évaluation biomédicale de ses capacités) d'éprouver et de réaliser ? À calculer, mesurer ce qu'il est légitime qu'il attende de la vie, la quantité de bonheur, de satisfaction qu'il peut encore en espérer ? À quantifier aussi ce qu'il peut encore apporter d'utile aux autres ? Penser qu'il est raisonnable de le faire, c'est, me semble-t-il, accepter d'infliger à un être humain une effroyable humiliation » et de poursuivre : « La maladie chronique condamnerait-elle alors le patient à être protégé comme un enfant, à être ramené, autoritairement, à l'enfance ? » (p. 158).

Car là où existent les droits de l'homme, la source de la vie, du désir de vivre, est le désir de vivre comme on l'entend, en contradiction radicale avec un projet de vie contractualisé avec des soignants. Il propose de distinguer chez les soignants le désir de soigner, d'améliorer la santé du patient, et le désir de le rendre observant : « La fidélité à la prescription en tant que prescription n'est pas le soin. L'observance peut être ainsi, sans que le médecin s'en aperçoive, l'objet d'un désir de pouvoir ou de puissance sur autrui » (p. 169).

Contre ce désir de pouvoir des soignants il propose un rapport d'instruction et d'apprentissage qui respecte le fait que le patient, dans les premiers temps de la découverte de sa maladie chronique, désire une « fausse santé », celle d'avant la maladie. Car pour que le patient puisse réussir à construire sa propre auto-normativité, il lui faut bien des connaissances et l'appropriation de certaines techniques, mais aussi un travail, avec les soignants, sur les affects négatifs, les représentations traumatisantes et ambivalentes concernant la maladie : mais ceci, à son propre rythme, en ne l'empêchant pas d'errer.

Catherine Tourette-Turgis affirme que le processus de l'ETP dans lequel sont engagés les patients ressemble plus à de la formation continue d'adultes qu'aux apprentissages scolaires, mais qu'il constitue aussi une forme de travail, dans la perspective du sociologue A. Strauss (1992) qui désigne ainsi « l'activité conduite par les patients dans leur participation effective à l'organisation et à la division du travail de soin » (Thiévenaz *et al.*, 2013, p. 51). L'un des intérêts de ces approches est de sortir d'une conception purement médicale de la maladie et des traitements, et de l'observance en termes de « comportements conformes ou non conformes », donc de sortir de la morale. On montre ainsi tout ce que les soins doivent à des activités qui s'effectuent aussi dans le travail ordinaire. La prise d'un traitement devient l'équivalent d'une tâche prescrite à effectuer. Le fait de ne pas prendre ses médicaments est analysé comme une « activité empêchée » par des raisons dont on peut découvrir les fondements, à condition de faire des patients des co-acteurs de l'analyse. Ce qui peut aboutir à des formes de « professionnalisation » des patients,

et à la formation de patients experts (formés notamment à l'Université des patients)¹.

Se soigner : faire de sa vie une œuvre

Poussons alors ces analogies jusqu'au bout, comme nous l'avons déjà fait pour le travail des médecins et celui des soignants, en nous demandant quelle est la « nature » de ce travail ? Sa matière première c'est le corps du travailleur lui-même, qui y applique les différents moyens de travail que sont les traitements, instruit par l'apprentissage de connaissances médicales, rendu compétent par l'appropriation de techniques. Avec pour « produit », son propre corps « traité ». Ce travailleur peut être traité par les encadrants de l'ETP comme un « exécutant des prescriptions », ou au contraire comme co-concepteur et co-producteur des traitements. Or il ne faut pas sous-estimer la dimension morale, et existentielle, de ce travail (que les notions de patient « observant » ou « non observant » désignent pour la juger) : les raisons de se soigner, les raisons de se battre, tiennent aussi aux représentations que les sujets se font de l'intérêt de leur existence, des sentiments de docilité ou au contraire de résistance qu'ils éprouvent à l'égard des « autorités », pas seulement médicales. On peut se conduire à l'égard des soins et de la vie qu'on mène comme un exécutant, ou comme un sujet libre et résistant.

Ce travail, est-il, pour reprendre la terminologie d'Aristote, un « art dont le produit est extérieur à l'activité », comme l'artisan qui construit une maison ? On pourrait le croire à écouter ceux qui affirment que les patients doivent « s'occuper à préserver leur santé ». Si, en revanche, on reprend l'idée que la santé, c'est être capable de vivre sa vie, capable de continuer à y faire face dans de nouvelles conditions que la maladie entraîne, capable encore de se battre, alors se soigner serait un art comparable au fait de faire de la musique, de chanter, de danser. Une chose me semble sûre : se soigner ne relève pas du travail salarié, mais du travail artisanal, voire du

1. L'Université des patients, créée par Catherine Tourette-Turgis à Paris VI (www.universitedespatients.eu) délivre masters et doctorats. Le fait que l'intervenant en ETP soit un patient expert est une véritable révolution dans le domaine du soin. Cela garantit-il pour autant un positionnement différent du pouvoir médical ? Le récit d'Éric Balez, atteint de la maladie de Crohn, sur son expérience de patient expert, qui « encadre » d'autres patients en binôme avec un soignant professionnel, semble assez classique du moins dans ses formulations : « Je me faisais parfois l'effet d'un coach, seul capable de trouver les bons mots pour regonfler une équipe diminuée » (Balez, 2015, p. 74), « rien ne semblait pouvoir passer entre les mailles de notre filet », « chaque séance d'éducation thérapeutique était un point marqué, chaque patient qui s'y présentait un essai transformé », « une fois l'observance des traitements expliquée, vie sociale, vie affective, vie sexuelle et vie professionnelle étaient passées au peigne fin » car « la peur, le stress et la douleur que nous avions en commun nous rapprochaient, je connaissais déjà les questions qu'ils poseraient et les réponses que j'apporterais » (2015, p. 59-64). Pour une approche différente voir les « libres pistes » à la fin de l'ouvrage de Philippe Barrier (2010).

travail d'artiste. Car s'il relevait du travail salarié, son « produit » irait à un employeur et ne le soignerait pas. Or le « produit » en question, c'est le patient lui-même qui, artisan de son propre traitement, fait de son corps, de sa maladie et de sa vie, une œuvre.

Education *thérapeutique* des patients : il se pourrait qu'à terme, l'accent, le contenu et la signification de ce mot d'origine médicale, change. Prévu au départ pour marquer l'emprise des médecins sur une éducation destinée à rendre les patients mieux observants dans une optique médicale, donc à les éduquer « à des fins thérapeutiques », il se peut que la prédominance d'intervenants non-médecins, et l'influence des courants alternatifs, change la donne. Elle fera peut-être comprendre que le travail éducatif en tant que tel, le fait de s'instruire, de se former, d'apprendre, non seulement les traitements mais également tout ce qui les entoure, est thérapeutique, et soigne. Que donc, d'autres activités que les seules médicales, relèvent aussi du soin, donné par les soignants professionnels, donné par les patients experts, donné par les proches, et par soi-même. Certains médecins craignent que l'ETP « n'empiète sur le domaine médical ». Mais il y a, pour certains, pire que cette crainte-là, pour d'autres, mieux : que le contenu même du « médical », de « ce qui guérit », de ce qui est thérapeutique, de ce qui « soigne » se déplace, et s'élargit.

(SE) SOIGNER, PRENDRE SOIN (DE SOI)

« Il est possible de diriger les autres ou de faire des choix à leur place, mais il est impossible de prendre soin de personnes qui ne prennent pas soin d'elles-mêmes » (Mol, 2009, p. 148).

Soigner, se soigner, prendre soin et prendre soin de soi sont indissociables, mais ceci à condition que la rencontre entre soignants et soignés se fasse. Or elle ne se fait pas, ou ne se fait plus, pour tout un pan de la population française, des millions de personnes qui ne sont pas ou plus soignées, qui ne se soignent pas et ne prennent pas soin d'elles, qui se négligent, n'ont plus aucun souci d'esthétique, ni d'estime de soi. Les raisons en sont très variées : sur des budgets de misère se soigner coûte trop cher, on peut vouloir se cacher, se terrorer, échapper aux contrôles de la vie privée que l'intervention de professionnels du soin implique. Sur fond de précarité, de chômage, parfois d'alcoolisme et de violence, la maladie n'est qu'un problème de plus, et pourquoi se soigner quand on a une maladie incurable, pourquoi vouloir aller mieux quand on reste pauvre de toute manière ? Et pourquoi s'habiller proprement, se laver, se raser, manger « sain », alors qu'on ne voit personne et qu'on n'a plus goût à rien ? Ces raisons sont probablement plus fréquentes que le fait de ne pas vouloir accepter la relation de dépendance que les soins impliquent. Il existe un Observatoire du non-recours aux droits, il n'existe pas d'Observatoire du non-recours aux soins. On sait finalement assez peu de cette partie de la population, que les services des urgences des

hôpitaux découvrent néanmoins quand le mal a tant empiré que la survie est menacée. Il y a là à la fois un déni de justice, et un énorme gâchis financier, car il est patent que « se soigner à temps » peut éviter des hospitalisations autrement plus coûteuses.

Les soins sont à contre-courant

Les soins sont une orientation qui rate une partie importante de sa cible : ceux qui en auraient le plus besoin. Pour eux, elle est une orientation virtuelle, potentielle, l'une des promesses de la démocratie, de la devise de la République. Cela n'empêche qu'elle constitue bien une orientation qui va à l'encontre des tendances dominantes de nos sociétés : contre la loi du plus fort, contre le bling-bling, contre la financiarisation de tout, contre les mirages de la jeunesse et de la beauté éternelle, contre les illusions de la maîtrise et du contrôle, et dans le meilleur des cas, contre la standardisation. Les soins font partie de ce fonds qui définit « l'esprit du capitalisme » (Weber, 2004) autrement que par les seuls rapports de force, qui matérialise dans les faits l'égalité (devant la maladie et la mort), la liberté (de choix du médecin, de se faire soigner ou non), de la fraternité (la solidarité entre tous pour soigner ceux qui en ont besoin). Comme l'indique Frédéric Worms, les soins sont secours, soutien, solidarité, souci de l'autre (2012). Secours, dont les urgences sont le meilleur exemple : sauver les corps, base de l'existence, base de toutes les autres égalités. Soutien, au sens d'aider à vivre, soutenir par une parole, un geste, un regard. Solidarité et souci : contre l'indifférence, contre la négligence. Soigner c'est soutenir autant que faire se peut le vivre : pas « la santé », mais la vie vivante que chacun vit effectivement, pour la maintenir et prolonger aussi longtemps que possible, en « tirer le maximum », dans les conditions et avec l'intensité propres à chacun. Ceci à l'aide de techniques, d'organisations et d'institutions soignantes mises en place par les politiques des soins, qui forment le soubassement sociétal sans lequel ces soins seraient impossibles. Soigner, c'est améliorer la vie des malades, mais aussi de leurs proches, et ceci à une échelle qui concerne la société dans son ensemble.

