



HAL
open science

Coproduire un soin sûr et efficace : le développement des capacités des patients en radiothérapie

Adeline Pernet

► **To cite this version:**

Adeline Pernet. Coproduire un soin sûr et efficace : le développement des capacités des patients en radiothérapie. Médecine humaine et pathologie. Conservatoire national des arts et métiers - CNAM, 2013. Français. NNT : 2013CNAM0906 . tel-01088386

HAL Id: tel-01088386

<https://theses.hal.science/tel-01088386>

Submitted on 27 Nov 2014

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

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

ÉCOLE DOCTORALE ABBE GREGOIRE

Centre de Recherche sur le Travail et le Développement

THÈSE présentée par :

Adeline PERNET

soutenue le : 20 décembre 2013

pour obtenir le grade de : **Docteur du Conservatoire National des Arts et Métiers**

Discipline : Ergonomie

**« Coproduire un soin sûr et efficace :
le développement des capacités des
patients en radiothérapie »**

THÈSE dirigée par :

M. FALZON Pierre
Mme MOLLO Vanina

Professeur, Cnam
Maître de conférences, IPST-Cnam

RAPPORTEURS :

Mme CARAYON Pascale
M. SARDAS Jean-Claude

Professeur, University of Wisconsin-Madison
Professeur, MINES ParisTech

EXAMINATEURS :

M. GIRAUD Philippe
M. KARSENTY Laurent
Mme OUDET Solveig

Professeur, Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris)
Chercheur associé HDR, Cnam
Maître de conférences, Université de Nanterre La Défense

À la mémoire de ma grand-mère

À mes parents

Remerciements

À Vanina Mollo et Pierre Falzon pour leur investissement personnel, leur écoute, leurs conseils, leur soutien et leur disponibilité durant la réalisation de cette thèse. Merci également de m'avoir encouragé et donné la possibilité de participer à des colloques et congrès. Ceci a été très important pour l'accomplissement de ce travail. Je souhaite également remercier Vanina pour m'avoir fait confiance durant mon master 2 et mes 3 années de thèse, pour avoir su déceler mes faiblesses afin de pouvoir y remédier, pour ses critiques constructives et son soutien lors des moments difficiles de la vie. Je n'ai pas assez de mots pour te remercier.

Aux membres du jury, d'avoir accepté de lire et d'évaluer ce travail de thèse.

À Philippe Giraud, pour m'avoir permis de réaliser cette thèse à l'Hôpital Européen Georges Pompidou mais également de m'avoir ouvert les portes à un autre terrain de recherche : l'Institut Bergonié. Je désire également le remercier pour son intérêt, sa sympathie et pour sa contribution à la faisabilité des entretiens avec les professionnels de radiothérapie et avec les patients.

À l'ensemble du personnel de radiothérapie (radiothérapeutes, manipulatrices/manipulateurs cadres de santé, personnels de l'accueil etc.) de l'Hôpital Européen Georges Pompidou (CHU) et de l'Institut Bergonié (CLCC), qui ont fait preuve d'une grande générosité et d'une aide inconditionnelle.

Ainsi pour l'Hôpital Européen Georges Pompidou un grand merci à Christine, Yassamane, Patricia, Pascale, Nathalie, Aurélien, Arnaud, Élodie, Laetitia, Stéphanie, Julie, Danielle, Simone, Robert et tous les autres.

À l'Institut Bergonié, un grand merci à Guy Kantor, Christel Breton Callu, Fabienne Gouze, Marion Barrault, Alix, Cathy, Olivia, Max, Fred, Thomas, Manu, Marie, Céline, Olivier, Béatrice, Valentine, Marc, Claudie, Jocelyne et tous les autres.

Aux patients qui ont bien voulu participer à l'étude.

À tous les partenaires du projet EMPATHY dans lequel s'inscrit ce travail de thèse pour avoir accepté de participer aux réunions de suivi ainsi que pour leurs précieux conseils qui ont été source d'avancée considérable : Merci à Marie Brigitte Orgerie, Nathalie Duchange, Grégoire Moutel, Sylvie Thellier, Marc Valéro, Pascal Fourier, Nora Moumjid, Roseline Ester et Olivier Martin.