Les soins questionnent « l'autonomie » des personnes

Dans ce sens les soins sont une *hétérotopie* (Foucault, 1967, cité par Mol, 2009), un lieu « autre », un lieu où valent d'autres pratiques, d'autres valeurs, d'autres principes, que dans les lieux qui dominent. De ce fait les soins se définissent aussi par ce dont ils se distinguent : les entreprises, le travail industriel, les services à profit, la guerre (bien qu'on y soigne les blessés), et les pratiques, méthodes et techniques qui les caractérisent. La logique des soins se distingue du management, des démarches qualité, de la planification, des approches purement quantitatives, du tout technique, de la robotisation, de la vente forcée, de la manipulation, des jeux de

coude, de la concurrence tous azimuts... Bien que l'on trouve tout cela aussi à côté et dans les soins réels.

Les soins se distinguent de l'un des idéaux dominants de notre société : celui de l'individu autonome, qui régit sa vie selon des choix délibérés et réfléchis, librement effectués (Marquis, 2015, p. 119). Dans notre société où cet idéal domine, la dépendance qui le contredit est mal venue et mal vue. Aussi ne réserve-t-on le terme qu'à certaines catégories de la population : les enfants en bas âge, les vieillards. Le terme Ehpad, « personnes âgées dépendantes », ne dit-il pas qu'il s'agit là d'une frange spécifique des personnes âgées ? Or, tout comme la maladie fait « tache », car elle nous rappelle que nous sommes mortels, elle nous met sous le nez la probabilité d'un état provisoire ou durable qui contredit l'idéal d'autonomie, la maladie qui nous rend dépendants. Et nous permet parfois de réaliser que nous ne sommes tous que très relativement autonomes, car tous dépendants de bien des choses et des autres. La relation de dépendance que crée la maladie est le symptôme de notre dépendance générale à tous, malades comme bien portants.

En dehors du domaine des soins, parfois proches, parfois plus lointains, de nombreuses autres pratiques ont en commun de reposer sur la dépendance, et de ne pas être régies par la « logique du choix » : « Éduquer. Cultiver. Naviguer. Faire de la musique. Se battre. Bâtir. Filmer. Élever des enfants. Faire des programmes de télévision. S'engager dans la recherche scientifique. Aimer. Cuisiner. Nettoyer. Toutes ces activités ont leur style, ou plutôt des styles variés » (Mol, 2009, p. 164). On peut y ajouter, écrire et peindre. Ce sont des activités où ne se pose pas la question de savoir si l'on s'y engage ou non, mais dans lesquelles on est pris de fait, qui imposent leur propre logique, à laquelle il faut s'ajuster si l'on veut y réaliser quelque chose : la mer ne se commande pas, nos enfants sont « impossibles », la vaisselle et le ménage s'imposent au quotidien, ce qu'on vient d'écrire tient la route ou non sans tenir compte de ce qu'on « voulait dire » et, en matière de peinture, « c'est le trait qui décide » (phrase que prononce le peintre joué par Michel Piccoli, dans *La Belle Noiseuse*, Jacques Rivette, 1991).

Les soins ne sont donc pas le seul domaine dans lequel le mythe de l'individu autonome est contredit, et nous avons vu aussi qu'ils partagent bien des traits avec d'autres métiers « impossibles » : encadrer, enseigner, éduquer.

L'importance des alliances thérapeutiques élargies : rapport et relationnel de soin

La sphère des soins est bien plus vaste que les seules relations de soin. Sans politiques sociales, sans soubassement institutionnel, sans financements, sans recherche scientifique, sans professionnels dûment formés, les soins actuels seraient inconcevables. Comme dans d'autres entreprises de services, les soins ont leur scène, le *front office*, le face-à-face, le corps à corps, le relationnel soignants-soignés, et leurs coulisses, le

back-office. Une longue chaîne d'interdépendances réciproques relie ainsi l'accueil, les services des admissions, les plateaux techniques, les unités de soins, les couloirs avec les lits des patients, la blanchisserie, la restauration, les services financiers. Il en va de même pour les médecins généralistes ou les infirmières libérales, dépendants eux aussi des conventions de la Sécurité Sociale, des hôpitaux, des résultats de la recherche scientifique, des officines de pharmacie, des réseaux de santé, des démarches d'ETP. Les parcours de patients territoriaux (PPT) sont une manière nouvelle de tisser des liens entre ces différentes formes des soins, dont l'éducation thérapeutique des patients pourrait devenir le fil d'Ariane.

On emploie généralement le terme d'« alliance thérapeutique » pour désigner les liens de « bonne coopération » entre soignants et soignés (et leurs proches). Je propose d'utiliser le terme *d'alliance thérapeutique élargie* pour encorder tous les « apports de soin » et tous les « effets de soin » de la part de différents services et de différents professionnels, officiellement soignants ou non. Dans le travail de ces derniers le « relationnel de soins » bien qu'il constitue le cœur de métier, n'est pas du tout la seule dimension de l'activité, elle est même celle qui se réduit de plus en plus au profit d'activités qui bien qu'annexes (organisation et coordination des soins, planification, travail administratif, de *reporting*) conditionnent le cœur de métier et l'affectent. On pourrait ainsi distinguer les *relations de soin* pour désigner le corps à corps, les techniques de soin (dont les opérations chirurgicales), le travail de parole avec les patients, qui est prioritairement l'activité des personnels médicaux et paramédicaux. Mais aussi « aidants », proches, patients experts, patients tout court. Et on pourrait désigner comme *rapports de soin* la partie « invisible », l'activité des services support, celle qui produit des « effets de soin » indirects, le soubassement financier, organisationnel, réglementaire, et les activités « annexes » de ces personnels, mais aussi de ceux qui ne sont pas officiellement soignants et qui, sans même être en contact « physique » avec les patients, produisent par leur travail quand même des effets sur eux.

On l'a vu tout au long des pages qui précèdent : la dimension de la parole, du sens, le relationnel, qui se manifeste par les mots mais aussi les gestes, les regards, la mise en œuvre des techniques de soin, est absolument décisive, car c'est elle qui soutient ou contrecarre le désir de vivre et de guérir. Mais cette dimension est soutenue par les autres ou, au contraire, affaiblie par les autres. L'extraordinaire avancée de la biomédecine, le développement exponentiel des plateaux techniques, machineries spécialisées, l'informatisation des soins et la spécialisation de plus en plus pointue des savoirs, dans une ambiance générale où tout doit être mesuré, codifié, quantifié, font qu'aujourd'hui la dimension relationnelle des soins est devenue de moins en moins visible et est, de ce fait même, en perdition. Le *cure* pur et dur a ainsi le vent en poupe, et le *care* doit lutter avec des vents contraires : « La difficulté qu'il y a à exhiber la dimension relationnelle du soin se manifeste dans la difficulté à faire

voir la valeur de ces activités, à les faire reconnaître professionnellement, financièrement, socialement comme pertinentes » (Zaccaï-Reyners, 2015, p. 96-97).

SOIGNER, PRENDRE SOIN

Soigner : « s'appliquer soigneusement à » « faire avec attention », « faire consciencieusement ». Travail soigné, un jardin soigné. Se soigner : avoir soin de sa personne.

Soigner l'ouvrage, *figner* : je soigne mes plantes, je m'en occupe bien ; cultiver et entretenir ; soigne ton travail, fais-le avec soin.

Soin : il a mis beaucoup de soin à son travail, application, exactitude, sérieux, minutie, attention ; avec soin : soigneusement, méticuleusement, en faisant attention aux détails

Le fromage en train de s'affermir « demande du soin », le vin en train de vieillir aussi.

Le soin de cette affaire : charge, conduite, responsabilité-souci ; veuillez prendre soin de refermer la porte, que la porte soit fermée ; veiller à ce que
Plein de soins pour ses proches, attention, prévenance, sollicitude, attentionné, dévoué

Soigné : c'est une fille très soignée (de sa personne) ; net, propre, élégant, tiré à quatre épingles, ordonné

Un travail plus soigné : appliqué, consciencieux, minutieux, soigneux, une toilette soignée

Soigné : recherché, un langage soigné, châtié, soigner son style

Prendre soin : je prends soin de mes vêtements, je les conserve en bon état ; je confie mon chien à vos soins, je vous charge de veiller sur lui ; être aux petits soins, s'en occuper avec gentillesse et attention

Synonymes : Choyer, bichonner, chouchouter, élever dans du coton, dorloter, gâter (avec un sens tantôt positif tantôt négatif)

Contraires : négliger, bâcler ; sale, mal fait

Soigner n'est donc pas « conserver en l'état », car tout vieillit et change, mais faire en sorte qu'on garde un objet ou un sujet le plus longtemps possible, que ce soit le plus beau, le meilleur possible, jusque dans les détails. Il y a un idéal esthétique et de perfection dans le verbe soigner.

Soigner désigne ainsi l'attitude générale adoptée par rapport à quelqu'un ou quelque chose. Dans le domaine de la santé, on peut ainsi soigner avec soin, ou soigner sans soin, être un soignant peu soigneux.

Le soin soigné serait donc le mieux soignant.

Le type d'activité dans lequel ou le type d'objet à l'égard duquel on est soigneux, change le sens de ce qu'on soigne. Cela donne parfois lieu à des verbes qui précisent la nature des soins : soigner son cheval, c'est le panser. Faire un travail soigné c'est faire un travail selon les règles de l'art, le plus figolé possible. Soigner sa cave et prendre soin de son vin, c'est faire en sorte que chaque bouteille vieillisse le mieux possible, et soit bue quand on estime qu'elle est prête, jeune ou plus vieille. Prendre soin d'un malade, c'est s'adapter à sa singularité et améliorer autant que possible son état. Mais quand *Le Chasseur français* titre avant l'ouverture de la



chasse : « Bichonnez votre fusil ! », on soigne pour mieux tuer, tout comme le toréador qui soigne la mise à mort du taureau.

Cela nous amène aux sens ironiques : l'antiquaire nous a soignés, quel requin ! arranger, escroquer ; la note du restaurant est soignée : salée ; « Je tiens une grippe soignée », carabinée ; les policiers disent au suspect « on va te soigner ». Il y a aussi de l'auto-dérision : je suis sociologue mais je me soigne, on se soigne avec l'apéritif, du vin en abondance et des ripailles

Ce qui favorise ou contrecarre les bons soins

Les soins se distinguent de leur « dehors », des pratiques où dominent d'autres logiques, mais ils connaissent aussi leurs divergences internes, entre ce qu'il faut bien appeler les « bons soins » et les « mauvais ». Qu'est-ce qui permet d'employer ce langage moral, dans une analyse qui se veut « objective », rigoureuse, scientifique ? Canguilhem affirme qu'il n'y a pas de définition scientifique de la santé, dans la mesure où la subjectivité des patients y est toujours engagée, qu'il y a, en revanche, des définitions scientifiques des maladies, à condition d'y inclure leur vécu singulier. Dans ce sens les définitions des soins sont toujours normatives et auto-normatives (Barrier, 2010) parce que les pathologies le sont : « La pathologie est plus normative que la normalité » (Chabert citée par Barrier 2014, p. 65). Il existe une normativité biologique qui veut que le vivant préfère la vie à la mort (Zarifian, 2014, p. 171), pour laquelle la maladie est une « allure de valeur négative ». Le bon soin, c'est donc fondamentalement ce qui soutient les forces vives contre les tendances mortifères. Mais ceci, toujours pour un être singulier, à la fois comparable à d'autres et unique : l'un des traits du bon soin c'est de s'ajuster à cette singularité. La découverte du génome y apporte un argument tiré de la biomédecine elle-même : elle atteste l'unicité absolue de chaque sujet.

Or s'ajuster aux pathologies singulières de vies singulières consiste à soutenir des manières de vivre singulières, en intervenant aussi bien avec des traitements chirurgicaux, des médicaments, des rééducations, qu'avec des paroles, des récits, des histoires. Le « bon soin », ce n'est pas la « qualité des soins », ce n'est pas la définition rationnelle de ce qui serait efficace, efficient, voire productif : « Mais qu'est-ce qui pourrait être bon pour les patients, quelles façons de vivre avec une maladie pourraient être meilleures que d'autres ? » (Mol, 2009, p. 161). Ceci en sachant que plusieurs âmes habitent le cœur de chaque malade et que définir ce qui est ou non une amélioration (ce qui ne se découvre souvent qu'après moult tâtonnements) fait partie des tentatives d'amélioration. Le bon soin est celui qui soutient la santé entendue comme « capacité à faire face », dont les ressorts sont singuliers pour chacun. Et défini ainsi, le bon soin n'est pas le seul apanage des personnels soignants.

Soigner : un travail entre routine et création

Pour ceux-ci, les soins sont un travail, rétribué par un salaire, effectué dans des conditions elles-mêmes plus ou moins bonnes. Et ce dans un rapport aux patients qui implique du pouvoir, une asymétrie réciproque : les soignants ont le pouvoir de faire du bien comme celui de faire du mal, et la bienveillance peut se transformer en malveillance puis en maltraitance. À l'inverse, les patients gardent le pouvoir de résister aux soins qui leur sont faits et au statut de passivité dans lequel on peut les mettre, et « bouger » quand même bien qu'on leur dise de ne pas bouger.

Au sein du rapport salarial (la question se pose différemment pour les médecins généralistes), on peut synthétiser les orientations qui divisent les soignants (toutes catégories confondues) avec les termes de Philippe Zari-fian (2014, p. 168) : des « comportements fonctionnels et mécaniques » d'un côté, faits de routines, où l'objet du travail n'est pas le malade mais la maladie, où chacun fait ce qu'il a à faire selon les procédures, les prescriptions, les directives. Ce qui peut aller jusqu'à « faire régner une petite tyrannie », par des soignants qui « vous regardent sans vous voir », parlent entre collègues de vous en votre présence comme si vous n'étiez pas là, vous mettant ainsi symboliquement dans un statut de mort. C'est l'orientation que nous avons appelée celle des « exécutants ». Mais n'est-elle pas souvent largement soutenue et entretenue par les médecins, l'encadrement, les procédures ?

À l'opposé, ce qu'il appelle les « comportements compréhensifs », la majorité de ce qu'il a expérimenté, qui consistent à singulariser les traitements, à vous regarder dans les yeux, à vous prendre la main, à tenir une conversation, à vous soutenir ainsi moralement, à tenter de se mettre un peu à votre place. Et là aussi, cette orientation peut être soutenue par des chefs de service, par un couple cadre-médecin qui se respecte, par des réunions d'analyse de situation, des échanges d'expérience.

Chacune de ces deux orientations est ainsi soutenue ou contrecarrée par les relations au sein des équipes pluri-professionnelles (relations harmonieuses et solidaires, ou au contraire de « chacun pour soi »), mais aussi « tout le reste » : la législation existante, la T2A, les technologies dominantes, l'organisation du travail, le management, la direction générale, les directives, les procédures, les démarches qualité... On peut même trouver au sein de ces différents dispositifs à la fois des aspects qui soutiennent une conception élargie du bon soin, et le contraire : la T2A accroît la standardisation, opère une segmentation de la patientèle défavorable à ceux qui ne sont « pas intéressants », et amène des médecins à organiser des sorties non préparées de malades, mais peut aussi renforcer la solidarité interprofessionnelle contre un adversaire commun. La qualité des soins officielle n'a pas grand-chose à voir avec les bons soins, mais indique néanmoins que les soins concernent l'ensemble des personnels, médecins et para-médicaux, soignants comme non soignants. Ce que l'irruption récente du « patient traceur » souligne encore.

Il n'y a pas de soins parfaits

Soulignons enfin le plus important : il n'y a pas de bons soins parfaits, pas de bons soins qui ne comportent leurs ratages, car on ne peut jamais être sûr à 100 % que le traitement prévu appliqué avec toute la bienveillance possible produise bien l'effet recherché, et parce que souvent, aujourd'hui plus que jamais, on est dans une situation où l'on soigne « le moins mal possible ». Mais aussi parce que pour déboucher sur le « bien » il faut parfois, volontairement ou non, en passer par des moments de « mal ». Philippe Zarifian raconte ainsi comment, durant sa dernière opération (où il était conscient), il avait, à la grande surprise de la chirurgienne, eu très mal, peut-être parce qu'il était opéré à un endroit où il l'avait été, ou parce que l'anesthésie avait été insuffisante... : « Il faut terminer l'opération. On me donne quelque chose dans lequel mordre. Et l'opération se terminera. Il arrive un moment où j'ai tellement mal que je me réfugie quelque part, en moi-même, pour supporter la douleur. Et l'on va ainsi jusqu'au bout » (2014, p. 176). Mais l'opération semble particulièrement réussie.

Même sous anesthésie, les malades sont actifs. Les soignants ne peuvent pas soigner sans cette coopération active. Alors, pourquoi la majorité d'entre eux veut se soigner, ou autrement, mais une petite minorité ne le veut pas ?

PAUL

Paul est diabétique depuis que son pancréas a éclaté sur son lieu de travail, en 1969. Il a aujourd'hui 82 ans. Il vit entre deux maisons, l'une en bord de mer, l'autre à la campagne. Au début, on l'a traité avec des médicaments, ensuite à l'insuline. Il a travaillé comme ajusteur à l'Aérospatiale jusqu'à 60 ans, et en garde une grande fierté : « On était toujours les premiers pour les revendications. » Cette entreprise comprend des « amicales », mais il préfère la sienne propre, des anciens de son travail qu'il rencontre tous les matins. Il se pique avec un « stylo à insuline » quatre fois par jour, à différents endroits du corps. Il prend aussi des médicaments, trois pilules quatre fois par jour, réparties dans un Pillbox organisé en semainier (« Actuellement j'en suis à quinze pilules, j'ai été jusqu'à vingt-trois »). Il a une mesurette pour évaluer son taux de sucre qu'il applique également quatre fois par jour en se piquant le bout d'un doigt. Il reçoit la visite à domicile d'une infirmière matin et soir, pour vérifier que tout va bien et renouveler ses prescriptions et re-remplir le Pillbox. Ce traitement coûte dans les 500 euros par mois, pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale et sa mutuelle d'entreprise.

Il conduit sa voiture, part tous les matins chercher son pain et faire son PMU. Il a des enfants et des petits-enfants qui lui rendent régulièrement visite. Il participe à leurs fêtes d'anniversaire. Il ne suit aucun régime, ne se prive pas, mais « fait attention quand même » à ne pas manger de desserts sucrés ou du chocolat. Mais il mange de la confiture au petit-déjeuner. Il boit régulièrement des apéritifs, Suze, whisky, et puis du vin mais « que du bon ». Quand un ami remarque qu'il ne fait pas autant attention qu'il le



prétend dans certains domaines, il le traite de « langue de vipère », mais quand on lui suggère de ne pas manger tout son dessert, il rétorque : « Ne me prenez pas pour plus malade que je ne suis. »

En revanche, il ne fait plus la pêche à pied de peur de glisser et se casser la hanche et de « mettre des mois à se rétablir ». Quand il se blesse il cicatrise normalement, il n'a pas de problèmes d'orteils ou de pieds.

Il lui est arrivé dans des circonstances inhabituelles (vacances en Corse) de « tomber dans les pommes » : « Ça m'a permis de découvrir le voyage en hélicoptère » jusqu'à l'hôpital le plus proche. C'est lui qui, une fois tous les deux ans environ, prend contact avec le service de diabète du CHU proche, pour « un contrôle » d'une journée, « voir si tout va bien ». Mais plus récemment, devant un taux de sucre anormalement élevé, son médecin traitant l'a « envoyé à l'hôpital » pour une cure de plusieurs semaines. Il s'y balade de service en service et est « toujours très bien traité ». Après ce régime, son taux avait très fortement baissé, mais il est revenu amaigri et livide. Il lui a fallu plusieurs jours pour « se retaper » avec son régime habituel, et retrouver sa bonne mine et ses pommettes roses.

Soignez-vous !

Le docteur Reach, qui ne fait pas mystère de ses références religieuses, est un représentant typique de ce que Balint appelait la « fonction apostolique » du praticien (Mino, 2015, p. 71). Dans un ouvrage où les sciences sociales et humaines, la philosophie et les neurosciences sont mises au service d'une entreprise de morale, il se demande ce qui détermine la différence entre les malades observants, et les non-observants, qui seraient dans l'impossibilité de se contrôler, l'incontinence, et la faiblesse de la volonté (Reach, 2007, p. 288). Après avoir étudié quelques-unes des causes de la non-observance (environnement social et économique, problèmes familiaux, addictions, état de précarité, refus de faire ce qu'on vous dit de faire, goût profond du risque), de la part des malades, il tape aussi sur les doigts des médecins : « Les malades ne sont pas les seuls non-observants : les médecins également ne sont souvent pas observants aux recommandations... qui leur sont données, de plus en plus clairement, par leurs autorités de tutelle, sur la manière de traiter les différentes maladies » (2007, p. 50). Bref, l'observance, c'est l'obéissance, et le docteur Reach en rappelle l'origine religieuse.

Il lui invente des origines anthropologiques : la « prévoyance en matière de santé », le fait de regarder l'avenir pour préserver sa santé le plus longtemps possible plutôt que le présent immédiat qui doit y être subordonné, fait probablement partie d'une « forme d'évolution actuelle de l'espèce humaine ». Il souligne que bon nombre de patients ne veulent pas être autonomes, mais qu'en abandonnant provisoirement leur autonomie pour se plier aux ordonnances médicales, le médecin leur « rend le respect de leur personne », qui est de préserver cette personne aussi longtemps que possible. À l'encontre des théories de l'*empowerment*, dont il prétend qu'elles souhaitent s'affranchir des médecins, il prône une « dose de

paternalisme » (2007, p. 244), par laquelle, avec leur libre consentement, les malades demandent au médecin de leur dire comment se soigner et comment vivre, ce dont témoigne la prescription des *ordonnances* (2007, p. 246).