À toute l'équipe du laboratoire du CERTOP (Centre de Recherche Travail, Organisation Pouvoir). Particulièrement à Irène Gaillard pour sa gentillesse, son écoute et ses conseils. Gilbert De Terssac pour les réflexions apportées lors d'un séminaire de laboratoire. L'ensemble du personnel administratif Christelle, Anne et Michèle. Un grand merci à Richard pour mes nombreux ordres de retour de missions à traiter.

Aux membres du Laboratoire d'Ergonomie du Cnam (Jean-Claude, Denise, Hortense, Adelaide, Flore, Maria-Isabel, Fabiola,...) de leur sympathie et de leur gentillesse lors de mes venues sur Paris.

À Béatrice Barthe pour m'avoir donné goût à l'ergonomie lors de mes études de psychologie et pour m'avoir encouragé à poursuivre des études d'ergonomie au Cnam. Je souhaite également la remercier pour m'avoir autorisé à fouiller dans sa bibliothèque à la recherche d'articles qui m'ont servi à nourrir cette thèse.

À Hélène Faye pour notre rencontre sur Toulouse particulièrement constructive et pour ses références sur la règle des 5B qui ont permis un avancement considérable dans mon travail.

À Justine avec qui j'ai pu partager et vivre mutuellement période de doute, d'angoisse et de stress. Je me souviendrais de nos discussions sur le travail de thèse et de nos mails d'encouragement échangés lors de la dernière ligne droite !

À mes proches. Merci à mes parents de leur soutien (aussi bien moral que financier) et de leur confiance durant ces longues années d'études. Merci à Sophie, Valentin, Annabelle, Ousmane, Aurélie, Matthieu, Kévin, Thomas, Caro, Damien, Fabrice, Nico pour m'avoir permis de garder un lien social pendant ces trois années de thèse, pour m'avoir supporté lors de mes périodes de stress et pour avoir su me remotiver en période de doute. Merci à ma tante Odile pour ses relectures.

Résumé

Cette recherche traite de la participation des patients à la sécurité des soins en radiothérapie, qui se définit comme les actions mises en œuvre par les patients pour réduire la probabilité d'erreurs médicales et/ou pour atténuer les effets des erreurs lorsqu'elles surviennent effectivement. La sécurité des patients en radiothérapie est devenue une priorité centrale pour les politiques publiques suite aux accidents récents survenus à Épinal, Toulouse ou Grenoble pour les plus emblématiques. Dans ce contexte, la participation des patients peut être un moyen d'amélioration de la sécurité des soins. L'objectif général de cette étude est de comprendre la dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Les capacités des patients se définissent comme les contributions réelles faites par ces derniers et visant à assurer la sécurité et l'efficacité des soins.

L'étude est menée dans les services de radiothérapie d'un hôpital et d'un centre de lutte contre le cancer. Plusieurs méthodes ont été combinées pour analyser l'activité de travail des manipulateurs, des patients et de l'activité conjointe entre ces deux partenaires : des observations des séances de traitement, des entretiens semi-directifs avec des manipulateurs et des patients, des auto- et allo-confrontations avec des manipulateurs et des entretiens d'explicitation avec des patients.

Les résultats décrivent les contributions effectives mises en œuvre par les patients, et montrent que la coopération du patient agit comme une barrière de sécurité supplémentaire qui renforce la sécurité et l'efficacité du traitement. L'environnement et la durée de radiothérapie (traitement répétitif sur plusieurs semaines) sont des ressources externes qui fournissent une opportunité créative pour le patient d'apprendre de la situation et de l'évaluer en observant ce qui se passe. L'étude s'attache également à analyser les facteurs qui permettent (facteurs dits « positifs ») ou au contraire empêchent (facteurs dits « négatifs ») de convertir les capacités des patients en capacités, c'est-à-dire en contributions effectives. Les facteurs de conversion positifs sont relatifs aux patients (connaissance des risques associés aux soins, motivation personnelle), au collectif manipulateur-patient (objectif commun, synchronisation cognitive, synchronisation opératoire) et aux manipulateurs (construction d'une relation de confiance, encouragement et renforcement positif). Cependant, les capacités des patients ne sont pas toujours optimisées et les fortes pressions temporelles rencontrées par les manipulateurs dans leur pratique peuvent empêcher leur développement.