Alors pourquoi et pour quoi se soigne-t-on ? « On se soigne quand on a une raison de le faire et cette raison c'est le désir, ou plutôt une intention soutenue, impliquant une évaluation qui confère un statut de priorité à l'un parmi plusieurs choix possibles, d'arriver *sain* et *sauf* au terme de son voyage ». On se soigne car « il est naturel que je m'aime, de la même façon qu'il est naturel que j'aime mes enfants ». « Se soigner : s'occuper de son âme en tant que sujet, ou, si l'on préfère aujourd'hui, de la *personne* que nous sommes » (2007, p. 267-270). Car, comme l'a soutenu Spinoza, chacun veut « persévérer dans son être ».

L'observance est ainsi « une stratégie globale qui vise à préserver son avenir » et ainsi on peut devenir globalement observant : « Se plier à la résolution de ne pas boire, ne pas fumer, de bien manger, de faire de l'exercice, de travailler dur, de ne pas passer son temps devant la télévision » (2007, p. 286). Et de saluer, à la fin du livre, une sorte de retour de l'État-providence : « Maintenant ce sont même des risques que l'on désire, dans le cadre de la Santé publique, nous éviter, le principe de prévoyance de chacun d'entre nous étant suscité par des campagnes relevant d'une véritable protection collective, nous invitant à manger sainement, à faire de l'exercice, à ne pas fumer, à mettre notre ceinture de sécurité. » Viendra bientôt le moment où l'on voudra aussi nous protéger contre des risques « théoriques », selon le principe de précaution, dans le souci du futur (2007, p. 291)¹.

Une citation d'Aristote revient à plusieurs reprises dans l'ouvrage, et en constitue finalement le *leitmotiv* : « Le malade ne recouvrera pas la santé, et il peut arriver qu'il soit malade par sa faute en menant une vie de désordres et en n'obéissant pas aux médecins. C'est autrefois qu'il lui était possible d'éviter la maladie ; mais une fois qu'il s'est laissé aller, il est trop tard. De même, qui lance une pierre ne peut plus la rattraper. Toutefois il était en son pouvoir de la jeter ou de la laisser tomber, car cela dépendait de lui » (*Éthique à Nicomaque*, 1983).

Se soigner, prendre soin de soi

On ne saurait mieux illustrer une conception qui fait de la santé le bien le plus précieux, dont la personne qui en est responsable doit s'occuper comme d'un objet dont il aurait la garde, ceci dans une société dont il n'y a pas grand-chose à redire, qui donne à chacun sa place et l'envie d'y vivre... Or le problème est non seulement que bon nombre de soignants

1. On peut évoquer ici un danger autrement plus grand que l'idéologie de ce médecin : il s'agit des projets pour contraindre les malades à se soigner, en leur supprimant les remboursements de leurs traitements s'ils ne les observent pas.

sont confrontés à des malades chroniques, qui souffrent des traitements, entre la vie et la mort, mais qui sont aussi seuls, abandonnés, pauvres, et qui se demandent « à quoi bon ? »...question à laquelle la réponse n'est pas facile à trouver. Le problème aussi, est qu'on peut très bien ne « jamais jeter la pierre », mener une vie saine, prudente, sans excès, et tomber quand même gravement malade et mourir jeune. Et qu'à l'inverse, à l'exemple du peintre Francis Bacon (Lacroix, 2015), on peut être déclaré gravement malade et n'en avoir plus pour longtemps à cause d'une « vie de désordres », et vivre vieux tout en buvant comme un trou et en travaillant très dur jusqu'au bout, quand on est soutenu par un idéal qui dépasse votre personne et l'état de votre corps. Allons plus loin : il y a des pierres dont on ne sait pas qu'il s'agit de pierres, comme ces gens qui font du sport de manière intensive depuis leur plus jeune âge, et découvrent vers 60 ans que c'est justement ce qui était supposé si sain, qui leur cause des problèmes musculaires et squelettiques graves. Arriver sain et sauf... ? Idée incompréhensible quand il s'agit des êtres vivants en chair et en os, mais moins si l'on pense que c'est de leur âme qu'il s'agit... C'est justement parce qu'on sait que la fin est inévitable, qu'on peut vouloir avoir envie d'en « profiter maintenant un maximum » : quand certaines personnes avec des « problèmes de santé » commencent à boire leurs bonnes bouteilles, on peut penser que leur fin est proche.

Un adage populaire le conçoit ainsi : « on n'a que deux vies, et la deuxième commence quand on réalise qu'on n'en a qu'une ».

— L'ANESTHÉSIE AUDITIVE —

Le héros du *Journal d'un corps*, adolescent, a fait une chute provoquant une blessure et une douleur cuisante. Violette qui s'occupe de lui durant les vacances à la campagne s'apprête à soigner cela au calva : « Donne ta jambe. J'ai tendu la jambe en me cramponnant à la chaise. Tu es prêt ? (Tijo, fils de Violette, surveillait l'opération avec beaucoup d'intérêt). J'ai serré les dents et les paupières, j'ai fait signe que oui, Violette a frotté la plaie, et je n'ai absolument rien senti ! *Parce qu'elle s'est mise à hurler à ma place.* Un véritable hurlement de douleur comme si on la dépiautait vive ! Ça m'a d'abord sidéré, et puis ça nous a fait rire, Tijo et moi. Ensuite, j'ai senti sur mon genou la fraîcheur de l'alcool qui s'évapore. Il emportait une partie de la douleur. J'ai dit à Violette que ça ne marcherait pas pour le second genou puisque maintenant je connaissais le truc ; Tu paries ? Donne l'autre jambe ; Cette fois-ci elle a poussé un *autre* cri. Un cri d'oiseau incroyablement aigu qui m'a vrillé les tympans. Même résultat. Rien senti non plus. Ça mon petit gaillard, ça s'appelle l'anesthésie auditive. »

Daniel Pennac, *Journal d'un corps*, 2014.

Ma propre mère me proposait sa main à mordre durant les injections de pénicilline que je recevais jeune, et qui étaient, à leurs débuts, très douloureuses.

Agnès Hartemann (endocrinologue) le disait clairement au congrès de l'Afdet (2015) : « Ce qu'il y a de plus naturel, c'est la non-observance, car les gens n'ont pas envie de changer la manière dont ils vivent »... et qu'il s'agit d'adultes libres dans une société démocratique. Il faudrait selon elle inclure l'ETP dans la formation des médecins : « Mais cet enseignement est compliqué. Par exemple, cela signifie d'apprendre aux étudiants comment accompagner un patient qui a douze médicaments à prendre et qui ne veut plus en prendre qu'un seul. Ce n'est pas si simple ! » (p. 10). Annemarie Mol montre que l'observance stricte, « bête et disciplinée », peut mener à des catastrophes, et que les patients « bien observants » (dans le domaine du diabète) ont beaucoup plus « d'accidents » (hypos e.a.) plus ou moins graves qu'on ne le pensait (Mol, 2009).

Les patients se soignent donc, au sens médical du terme, et pas seulement ceux qui ont une épée de Damoclès au-dessus de la tête en permanence, comme dans le cas du diabète où cesser de s'injecter l'insuline équivaut à un suicide. Ils prennent même en charge dans certaines maladies chroniques des manipulations très compliquées réservées jusqu'à il y a peu aux professionnels. Éric Balez et d'autres malades porteurs de la même maladie que lui, changent seuls des sondes grâce à un « minichamp opératoire » portable, leur évitant des infections à répétition qui les amèneraient sans cela régulièrement aux urgences, car elles peuvent coûter la vie (Enjalbert, 2015). Et lui comme d'autres patients experts aident d'autres malades à améliorer leurs soins également, et à être moins dépendants des hôpitaux.

Prendre soin de soi en refusant certains soins

Mais les malades prennent aussi soin d'eux en refusant certains « soins », qu'ils estiment ne pas être de « bons soins ». M. Georges prenait soin de lui en refusant les neuroleptiques, cette « légère camisole de force » faite pour contenir sa révolte. Lou Kapikian prend soin d'elle quand, contre l'avis des soignants, elle souhaite déplacer une séance de dialyse pour aller à une soirée, « comme les gens qui ne sont pas malades ». Certains malades qui doivent subir une opération décisive et délicate, prennent soin d'eux et de leurs proches en repoussant l'opération pour effectuer d'abord un voyage dont ils ont toujours rêvé. Philippe Zarifian (2014) prend soin de lui en refusant des prescriptions absurdes comme de « ne pas bouger », alors qu'il sentait que « bouger » lui faisait du bien, et des antidouleurs qui l'abrutissaient. Ensuite chez lui il se soigne en bougeant autant que possible, en se soumettant aux contraintes et en s'ouvrant au plaisir des surprises de la vie quotidienne. Mais lui comme d'autres n'en reconnaissent pas moins que leur ressenti ne suffit pas, qu'il peut être trompeur, seuls certains examens médicaux permettant de découvrir des maux silencieux.

Et est-il si « naturel », si « normal » que nous nous aimons, et que nous aimons nos enfants, nos proches ? Freud, dans *Malaise dans la*

civilisation (1929-2004), en s'interrogeant sur la sentence biblique « Aime ton prochain comme toi-même », en doutait. Plusieurs âmes habitent notre cœur, et dans toute une série de situations de soin et de maladies chroniques peuvent se poser des questions comme « vivre plus longtemps, ou plus intensément ? ». La vie n'est ni un long fleuve tranquille, ni un déroulement finalisé automatique qui va d'un début à une fin, mais un processus chaotique et désordonné où la fin est présente dès le début. *Carpe diem* : dans le domaine de la myopathie, les malades et leurs proches doivent apprendre *qu'il ne faut pas penser au moyen terme*, car le moyen et surtout le long terme c'est la déchéance et la mort. Il faut donc profiter au maximum de l'ici et maintenant, en faisant en même temps tout ce qu'il faut pour « sauvegarder le capital musculaire », retarder les échéances, tout en les oubliant. Dans certains cas, comme celui de bébés nés pour mourir avant deux ans, souvent dans des couples dont c'est le premier, il n'y a rien d'autre à faire que de profiter au maximum de tout ce que cette vie a encore à offrir. Pour la maladie d'Alzheimer, c'est la même chose.

Les humains ne sont pas faits d'un bloc, les sujets ne sont ni homogènes ni uniformes, et leur « identité » n'est qu'un leurre. On cite souvent l'affirmation de Spinoza : « Chaque chose, autant qu'il est en elle, s'efforce de persévérer dans son être » (*Éthique III*, proposition VI). Mais il distinguait « le désir du philosophe, et le désir de l'ivrogne » : parmi les différents êtres dont nous sommes composés, lequel va persévérer ? Le mal est une partie de notre être, vécu comme ennemi, ou adversaire (Barrier, 2014) et des tendances dépressives, suicidaires, font aussi partie de nous. Nous sommes nourris des mots doux, bons, réconfortants de nos parents, mais aussi de leurs mots durs et cruels.