Cette étude a permis de montrer qu'il y a une volonté conjointe des professionnels et des patients d'aller ensemble vers une meilleure coopération. Elle montre également que la coopération du patient est une nécessité qui reste encore méconnue et sous-exploitée, alors qu'elle permettrait probablement de réduire le nombre de situations et de comportements à risques des patients. Cette participation active, si elle ne doit en aucun cas être exigée et être une source d'anxiété supplémentaire pour le patient, mérite d'être développée et encouragée.

Mots clés : capacités des patients, participation des patients, sécurité des patients, radiothérapie

Abstract

This research deals with patient participation to patient safety, which can be defined as the actions taken by patients to reduce the likelihood of medical errors and / or mitigate the effects of errors when they do occur. Patient safety in radiotherapy has become a central priority for public policies further to the recent accidents arisen at Épinal, Toulouse and Grenoble for the most symbolic. In this context, patient participation may be a way of improvement of patient safety. The general objective of this study is to understand the constructive dynamics of patient capabilities in the co-production of a safe and effective care. Patient capabilities are defined as the actual contributions made by patients to ensure the safety and effective of care.

The study was conducted in the radiotherapy departments of a public hospital and of a cancer center. Several methods have been combined to analyze the work activity of radiographers, of patients and of joint activity between the two partners : observations of treatment sessions, semi-structured interviews with manipulators and patients, self- and allo-confrontations with radiographers and elicitation interviews with patients.

The results describe the actual contributions carried out by patients and show that patient cooperation acts as an additional safety barrier for patient safety. The environment of care and the duration of radiotherapy (repetitive and long treatment) constitute external resources, which provide a creative opportunity for the patient to learn from the situation and to evaluate it by observing what happens. The study also attempts to analyze the factors that allow ("positive" factors) or prevent ("negative" factors) patient capacities to become capabilities, i.e. actual contributions. The positive conversion factors are relative to the patients (knowledge of risks associated to care, personal motivation), to the collective (common objective, cognitive synchronization, operative synchronization) and to radiographers (construction of a trust relationship, encouragement and positive strengthening). However, patient capabilities are not always optimized and the strong work-related temporal pressures can prevent their development.

This study highlights that there is a common will of professionals and patients to go together towards a better cooperation. It also shows that patient cooperation is a necessity that remains still unknown and underexploited, while it would likely reduce the number of risky situations and patients' risky behaviors. Even if this active participation should not be required and be an additional source of anxiety for the patient, it should be developed and encouraged.

Keywords : patient capabilities, patient participation, patient safety, radiotherapy

Table des matières

RESUME	5
ABSTRACT.....	7
TABLE DES MATIERES.....	9
LISTE DES TABLEAUX.....	15
LISTE DES FIGURES	17
INTRODUCTION	19
PARTIE I : CONTEXTE DE LA RECHERCHE	25
CHAPITRE 1. LA SECURITE DES PATIENTS : UNE PRIORITE CENTRALE POUR LES POLITIQUES PUBLIQUES	27
1. La survenue d'évènements indésirables dans le milieu de soins	27
1.1. Evènement indésirable : définition	27
1.2. Principaux rapports sur les évènements indésirables.....	28
1.2.1. <i>Rapport de l'Institut of Medecine : « To err is human »</i>	28
1.2.2. <i>Rapport de l'enquête ENEIS</i>	29
1.3. Exemples d'évènements indésirables graves	29
2. La survenue d'évènements indésirables en radiothérapie	30
2.1. Qu'est-ce que la radiothérapie ?	30
2.2. État des lieux des évènements indésirables graves en radiothérapie	31
2.2.1. <i>Les évènements indésirables graves en radiothérapie</i>	31
2.2.2. <i>Les causes identifiées</i>	32
2.3. Les mesures mises en œuvre pour renforcer la sécurité des patients en radiothérapie	33
2.3.1. <i>Les 33 mesures nationales pour la radiothérapie (2007)</i>	33
2.3.2. <i>Les nouvelles mesures pour accompagner la radiothérapie (2009-2011)</i>	35
CHAPITRE 2. ÉVOLUTION DE LA PLACE DU PATIENT DANS LE SYSTEME DE SANTE FRANÇAIS ..	37
1. Les déterminants de l'évolution de la place du patient dans le système de santé français	37
1.1. Le rôle des affaires de santé publique et des associations de patients	37
1.2. L'essor d'Internet et l'accès à de nombreuses sources d'information	38
1.3. Le rôle de la législation	38
1.4. L'évolution de la représentation des patients	39
2. Les mesures mises en place en termes de participation des patients dans la sécurité des soins	40
2.1. Au niveau international.....	41
2.1.1. <i>Le programme « Patient for Patient Safety »</i>	41
2.1.2. <i>Les brochures d'information</i>	41
2.1.3. <i>L'accès au dossier électronique</i>	42
2.1.4. <i>Les associations de représentants de patients</i>	42
2.2. Au niveau européen	42
2.3. Au niveau national	44
PARTIE II : CADRE THEORIQUE	45
CHAPITRE 3. LA COPRODUCTION COMME MOYEN DE RENFORCER LA SECURITE ET L'EFFICACITE DES SOINS.....	47
1. Le soin : produit d'une coproduction entre un professionnel et un patient	47
1.1. L'activité de soins : une situation de service	47
1.1.1. <i>Définition de l'activité de service</i>	47
1.1.2. <i>Le cœur des situations de service : la coproduction</i>	48