LA MORT

« La mort et moi ne nous croisons jamais. Quand je suis là, elle n'y est pas. Quand elle est là, je n'y suis plus », d'après Jean-Pierre Chevènement, à sa sortie du Val-de-Grâce.

Comment vivre ? De quoi mourir ?

La mort, en matière de soins, c'est le mal. La santé, dans le domaine des maladies chroniques, est un idéal inatteignable. Entre ces deux bornes, la réponse à la question « comment vivre au mieux » la vie quotidienne est multiple et compliquée : « Est-il possible de continuer à conduire, ou vaut-il mieux quitter votre emploi ? Restez-vous attachée à votre identité de gourmande, ou tentez-vous d'apprendre à différer votre satisfaction ? Rien ne sera jamais parfait. Mais vous continuez à essayer. Et pendant que vous faites cela, même la mort ne demeure pas toujours le mal à éviter. À un certain point, elle peut se présenter comme un soulagement. Tôt ou tard, elle est inévitable, la mort. Alors, de quoi mourir ? » (Mol, 2009, p. 158).

« Laissez-nous bricoler nos propres vies, et, avec attention, nous lancer dans des expérimentations. Et laissez-nous nous raconter des histoires. Des histoires de cas (2009, p. 159) ». Pour en inonder la vie publique.

« Clac-claquète, le troupeau : il y avait trois oies... l'une partit vers l'est, l'autre vers l'ouest, la dernière survola un nid de coucou » (comptine que la grand-mère du chef indien lui chantait quand il était petit, dans le roman *Vol au-dessus d'un nid de coucou*, Ken Kesey, 1962).

À l'encontre d'une institution soignante totalitaire, qui ne le lui pardonnera pas, MacMurphy représente le bon soignant, qui remet de la vie, du désir et du rire, dans un lieu mortifère. Il trouve les mots pour changer de perspective, s'éclipse avec ses compagnons d'infortune pour une partie de pêche (« ici, tu n'es pas un dingo, tu es pêcheur ! »), tient tête à l'infirmière principale qui le lui fera payer de sa vie. Il partage avec l'Indien la comptine qui a donné son titre au film et le persuade qu'il n'est pas « trop petit », mais si grand qu'il est le seul à pouvoir soulever le bloc de marbre qui supporte la robinetterie de la salle des douches. Quand MacMurphy revient lobotomisé, l'Indien l'examine de près, le tâte, et constate qu'il n'y a plus qu'un légume, un mort vivant, une marionnette sans âme. Alors il prend soin de lui : « Ils m'ont dit que tu étais parti, mais je savais que tu ne partirais pas sans moi. » Après lui avoir dit : « On s'en va », il l'étouffe avec son oreiller, soulève le bloc de marbre qui fracassera la fenêtre à barreaux et s'évade. Au-delà de sa mort, les paroles de MacMurphy lui ont permis de se libérer.

Mon père s'est découvert une fibrose pulmonaire à 80 ans, quand il n'avait plus que 50 % de capacité pulmonaire. Il savait que cette capacité diminuait en principe de quelques pourcents tous les ans et qu'il n'y avait aucun remède. Vers la fin de sa vie, il en recommença une nouvelle. Depuis un an sous assistance respiratoire ambulatoire permanente, il souffrait de plus en plus de crises d'essoufflement doublées de moments de panique. Il se prépara à partir en vacances avec son amie, pour un séjour dans un hôtel médicalisé. Tout en appréhendant ces changements comme une montagne difficile à gravir, il s'en réjouissait. Le matin du départ habillé chic sa valise était faite. Il s'effaça alors doucement dans les bras de l'aide-soignante qui l'aidait à faire sa toilette le matin, glissant hors de sa vie sans crier gare. Un concours de circonstances heureux, une législation qui respecte le droit à mourir dans la dignité, des soignants qui ont commencé consciencieusement une tentative de réanimation tout en cherchant activement les preuves de sa volonté dans ce domaine, ont décidé, à 90 ans, de le laisser en paix.

Ouverture

LES SOINS À VENIR

« *I have a dream.* »
Martin LUTHER KING, 1963.

NOUS VOILÀ arrivés au terme de ce voyage, où nos chemins se séparent, chacun poursuit sa route.

On l'a vu : si la plupart des mesures législatives et des dispositifs institutionnels mis en place dans le secteur de la santé renforcent une approche techniciste de la médecine et une conception étroite des soins (dissociant le *cure* et le *care*), au détriment d'approches plus relationnelles, certaines de ces mesures et des dispositifs comme l'éducation thérapeutique des patients vont dans le sens contraire.

Mais une chose est ce que font les plus hautes autorités en matière sanitaire, une autre chose est comment chacun de vous, de nous, s'en débrouille.

Car de vastes chantiers vous attendent : organiser et mettre en place sans trop de casse les communautés hospitalières territoriales et les groupements hospitaliers de territoire, créer et coordonner les parcours de patients territoriaux dans différents domaines, améliorer la connaissance des causes du non-recours aux soins pour les combattre de façon plus efficace. Puis, élaborer ensemble une approche concrète d'une conception des soins élargie, notamment dans le domaine des maladies chroniques, défendre et développer la médecine relationnelle afin qu'elle soit reconnue et prise en charge à sa juste place. Enfin, au moyen de l'éducation thérapeutique essayer de faire en sorte que certains malades se soignent

autrement et s'entraident, et tenter de faire venir ceux qui ne se soignent plus, dans les ateliers de patients.

Alors, eu égard aux situations cauchemardesques que vivent bon nombre d'entre vous, pourrait-on faire... un rêve ? Peut-on toujours rêver ou est-il permis de rêver ?

PROMOUVOIR UNE CONCEPTION ÉLARGIE DES SOINS ?

Peut-on rêver que les cadres de santé soient prêts à se distancier des soins au quotidien et s'investissent encore plus dans leur organisation transversale, se mettent en rapport avec des métiers qui bien que ne relevant pas directement du soin produisent sur lui des effets, afin d'y travailler ensemble ? Qu'ils soient prêts à se battre pour faire fonctionner des binômes cadres-médecins dans l'entente cordiale, où chacun respecte le territoire de l'autre ? Qu'ils essaient de faire partager autant que possible une conception élargie des soins par les équipes qu'ils encadrent, mais aussi, par les autres paramédicaux qu'ils n'encadrent pas directement ? Le nouveau terrain de l'éducation thérapeutique des patients, associé à celui de la coordination des parcours de patients territoriaux, donne ici des arguments officiels pour développer plus que jamais une posture de « passeur ».

Est-il permis de rêver que les cadres supérieurs de pôle, les directeurs des soins et les coordinateurs généraux des soins, enrôlent ces cadres dans leurs projets d'ouverture de l'hôpital et les soutiennent dans les démarches qu'ils souhaitent entreprendre ? Puis, que les cadres administratifs, gestionnaires, informaticiens, logisticiens, financiers, directeurs dans ces mêmes domaines, soient prêts eux aussi à examiner les effets de leur travail sur « la clinique », à revoir certains de leurs calculs en référence à une conception élargie des soins et de leurs qualités, dont ils tiennent entre les mains certaines des « bases élémentaires quotidiennes » ? Ceci pourrait avoir comme effet en retour d'élargir leurs propres bases, de relégitimer leurs décisions, et de constituer des alliances transversales à l'égard de leurs propres tutelles.

Peut-on rêver que les médecins spécialisés améliorent leur prise en compte de la dimension relationnelle et langagière des interventions, la dimension subjective de la maladie et des malades, intègrent les situations de maladie dans les traitements qu'ils prescrivent à l'instar d'une partie de leurs confrères généralistes ? Qu'ils soient prêts à reconnaître que des personnels moins instruits et moins élevés dans la hiérarchie des soins qu'eux, puissent quand même produire des « effets thérapeutiques », aider des malades à aller mieux, à se trouver des perspectives d'avenir, des raisons de vivre donc de guérir ? Qu'ils soient prêts à se battre pour faire reconnaître les exigences de la clinique dans les critères de gestion de la T2A, en s'alliant avec certains cadres hospitaliers et directeurs pour y arriver ? Et qu'ils s'investissent en meilleure connaissance de cause dans les dimensions de management de leur activité ?

OUVRIR LES PORTES ET LES FENÊTRES ?

Peut-on imaginer que des infirmières, des infirmiers, des aides-soignantes, des aides-soignants soient prêts à admettre qu'ils font tous les jours et dans chaque acte de soin des *choix*, contraints certes par les procédures et les directives mais en dernier ressort relevant d'eux, de leur conscience professionnelle, de leurs conceptions du soin ? Imaginer qu'ils travaillent avec des professionnels qui produisent des « effets de soins » sans avoir de statut officiel de soignant ? Non seulement les agents des services hospitaliers mais aussi tous ceux des services appelés « support », blanchisserie, restauration et autres ?

Puis les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les diététiciens et autres para-médicaux, mais aussi les psychologues, les assistants sociaux, pourraient-ils s'investir ensemble dans un travail dont l'un des enjeux essentiels est de bien préparer la sortie des patients des établissements de santé ? Et qu'ils échangent donc ensemble sur leurs pratiques, transmettent les informations sur ce que font les patients avec eux, et coopèrent dans ce domaine avec les cadres de santé ?

À l'extérieur des hôpitaux se jouent les liens entre le secteur de la santé et le secteur social, entre les politiques de santé territoriales, les médecins généralistes, les réseaux et centres de santé, les ateliers santé ville, les travailleurs sociaux, les associations dans toutes sortes de domaines, les organismes qui s'occupent du lien entre sport et bien être... Pourrait-on rêver là aussi que les cloisons s'abattent, que l'hôpital s'ouvre et qu'en retour les acteurs du secteur social s'intéressent plus qu'aujourd'hui aux questions de santé ? Dans maints endroits l'un des enjeux forts est de recréer des structures d'accueil médical de premier recours, pour éviter que les services des urgences des hôpitaux assument ce rôle. Mais il est aussi que les acteurs des secteurs autres que la santé soient moins « effrayés » devant le pouvoir du ministère de celle-ci, par le biais du montage de projets en commun avec les ARS. Une perspective déjà envisagée ici et là est d'organiser des ateliers « mixtes » en éducation thérapeutique des patients où se retrouveraient des intervenants de ces différents secteurs.

ALLER CHERCHER CEUX QUI NE SE SOIGNENT PLUS ?

Peut-on rêver que les patients acquièrent progressivement un statut actif non seulement en droit, mais aussi dans les faits ? Simples malades ou patients experts, proches, « aidants » : si certains courants de l'ETP visent à accroître leur capacité à agir, il y a aussi des actions à entreprendre pour que ceux qui en auraient le plus besoin, soient en contact avec ces démarches. Il y aurait, de part et d'autre, un travail à effectuer avec les habitants sur les représentations de l'autorité médicale et des autorités tout court : pour dissocier tant que faire se peut l'assimilation de toute autorité au contrôle social. Plutôt que de répéter « c'est comme ça », « on n'y peut rien » et « il ne faut pas chercher à comprendre », certains

patients pourraient aussi essayer de réfléchir ensemble à ce qui leur arrive et, avec d'autres, tenter d'y voir plus clair et d'imaginer des actions à entreprendre. Des associations d'insertion professionnelle, de lutte contre le chômage, de « circuits courts » et même les Fondations de certaines grandes entreprises, peuvent représenter des ressources précieuses ne serait-ce que parce que cela sort certaines personnes de leur isolement.

Enfin peut-on imaginer aussi qu'un « changement culturel » soit entrepris par les associations de malades, qui ont développé une grande expertise en matière d'accompagnement et de prise en charge des dimensions politiques et sociétales de la maladie : qu'elles s'ouvrent à d'autres maladies et à d'autres champs d'intervention, où cette expertise serait d'une grande valeur ?

La santé comme la maladie sont et restent des enjeux politiques.

Le moral des malades n'est pas sans lien avec le moral de tous.

Martin Luther King est mort de son rêve, mais son rêve a survécu.

ANNEXE

RÉFÉRENTIELS DE COMPÉTENCES

IFCS AP/HP, Référentiel de compétences des cadres de santé, juillet 2010

Ministère des Affaires sociales et de la santé, Référentiel d'activité et de compétences des cadres de santé, juillet 2010.

Référentiel de compétences aides-soignants, ministère de la Santé, arrêté du 25 janvier 2005

Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'État et à l'exercice de la profession, Paris, Berger-Levrault, 2015.

Syndicat national des infirmiers anesthésistes, Référentiel de compétences, basé sur annexe arrêté du 23 juillet 2012 Ministère de la santé.

LISTE DES SIGLES

Afdet
association française

AFM
Association française
contre la myopathie

AIDES
Association française de
lutte contre le sida

AMG
aide médicale gratuite

AP/HP
assistance publique des
hôpitaux de Paris

ARS
agence régionale de santé

AS
aide-soignante

ASH
agent de services
hospitaliers

ASV
atelier santé ville

AVC
accident vasculaire
cérébral

BEP
bilan éducatif partagé

BTP
bâtiments et travaux
publics

CHU
centre hospitalier
universitaire

CHT
communauté hospitalière
de territoire

CMU
couverture maladie
universelle

CRF
Centre de recherche sur la
formation des adultes,
laboratoire de recherche
du Cnam

CRF/ÉTÉ
CRF Encadrer, trans-
mettre, enseigner,
composante du CRF à
l'université d'Évry

C3SI
Confédération des centres
de santé et des services de
soins infirmiers

DSM
Diagnostic and Statistical

Manuel of Mental Disorders

EBM
evidence based medicine

EBN
evidence based nursing

Ehpad
établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes

ETP
éducation thérapeutique des patients

FMB
Frederik Mispelblom Beijer

HACCP
Hazard Analysis Critical Control Point

HAS
Haute Autorité de santé

HPST (loi)
« Hôpitaux, patients, santé, territoires » (2009, M^{me} Bachelot ministre de la Santé)

Iabod
infirmier bloc opératoire

Iade
infirmier anesthésiste

IDE
infirmière diplômée d'État

IFCS
Institut de formation de cadres de santé

IRM
imagerie par résonance magnétique

ISO
International Organization for Standardization

MARS
suppléance du foie

OMS
Organisation mondiale de la santé

PPT
parcours patients territoriaux

RPS
risques psycho-sociaux

SDF
sans domicile fixe

T2A
tarification à l'activité

VAE
validation des acquis d'expérience

VAP
validation des acquis professionnels

LISTE DES FICHES

- Sources et matériaux de cet ouvrage p. 12
- Baisers p. 22
- Être une pop star, mauvais pour la santé p. 24
- La santé, notion conflictuelle p. 29
- Le serment d'Hippocrate selon l'Ordre des médecins en France, 1996 p. 41
- L'objet de soins p. 45
- Les situations de maladie p. 55
- Le roi nu ? Le phénomène des médecins intérimaires p. 81
- Qu'est-ce qu'une manière « intelligente » de travailler ? p. 91
- Qu'est-ce que le relationnel ? p. 110
- Qu'est-ce qu'encadrer ? p. 132
- Proximité et distance dans le management p. 139
- Position, posture, positionnement p. 144
- « Tout est réparable » p. 148
- Les stratégies de conduite de projets et de chantiers :
 les cadres passeurs p. 152
- Une grille d'analyse des situations d'encadrement p. 161
- La métaphore de l'iceberg p. 190

– Paul	p. 197
– Soigner, prendre soin	p. 200
– L’anesthésie auditive	p. 203
– La mort	p. 205

BIBLIOGRAPHIE

- ACKER F. (2014). « Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital », *Cairn*, La Documentation française.
- Afdet, congrès 2015 (2015). « L'éducation thérapeutique : quelles (trans)formations des soignants, des patients, des équipes ? », *Revue Santé Éducation*, n° 02, avril-mai-juin 2015.
- AGAMBEN G. (2007). *Qu'est-ce qu'un dispositif ?* Paris, Rivages Poche.
- AÏACH P., CÈBE D., CRESSON G., PHILIPPE C. (2001). *Femmes et hommes dans le champ de la santé, approches sociologiques*, Rennes, Éditions ENSP.
- ASSAL J.-P., LACROIX A. (2013), « L'éducation thérapeutique : "Il fallait bien commencer" », *Éducation permanente*, n° 195, Paris, Cnam.
- ARISTOTE (1983), *Éthique à Nicomaque*, trad. J. Tricot, Paris, Vrin.
- AUSTIN J. (1962-1970), *Quand dire c'est faire*, Paris, Le Seuil.
- BALEZ E. (2015), *Patient expert*, Paris, Odile Jacob.
- BALINT M. (1960), *Le Médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot.
- BALZAC H. DE (1985) *La Paix du ménage*, Paris, France Loisirs.
- BALZAC H. DE (1972) *La Peau de chagrin*, Paris, Classiques Poche.
- BAUDRY C. (1986), *Manager les services, la qualité comme principe unificateur*, Paris, Economica.
- BARBIER J.-M. (2011), *Vocabulaire d'analyse des activités*, Paris, PUF.
- BARRIER P. (2010), *La Blessure et la Force : la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*, Paris, PUF.
- BARRIER P. (2014), *Le Patient autonome*, Paris, PUF.
- BATIFOULIER P. (2014), *Capital santé, quand le patient devient client*, Paris, La Découverte.
- BECKER H.W. (2012) *Outsiders*, Paris, Métailié.
- BEGUÉ-SIMON A-M., (2008), « Vivre avec un handicap, un combat commun », in *Corps soignant, corps soigné : vers une refonte de l'éthique ?* Paris, Publibook.
- BELLAHSEN M. (2014), *La Santé mentale : vers un bonheur sous contrôle*, Paris, La Fabrique Éditions.
- BELORGEY N. (2010), *L'Hôpital sous pression, enquête sur le « nouveau management public »*, Paris, La Découverte.
- BENGUIGUI G., GRISET A., MONJARET D. (1977), *La Fonction d'encadrement*, Marseille-Paris, Cereq.
- BOUCHAYER F. (2010), « Un regard transversal sur la fonction soignante de proximité : médecins généralistes, infirmières et kinésithérapeutes libéraux », in Bloy G., Schweyer F.-X. (2010), *Singuliers généralistes*, Rennes, Presses EHESP.

- BOUNAN M. (2004), *Le Temps du sida*, Paris, Allia.
- BOUKRIS S. (2014), *Demain, vieux, pauvres et malades ! Comment échapper au crash sanitaire et social*, Paris, Éd. du Moment.
- BOURRET P. (2006), *Les Cadres de santé : le travail de lien invisible*, Toulouse, Seli Arslan.
- BOURRET P. (2011), *Prendre soin du travail, un défi pour les cadres à l'hôpital*, Toulouse, Seli Arslan.
- BRECHT B. (1972), *Écrits sur le théâtre*, Paris, Arche Éditeur.
- CALVEZ M. (2014), « La négociation du soin et la situation de maladie. Questions pour la sociologie médicale », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Duguet F., *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR.
- CANGUILHEM G. (2002a), *Écrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil.
- CANGUILHEM G. (2002b), « Les maladies » (1989), in *Écrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil.
- CANGUILHEM G. (2002c), « La santé : concept vulgaire et question philosophique » (1988), in *Écrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil.
- CANGUILHEM G. (2002d), « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? » (1978), in *Écrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil.
- CARPENTIER-ROY M.-C. (1995), *Corps et âme, psychopathologie du travail infirmier*, Montréal, Liber.
- CHAUVIER E. (2009), *Que du bonheur*, Paris, Allia.
- CHAUVIER E. (2014), *Les mots sans les choses*, Paris, Allia.
- CLAUSEWITZ VON C. (1989), *De la guerre*, Paris, Éditions Lebovici.
- CLÉAU H. (2014), « Quelle place pour un partage des compétences dans l'interaction patient-médecin », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (2014), *Les Négociations du soin, Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes PUR.
- CLOT Y. (2010), *Le Travail à cœur, pour en finir avec les risques psychosociaux*, Paris, La Découverte.
- COUTURIER Y., GAGNON D., BELZILLE L., SALLES M., (2013), *La Coordination en gérontologie*, Montréal, Presses universitaires de Montréal.
- DANET F. (2011), « Le lit de Procuste du codage des patients dans la T2A », in Mas B., Pierru F., Smolski N., Torrielli R. (2011), *L'Hôpital en réanimation*, Bellecombe-en-Bauges, Éditions du Corquant.
- DECLERCK P. (2001), *Les Naufragés, avec les clochards de Paris*, Paris, Plon.
- DELORY-MOMBERGER C. (2013), « Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques », Thievenaz, Tourette-Turgis K., *Éducation permanente*, no. 195, *Apprendre du malade*
- DODIER N. (1993), *L'expertise médicale, essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Métailié.
- DOUGUET F. (2014), *Les Négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes PUR.
- ENJALBERT C. (2015) « Le patient qui en savait trop ? », in *La santé, c'est dans la tête ?*, Philosophie Magazine, n° 90, juin.
- ENDERS G. (2015) *Le Charme discret de l'intestin*, Arles, Actes Sud.
- ESTRYN-BÉHAR M. (2008), *Santé et satisfaction des soignants au travail en France et en Europe*, Rennes, Presses EHESP.
- FAINZANG S. (2006), *La Relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF.
- FLUORETTE (2014), *Promenade de santé, chroniques d'une jeune généraliste*, Paris, Grasset.
- FOUCAULT M. (1994), *Dits et écrits*, Paris, Gallimard, t. III.