1.2.	La coproduction d'un soin sûr et efficace : une activité collective.....	49
1.2.1.	<i>Un soin sûr et efficace : définition</i>	49
1.2.2.	<i>Coproduire un soin sûr et efficace : une activité collective</i>	50
1.3.	La coproduction d'un soin sûr et efficace implique de la sécurité et du relationnel.....	52
1.3.1.	<i>Caractérisation des notions de « cure » et de « care »</i>	52
1.3.2.	<i>Les différentes étapes du « care »</i>	53
1.3.3.	<i>Le « cure » et le « care » : deux notions complémentaires</i>	53
2.	Pourquoi chercher à promouvoir la coopération des patients dans la sécurité des soins, dans la coproduction d'un soin sûr et efficace ?	54
2.1.	Les établissements de soins ne sont pas considérés comme des organisations hautement fiables (HRO : High Reliability Organizations).....	54
2.1.1.	<i>Qu'est-ce que les HRO ?</i>	54
2.1.2.	<i>Différences entre les établissements de soins et les HRO</i>	55
2.1.3.	<i>Comprendre les causes profondes des erreurs pour pouvoir y remédier : l'intérêt de l'approche systémique des risques (Le modèle de Reason)</i>	56
2.2.	Le patient est au centre du processus de soin et la coopération des patients répond aux recommandations du Conseil de l'Europe.....	58
2.3.	Tout comme les professionnels, les patients peuvent commettre des erreurs.....	59
2.4.	La coopération : une barrière de sécurité qui permet prévenir des risques.....	59
2.5.	La coopération des patients : une barrière de sécurité qui permet de prévenir, détecter et récupérer certains oublis et/ou erreurs.....	61
2.5.1.	<i>Plusieurs études ont montré l'intérêt de la coopération des patients</i>	62
2.5.2.	<i>Spécificités en radiothérapie</i>	62
CHAPITRE 4. DEVELOPPER LES CAPABILITES DES PATIENTS POUR COPRODUIRE UN SOIN SUR ET EFFICACE		65
1.	Comprendre la dynamique constructive des capacités des patients : mobilisation de l'approche des capacités d'Armatya Sen.....	65
1.1.	Présentation de l'approche des capacités	66
1.1.1.	<i>L'exemple du droit de vote</i>	66
1.1.2.	<i>La question des facteurs de conversion</i>	66
1.2.	Les notions de « pouvoir d'agir » et d' « empowerment » associées à l'approche des capacités	67
1.3.	Réappropriation de l'approche des capacités en ergonomie	68
1.3.1.	<i>Bien distinguer la capacité de la capacité</i>	68
1.3.2.	<i>Les facteurs de conversion</i>	68
2.	Les facteurs de conversion positifs au développement des capacités des patients	69
2.1.	Les éléments à prendre en considération	69
2.1.1.	<i>La coopération du patient : une construction dynamique qui évolue tout au long de la prise en charge</i> 69	
2.1.2.	<i>La coopération du patient doit s'appuyer sur le modèle partagé de la relation médecin-patient</i>	70
2.2.	La synchronisation cognitive et opératoire.....	71
2.2.1.	<i>La synchronisation cognitive</i>	71
2.2.2.	<i>La synchronisation opératoire</i>	72
2.3.	La construction d'une relation de confiance.....	73
2.3.1.	<i>La relation de confiance crée les bases d'une relation coopérative</i>	73
2.3.2.	<i>Les déterminants de la relation de confiance</i>	74
2.4.	L'éducation thérapeutique	77
2.4.1.	<i>L'éducation aux risques associés aux soins</i>	77
2.4.2.	<i>L'éducation des patients à participer</i>	77
3.	Promouvoir la coopération des patients en cherchant à développer leurs capacités sous-entend de dépasser certains obstacles (facteurs de conversion négatifs)	78
3.1.	L'insuffisance de communication entre les professionnels de santé et les patients.....	78
3.2.	Le stress et l'anxiété, le manque de connaissances, la diversité des patients, la fiabilité des informations et le langage trop technique	80
PARTIE III : PROBLEMATIQUE ET METHODOLOGIE DE RECHERCHE		81
CHAPITRE 5. PROBLEMATIQUE.....		83