- FOUCAULT M. (2001), « La naissance de la médecine sociale », in *Dits et écrits*, Paris, Gallimard, t. II.
- FREUD S. (1929-2004), *Malaise dans la civilisation*, Paris, Payot, 2004.
- FREUD S. (1937-1975), « Analyse terminée, analyse interminable », *Revue française de psychanalyse*, vol. 39, 1975.
- GAROFALO M. (2013), *L'informatisation du dossier de soins en réanimation : déshumanisation ou réhumanisation ?* mémoire diplôme éthique et pratiques médicales, Université Nice-Sophia Antipolis.
- GINESTE Y., MERCOTTI R. (2010), « Philosophie du soin – qu'est-ce qu'être soignant ? », CEC/IGM France.
- GIROUX E. (2010), *Après Canguilhem, définir la santé et la maladie*, Paris, PUF.
- GOFFMAN E. (1973), *La Mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Éd. de Minuit.
- HAMON H. (1994), *Nos médecins*, Paris, Le Seuil.
- HESBEEN W. (2011), *Cadre de santé de proximité. Un métier au cœur du soin. Penser une éthique du quotidien*, Paris, Elsevier-Masson.
- HIRSCH E., (1994), *Responsabilités humaines par temps de Sida*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond.
- JADDO (2013), *Juste après dresseuse d'ours, les histoires brutes et non romancées d'une jeune médecin généraliste*, Paris, Fleuve Noir, Pocket.
- JEAN A. (2015), *La vieillesse n'est pas une maladie. Alzheimer, un diagnostic bien commode*, Paris, Albin Michel.
- JOBERT G. (2014), *Exister au travail*, Toulouse, Érès.
- KAPIKIAN L. (2015), *Les Reins cassés*, Paris, Le Seuil.
- KESEY K. (2013), *Vol au-dessus d'un nid de coucou*, Paris, Stock.
- LACROIX A. (2015), « La santé, c'est dans la tête ? », *Philosophie Magazine*, n° 90, juin.
- LACROIX A. (2015), « Le bruit et la tumeur », in *La santé, c'est dans la tête ?*, *Philosophie Magazine*, n° 90, juin.
- LATOUR B. (1990), « Le Prince, machines et machinations », in *Futur antérieur*, n° 3.
- LEFÈVE C. (2012), *Devenir médecin*, Paris, PUF.
- LEGROS M. (2015), « À quoi tu penses ? », in *La santé, c'est dans la tête ?*, *Philosophie Magazine*, n° 90, juin 2015.
- LÉVY-STRAUSS C. (1962) *La Pensée sauvage*, Paris, Plon.
- MARIN C., WORMS F. (2015), *À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*, Paris, PUF.
- MARIN C. (2014), *La Maladie, catastrophe intime*, Paris, PUF.
- MARQUIS N. (2015), « L'apprentissage du care chez les étudiants en soins infirmiers », in Marin C., Worms F. (2015), *À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*, Paris, PUF.
- MAS B., PIERRU F., SMOLSKI N., TORRIELLI R. (2011), *L'Hôpital en réanimation*, Bellecombe-en-Bauges, Éditions du Corquant.
- MASQUELET A.-C. (2006), *Le Raisonnement médical*, Paris, PUF, coll. « Que sais-je ? ».
- MAUDUIT L. (2014), *L'Éducation thérapeutique des patients : aide-mémoire*, Paris, Dunod, 2014.
- MAUPASSANT G. (1978), *La Maison Tellier*, Paris, Livre de Poche.
- MAUSS (2013), *Marchandiser les soins nuit gravement à la santé*, *Revue du Mauss*, n° 41, Paris, La Découverte.
- MEMBRANO M. (2014), « La confiance et les enjeux de la reconnaissance dans l'interaction médecin-patient en médecine générale » in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (2014),

- Les Négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes PUR.
- MINO J.-C. (2012), *Soins intensifs, la technique et l'humain*, Paris, PUF.
- MINO J.-C. (2015), « Cure et care, indissociablement », in Marin C., Worms F. (2015), *À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*, Paris, PUF.
- MISPELBLOM BEYER F. (2007), « Le secret des services » in *Travailler c'est lutter*, Paris, L'Harmattan.
- MISPELBLOM BEYER F., GLÉE C. (2012), *Diriger et encadrer autrement : théoriser ses propres stratégies alternatives*, Paris, Armand Colin.
- MISPELBLOM F. (2015), *Encadrer, un métier impossible ?* Paris, Armand Colin (3^e éd.).
- MOL A. (2009), *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines.
- MOLIÈRE (2012), *Le Malade imaginaire*, Paris, Librairie générale française.
- MOLINIER P. (1997) « Un éclairage psychodynamique de la notion de compétence, à partir d'une analyse de la coopération infirmière, *Éducation permanente*, n° 132, Paris, Cnam.
- MOLINIER P. (2006), « Le Care à l'épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets » in P. Paperman, S. Laugier, dir., *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Rennes, Éditions de l'EHESP.
- MOLINIER P. (2009), « Quel est le bon témoin du care ? » in : *Qu'est-ce que le care ?, Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Payot.
- MORAND P. (1973), *Poèmes*, Paris, Gallimard.
- PENNAC D. (2014), *Journal d'un corps*, Paris, Gallimard, coll. « Folio ».
- PENNEC S., LE BORGNE-UGUEN F., DOUGUET F. (2014), *Les Négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes PUR.
- PENNEC S. (2014), « L'ordonnement des registres de négociations des soins complexes au domicile » in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (2014), *Les Négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes PUR.
- PENEFF J. (1992), *L'Hôpital en urgence*, Paris, Métaillé.
- PERRET P. (2002), *Le Parler des métiers*, Paris, Robert Laffont.
- PEZÉ M. (2002), *Le Deuxième Corps*, Paris, La Dispute.
- PIERRU F. (2011) « Hospital Inc. ou l'hôpital au pays des Soviets ? » in Mas B., Pierru F., Smolski N., Torrielli R. (2011), *L'Hôpital en réanimation*, Bellescombe-en-Bauges, Éditions du Croquant.
- PIERRU F. (2011) « Un « PPP » exemplaire : le fiasco de l'hôpital sud-francilien » in « Les agences régionales de santé : une bonne idée au service d'une mauvaise politique », in Mas B., Pierru F., Smolski N., Torrielli R. (2011), *L'Hôpital en réanimation*, Bellescombe-en-Bauges, Éditions du Croquant.
- PROT B. (2014), *Les Référentiels contre l'activité, en formation, gestion, certification*, Toulouse, Octarès.
- REACH G. (2007), *Pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité morale de l'observance*, Paris, Le Bord de l'Eau.
- ROBERT R. (2012), *Réanimation, un combat pour la vie*, Éditions Springer pour la Société de réanimation de langue française.
- ROMAINS J. (1924), *Knock*, Paris, Gallimard.
- ROUMANOFF C. (2015), *Le Bonheur plus fort que l'oubli. Comment bien vivre avec Alzheimer*, Paris, Michel Lafon.
- SARRADON-ECK A. (2010), « Voyage en médecine de campagne : le cabinet médical sous le regard de l'ethnologue » in Bloy G., Schweyer F.-X. (2010) *Singuliers généralistes*, Rennes, Presses EHESP.

- SAROLA A. (2015), *Médecin dans le 93*, Paris, Cherche-Midi.
- SAJUS J.-P. (2012), *L'hôpital à l'épreuve de l'obésité-éléments pour une sociologie économique de la prise en charge d'une pathologie chronique*, thèse Cer-top, Université de Toulouse.
- SCHMID W. (2014), *Le Bonheur, un idéal qui rend malheureux*, Paris, Éditions Autrement.
- SCHWARTZ Y. (1997), « Les ingrédients de la compétence : un exercice nécessaire pour une question insoluble », *Éducation permanente*, n° 133, p. 9-34.
- SCHWEYER F.-X. (2014), « Le soin négocié, la participation des usagers et l'action publique », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (2014), *Les Négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes PUR.
- SENNET R. (2004), *Le Travail sans qualités*, Paris, Albin Michel.
- SENNET R. (2010), *Ce que sait la main, la culture de l'artisanat*, Paris, Albin Michel.
- SPINOZA B. (2005), *Éthique*, traduction Misrahi R., Éditions de l'Éclat.
- STRAUSS A. (1992), *La Trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan.
- SVANDRA P. (2015), *Nature et formes du soin, regard sur une pratique sous tension*, Belgique, De Boeck.
- TAYLOR F.W. (1972), *Scientific Management*, USA, Greenword Press.
- THIEVENAZ J., TOURETTE-TURGIS C., KHALDI C. (2013) « Analyser le « travail » du malade. Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique », in Tourette-Turgis C. (2013), *Apprendre du malade, Éducation permanente*, n° 195, Paris, Cnam.
- THIEVENAZ J., TOURETTE-TURGIS C. (2014), *L'Éducation thérapeutique des patients : champ de pratique et champ de recherche*, Revue Savoirs n° 35, Paris, L'Harmattan.
- TISSERON S. (2010), *L'Empathie au cœur du jeu social*, Paris, Albin Michel.
- TOURETTE-TURGIS C. (2015), *L'Éducation thérapeutique des patients, ou la maladie comme occasion d'apprentissage*, Bruxelles, De Boeck.
- VEGA A. (2000), *Une Ethnologue à l'hôpital, l'ambiguïté du quotidien infirmier*, Éd. des Archives contemporaines.
- WINCKLER M. (2009), *Le Cœur des femmes*, Paris, Gallimard.
- WEBER M. (2004), *L'Esprit protestant et l'Éthique du capitalisme*, Paris, Gallimard.
- WORMS F. (2012), *Soin et politique*, Paris, PUF.
- ZACCAÏ-REYNERS N. (2015) « Les valeurs du soin ou la relation médicale en contexte », in Marin C., Worms F. (2015), *À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*, Paris, PUF.
- ZARIFIAN P. (2014), « La santé face à la maladie », in : Thievenaz J., Tourette-Turgis C. (2014), *L'éducation thérapeutique des patients : champ de pratique et champ de recherche*, Revue Savoirs n° 35, Paris, l'Harmattan.
- ZEYNEP O. (2011) « La tarification à l'activité, instrument bénéfique ou maléfique ? » in Mas B., Pierru F., Smolski N., Torrielli R. (2011), *L'Hôpital en réanimation*, Bellecote-en-Bauges, Éditions du Croquant.
- ZORN F. (1977) *Mars*, Paris, Gallimard

DICTIONNAIRES

Littré, dictionnaire en ligne.

Petit Robert, dictionnaire Le Robert, Paris, 1995.

Grand Larousse illustré, 1975.

Van Dale Groot Woordenboek van de Nederlandse taal, Geerts en Wertemen, 1995.

SITES WEB ET BLOGS

« Assurez votre dépendance », blog janvier 2013, durée de séjour moyenne en Ehpad, 32 mois.

Atlas de la démographie médicale en France, Conseil de l'ordre des médecins, répartition hommes-femmes médecins.

Europ Assistance, « Baromètre octobre 2013 sur le non-recours aux soins ».

Insee étude 11 février 2015, « Salaires des médecins spécialistes et généralistes ».

Blog de Jaddo.

Blog de Winckler.

Blog de Suskind.

Revue *Prescrire*.

Revue *Médecine*.

Réseau Éducation et santé RIRES @gmail.com.

FILMS

Niels TAVERNIER, *De toutes nos forces*, 2012.

Jacques RIVETTE, *La Belle Noiseuse*, 1977.

Milos FORMAN, *Vol au-dessus d'un nid de coucou*, 1975.

Thomas LILTI, *Hippocrate*, 2014.

TABLE DES MATIÈRES

<i>INTRODUCTION</i>	1
Une conjoncture qui favorise les pratiques de soins partagées ?	2
Cadres de santé, soignants, cadres hospitaliers, coordinateurs, patients	3
Une conception élargie des soins	5
Une conception décomplexée des soins	6
La clé des champs : la santé, objet à part, ou la vie même ?	8
Un parcours de lecture des soins	9
Lectures linéaires et lectures buissonnières.	11

PREMIÈRE PARTIE

SOIGNER TANT BIEN QUE MAL

1. Gouverner par la santé, soigner les malades	15
La santé, bien le plus précieux ?	17
<i>Du sérieux à l'ironie, 17 • Le champ de la santé, 18 • Prendre sa santé en mains ou se laisser prendre, 19</i>	
Les « bio-politiques »	20
<i>La santé, bien-être universel, 21 • La santé petit bonheur, 21 • La santé corporate, 23</i>	
Canguilhem : la santé « libre »	25
<i>Le corps physique et le corps moral, 26 • Vivre c'est aussi connaître, 28</i>	
Les maladies entre savoir médical et auto-diagnostic	30
<i>Rejet et attirance de la maladie, 30 • La séparation entre le malade et la maladie, 31 • Les dimensions sociales de la maladie : l'exemple de l'obésité, 32 • Des préjugés moraux à la médecine, 34 • Santé et maladie, des métaphores du Bien et du Mal ?, 35</i>	
Santé et maladie dans l'activité soignante	37

2. Les soins médecins	39
Le travail des médecins généralistes	41
<i>Des entrepreneurs de morale : il y a médecin et médecin, 42</i>	
L'objet de travail : des sujets dans des situations de maladie	43
<i>Qu'il ne suffit pas d'être malade pour voir le médecin, 44 • Les situations de maladie, 46 • Le diagnostic constitue la maladie, 47 • L'expertise des médecins généralistes en concurrence avec celle des malades, 48 • La co-construction des traitements : entre coopération et obstruction, 49 • La force relative des spécialistes, 51 • Les beaux malades et les autres, 52 • Alliances et oppositions thérapeutiques : la maladie comme combat politique, 53 • Remuer ciel et terre, 54 • Se faire opérer en famille, 54</i>	
L'échoppe, les outils et leur mode d'emploi	55
<i>Les méthodologies d'intervention prédéfinissent ce qu'on voit et fait, 56 • Les instruments du « corps à corps », 57 • Outils artisanaux et industriels, 59 • Les spécialistes entre maladies et malades, 60 • Les experts a-sociaux, 60 • Les experts sociables, 61</i>	
Des « artisans de haut mérite » : dextérité, autorité et pouvoir	62
<i>Formes d'encadrement des étudiants en médecine et contenus enseignés, 63 • L'apprentissage des techniques et de leur mode d'emploi social, 64 • Savoir avec les mains, 64 • Des artisans encadreurs de patients : pouvoir et autorité, 65 • Autorité et confiance, 66</i>	
Les effets de soin : le poids des mots	67
<i>Qui, des médecins ou des malades, guérit ?, 68 • Aider à vivre et à mourir, 68 • Trouver les mots, 69 • De la naissance à la mort, 70</i>	
3. Les soins hospitaliers aux prises avec leur gestion	73
L'hôpital, une entreprise ?	74
<i>« L'humain » ne suffit pas à spécifier l'hôpital, 75 • Une entreprise de services traitée comme une industrie, 77 • L'entreprise bien mal imitée, 77 • Les paradoxes de la T2A : s'y adapter ou tenter de l'adapter ?, 79 • Les malades rentables et les autres, 80 • Les dilemmes de la codification, 81</i>	
Entre spécialisation et diversification : la reconfiguration du processus des soins	83
<i>La préparation des matières premières, 84 • La surveillance à distance des malades : l'éducation thérapeutique des patients (ETP), 85</i>	

L'informatisation des soins	87
<i>Un projet global et transversal, 87 • Une coopération en réseau interprofessionnel et transhiérarchique qui inclut l'entourage, 88 • Des divergences d'orientations dans la manière d'appréhender l'informatisation des soins, 89 • L'ordinateur « prétexte » ?, 90</i>	
Les référentiels d'activités et de compétences	92
<i>L'activité rabattue sur les tâches, 93 • La surface obscurcit les profondeurs, 94 • Les capacités réelles d'agir dépendent des situations, 94</i>	
4. Entre standardisation et singularisation : les soins pluriels	97
À propos de l'activité	98
L'activité fait ressortir les choix existentiels au travail	98
Le travail collectif des personnels infirmiers	99
<i>Changer la poche d'une stomie, 100 • L'infirmière novice, 100 • Quand la relation de soin s'inverse, 101 • Parler durant les soins : mais de quoi ?, 102</i>	
Le champ d'intervention : des sujets souffrants médicalisés et leur rapport aux soins	103
<i>L'identification du malade : premier acte de soin, 103 • Entre les malades, les cadres et les médecins, 104 • Paramédical comme parapluie ?, 106</i>	
Les techniques sont relationnelles	107
<i>Techniques dures et techniques douces, 107 • Les techniques soutiennent des croyances variées, 108 • La dimension relationnelle des techniques, 109 • Aucune technique ne remplace les organes, 110</i>	
Un collectif et des sujets singuliers : des techniciennes ?	112
<i>Une confrontation désarmée au malheur humain, 113 • Peu de pouvoir, parfois beaucoup d'autorité, 114 • Le pouvoir de faire le bien et celui de faire du mal, 114 • L'autorité porte les malades, 115 • Penser en pansant, parler avec les mains, 116</i>	
Les effets de soin sur les soignés et les soignants	117
<i>Quels sont les effets spécifiques des soins infirmiers ?, 117 • Aider à retrouver le goût de vivre, 118</i>	
L'activité des aides-soignantes : défendre la dignité humaine malgré tout	119
<i>Ce qu'on fait se démarque de ce qu'on ne fait pas, 120 • Tant bien, que mal, 121 • Vivre, n'est-ce pas désirer jusqu'au bout ?, 122 • Corps de besoin ou corps de désir ?, 123 • Soins pluriels : et les « non-soignants » ?, 124 • Les effets de soin de ceux qui travaillent dans les coulisses, 124</i>	

DEUXIÈME PARTIE

ENCADRER CAHIN-CAHA L'ACTIVITÉ SOIGNANTE

5. Prendre soin des équipes soignantes	129
Du métier de soignant à celui d'encadrant	130
Une approche <i>décentrée</i> : l'activité d'encadrement d'équipes de soins saisie à partir de ses contraintes	131
Sur le pont : entre le marteau, l'écume et le surfeur	133
<i>Des « paroliers » pris dans des contraintes matérielles, 134 • Le difficile « binôme » cadre-médecins, 135 • Distinguer les statuts des postures avec lesquelles on les occupe, 136 • Autoriser ce que le médecin n'autorise peut-être pas ?, 137 • La pression des équipes, 137 • La pression des patients et de leurs familles, 140 • La pression venant de soi, 140 • La pression des « valeurs » du soin, 141</i>	
Encadrer c'est ferrailler en tenant une position	142
<i>Construire sa place, 142 • Sur plusieurs « fronts » à la fois, 143</i>	
Encadrer c'est tenter de dire ce que l'on fait et où l'on va	145
<i>Tout a toujours un sens, même non voulu, 145 • Quand tout semble se dégrader, 145</i>	
Encadrer c'est tenter d'unifier les orientations du travail	147
<i>Faire émerger le meilleur d'une équipe, 148 • Les orientations se concrétisent dans l'évaluation du travail, 149</i>	
Encadrer c'est tenter d'élaborer des compromis productifs	150
<i>« Y mettre du sien », de part et d'autre, 150 • Le planning comme « outil de management », 151</i>	
Encadrer c'est insérer des orientations dans des cadres opérationnels	153
<i>Des mots aux actes par le biais des engagements, 153 • Remettre dans les clous ce qui en sort, 154</i>	
Le cœur du métier d'encadrement : légitimité, pouvoir et autorité	156
<i>Une légitimité à construire, 156 • Un changement de terrain, 156 • Des mini-pouvoirs dont on peut ou non se servir, 157 • L'autorité : une puissance potentielle, jamais acquise une fois pour toutes, 158 • Peut-on avoir de l'autorité sur une équipe dont on a fait partie ?, 159 • L'autorité inverse la pyramide hiérarchique, 160 • Dimensions esthétiques et stratégiques de l'autorité, 161 • Qualités des soins : ce qui se trace et ce qui laisse des traces, 162 • L'un après l'autre ou chacun pour tous ?, 163</i>	
PASSERELLE. SOIGNER, ENCADRER, ÉDUIQUER	165
Des soins vers l'encadrement	167
De l'encadrement vers les soins	168

L'autorité dans les soins : un soutien	169
6. Éduquer les patients, prendre soin de soi	173
Apprendre à guérir, réapprendre à vivre ?	174
« Guérir » : être à nouveau capable de « faire face », 175 • Entre l'espoir d'un jour et l'échec final, 176 • Éducation ou instruction et apprentissage ?, 177	
L'éducation thérapeutique des patients : entre rééducation et renforcement du pouvoir d'agir	177
Un dispositif institutionnel, 178 • Éduquer, rééduquer, les patients, 179 • Renforcer la capacité d'agir des patients, 181 • Inverser le rapport pédagogique, 182 • Prendre en compte le « corps subjectif », 182 • Les mots des soignants forgent les destins des malades, 183 • Prendre en compte la subjectivité des soignants, 184 • Succès et déboires des « alliances thérapeutiques », 185 • La peur d'être contrôlé par les autorités ?, 186 • Politiques de l'ETP : la prise en compte des situations de maladie, 188 • En grande précarité, la maladie peut n'être qu'un souci de plus, 189 • Du management de la patientèle à la redéfinition du thérapeutique, 190 • Se soigner : faire de sa vie une œuvre, 192	
(Se) soigner, prendre soin (de soi)	193
Les soins sont à contre-courant, 194 • Les soins questionnent « l'autonomie » des personnes, 194 • L'importance des alliances thérapeutiques élargies : rapport et relationnel de soin, 195 • Ce qui favorise ou contrecarre les bons soins, 198 • Soigner : un travail entre routine et création, 199 • Il n'y a pas de soins parfaits, 200 • Soignez-vous !, 201 • Se soigner, prendre soin de soi, 202 • Prendre soin de soi en refusant certains soins, 204 • Comment vivre ? De quoi mourir ?, 205	
OUVERTURE. LES SOINS À VENIR	207
Promouvoir une conception élargie des soins ?	208
Ouvrir les portes et les fenêtres ?	209
Aller chercher ceux qui ne se soignent plus ?	209
ANNEXE	211
Référentiels de compétences	211
Liste des sigles	211
Liste des fiches	212
BIBLIOGRAPHIE	215
Dictionnaires	220
Sites Web et blogs	220

Films

220