1. Pourquoi chercher à développer les capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace ?	83
2. Comprendre la dynamique constructive des capacités des patients	84
3. La relation de confiance : un méta-facteur de conversion à la coopération du patient	85
4. Présentation de la structuration de la partie empirique et des hypothèses opérationnelles afin de comprendre la dynamique constructive des capacités des patients	86
CHAPITRE 6. METHODOLOGIE DE RECHERCHE	89
1. Les terrains de recherche	89
1.1. Caractéristiques générales.....	89
1.1.1. <i>Les ressources matérielles</i>	89
1.1.2. <i>Horaires des accélérateurs et flux patients</i>	90
1.1.3. <i>Les ressources humaines</i>	90
1.2. Le parcours des patients en radiothérapie	91
2. Les partenaires du projet EMPATHY	92
3. La méthodologie déployée.....	93
3.1. Étape 1 : Observations ouvertes.....	95
3.2. Étape 2 : Entretiens semi-directifs réalisés auprès de professionnels de radiothérapie	96
3.2.1. <i>Le protocole expérimental</i>	96
3.2.2. <i>Mise en œuvre pratique</i>	96
3.2.3. <i>Méthodes d'analyse des données</i>	97
3.3. Étape 3 : Observations systématiques auprès de manipulateurs en poste de traitement.....	97
3.3.1. <i>Le protocole d'observation</i>	97
3.3.2. <i>Mise en œuvre pratique</i>	98
3.3.3. <i>Méthode d'analyse des communications manipulateur-patient</i>	100
3.4. Étape 4 : Auto- et allo-confrontations individuelles réalisées auprès de manipulateurs	102
3.4.1. <i>Le protocole expérimental</i>	102
3.4.2. <i>Mise en œuvre pratique</i>	105
3.4.3. <i>Méthodes d'analyse des données</i>	106
3.5. Étape 5 : Entretiens réalisés auprès de patients	106
3.5.1. <i>Le protocole expérimental</i>	107
3.5.2. <i>Mise en œuvre pratique</i>	108
3.5.3. <i>Méthodes d'analyse des données</i>	109
PARTIE IV : PARTIE EMPIRIQUE.....	111
CHAPITRE 7. LES CONTRIBUTIONS EFFECTIVES DES PATIENTS DANS LA COPRODUCTION D'UN SOIN SUR ET EFFICACE : QUELLES RESSOURCES ? QUELLES CAPABILITES ?	113
1. Une volonté collective des professionnels de radiothérapie d'aller vers une meilleure coopération du patient dans la coproduction d'un soin sûr et efficace	114
1.1. La coopération du patient permet de prévenir, détecter et récupérer certains oublis et/ou erreurs selon les professionnels	114
1.1.1. <i>Les actions correctives</i>	115
1.1.2. <i>Les actions préventives</i>	116
1.2. Le patient : un acteur essentiel lors du positionnement d'après les professionnels.....	119
1.3. La coopération du patient permet de réduire les comportements à risque d'après les professionnels	120
1.3.1. <i>Les comportements à risque pour le patient et pour d'autres patients</i>	121
1.3.2. <i>Les comportements à risque pour le patient lui-même</i>	122
2. Les contributions effectives des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace et les logiques opératoires associées	125
2.1. Les actions préventives et les logiques opératoires associées	125
2.1.1. <i>La vérification de l'identité</i>	126
2.1.2. <i>La reproduction du positionnement attendu</i>	126
2.1.3. <i>Le respect de l'immobilité</i>	127
2.1.4. <i>La vérification de la dose reçue</i>	128
2.2. Les actions correctives et les logiques opératoires associées	129
2.2.1. <i>Signalement d'un positionnement inhabituel</i>	129

2.2.2. <i>Signalement d'une erreur de contention</i>	130
3. Les ressources internes aux patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace	132
3.1. L'acceptation de la maladie et le contrôle de l'angoisse	132
3.2. La curiosité du patient et la volonté de s'en sortir	133
3.3. Les capacités cognitives, physiques et l'absence de douleur chronique.....	133
4. Synthèse	134
4.1. La coopération du patient comme barrière de sécurité	134
4.2. L'environnement et la durée de la radiothérapie comme ressources externes aux capacités des patients.	136
4.3. Les capacités des patients ne sont pas toujours optimisées	137
CHAPITRE 8. LA RELATION DE CONFIANCE : UN META-FACTEUR DE CONVERSION POSITIF QUI CREE LES CONDITIONS D'UNE RELATION COOPERATIVE	141
1. Construire une relation de confiance : un processus basé sur le « care »	142
1.1. Les compétences, l'honnêteté et le « care » : les déterminants nécessaires à la construction d'une relation de confiance	142
1.2. La personnalisation du soin et la veille attentive : les deux dimensions du « care »	143
1.2.1. <i>La personnalisation du soin</i>	143
1.2.2. <i>La veille attentive</i>	144
1.3. L'adaptation thérapeutique : processus permettant la mise en œuvre des deux dimensions du « care »	145
2. L'adaptation thérapeutique permet de mettre le patient en position d'acteur de soin	146
2.1. Répondre au stress et à l'angoisse du patient.....	147
2.1.1. <i>Rassurer le patient par l'information</i>	147
2.1.2. <i>Faire ressortir la ou les causes du mal-être du patient</i>	149
2.1.3. <i>Détendre le patient en utilisant l'humour</i>	150
2.2. Répondre à la baisse de moral du patient.....	150
2.2.1. <i>Encourager moralement le patient</i>	151
2.2.2. L'utilisation de l'humour.....	151
2.3. Répondre aux attentes du patient	152
2.4. Dépasser la défiance de certains patients.....	152
3. La relation de confiance traduit un rapport de place coopératif	154
3.1. Construire une relation de confiance : le point de départ d'un rapport de place coopératif.....	154
3.2. La confiance accordée aux manipulateurs ne sous-entend pas une confiance aveugle d'après les patients et les manipulateurs	155
3.3. La relation de confiance offre une liberté d'expression.....	156
4. La relation de confiance permet le développement de capacités	157
4.1. La relation de confiance permet l'identito-vigilance (= répond aux critères « bon patient » et « bon traitement »).....	157
4.2. La relation de confiance facilite la reproduction du positionnement et le respect de l'immobilité (= répond au critère « bon endroit »).....	158
4.3. La relation de confiance encourage le patient à venir à ses séances de traitement (= répond au critère « bon moment »).....	159
5. Synthèse	159
CHAPITRE 9. LES FACTEURS DE CONVERSION POSITIFS ET LES RAISONS QUI EXPLIQUENT LE CHOIX DE COOPERATION DES PATIENTS.....	163
1. Les facteurs de conversion relatifs aux patients	163
1.1. La connaissance des risques associés aux soins	163
1.1.1. <i>L'existence d'erreurs d'identité</i>	164
1.1.2. <i>Un mauvais positionnement, le non-respect de l'immobilité aura des effets négatifs sur la sécurité et l'efficacité du traitement</i>	165
1.1.3. <i>Une interruption de traitement impactera l'efficacité du traitement</i>	166
1.2. La motivation personnelle : la coopération permet un contrôle sur la maladie	166
2. Les facteurs de conversion relatifs au collectif manipulateur-patient	167
2.1. La synchronisation cognitive : la création d'un référentiel commun.....	168
2.1.1. <i>La mise en place (S0)</i>	169
2.1.2. <i>La phase de changement de traitement (réduction)</i>	171
2.1.3. <i>La prise en charge d'un étudiant</i>	172
2.1.4. <i>Une réduction du nombre de consignes de positionnement en fin de traitement</i>	173

2.2.	La synchronisation opératoire : la coordination des actions	174
2.2.1.	<i>La coordination des actions de chacun lors du positionnement</i>	175
2.2.2.	<i>La finalisation du positionnement par le manipulateur</i>	175
3.	Les facteurs de conversion relatifs aux soignants.....	177
3.1.	L'encouragement	177
3.1.1.	<i>L'encouragement à mémoriser et à reproduire le positionnement attendu</i>	177
3.1.2.	<i>L'encouragement à rester immobile</i>	178
3.1.3.	<i>L'encouragement à venir à toutes les séances de radiothérapie</i>	178
3.1.4.	<i>L'encouragement à vérifier son identité</i>	179
3.1.5.	<i>L'encouragement à signaler les choses qui leur paraissent inhabituelles</i>	180
3.2.	Le renforcement positif.....	181
3.2.1.	<i>Exemple de renforcement positif dans le cas d'un signalement d'une erreur de contention</i>	182
3.2.2.	<i>Exemple de renforcement positif dans le cas d'une vérification d'identité</i>	182
4.	Synthèse.....	184
4.1.	Des facteurs de conversion positifs de nature différente	184
4.2.	Les facteurs de conversion positifs permettent la création de nouvelles ressources	186
CHAPITRE 10. LES FACTEURS DE CONVERSION NEGATIFS QUI CONSTITUENT DES FREINS AU DEVELOPPEMENT DES CAPABILITES DES PATIENTS ET A LA CREATION DE RESSOURCES		189
1.	Les caractéristiques de l'activité des manipulateurs en situation dégradée.....	189
1.1.	La classification des situations.....	189
1.2.	Les répercussions des situations dégradées sur l'activité des manipulateurs	191
1.2.1.	<i>Une augmentation de la charge de travail qui s'accompagne d'une augmentation de la cadence de travail et d'une augmentation du stress</i>	191
1.2.2.	<i>Une augmentation du risque d'erreur</i>	192
1.3.	La prise en charge des patients devient purement technique	193
1.3.1.	<i>Cette prise en charge purement technique entraîne une certaine frustration chez les manipulateurs</i>	194
1.3.2.	<i>Exemple de prise en charge purement technique</i>	195
2.	L'impact des situations dégradées sur le développement des capacités des patients.....	196
2.1.	Au-delà des situations dégradées, le temps en présence du patient est limité et réduit ainsi les opportunités de développement des capacités des patients	196
2.1.1.	<i>Un temps moyen en présence du patient qui ne représente pas un tiers de l'activité des manipulateurs</i>	196
2.1.2.	<i>Le temps moyen en présence de chaque patient</i>	197
2.1.3.	<i>Le temps en présence du patient réduit par la technique, l'augmentation des tâches administratives et des politiques publiques</i>	197
2.2.	La pratique du « care » mise à mal en situation dégradée	198
2.2.1.	<i>Une difficulté à mettre en œuvre une personnalisation du soin et une veille attentive</i>	199
2.2.2.	<i>Une difficulté à mettre en œuvre l'adaptation thérapeutique</i>	200
2.3.	Des difficultés relationnelles entre les manipulateurs et les patients en situation dégradée.....	201
3.	L'impact d'un roulement trop rapide des manipulateurs sur le développement des capacités des patients	204
3.1.	Une difficulté à construire une relation de confiance	204
3.2.	L'instauration d'une méfiance chez le patient	206
4.	Synthèse.....	208
DISCUSSION GENERALE		211
1.	Synthèse des résultats sur la coproduction d'un soin sûr et efficace.....	212
1.1.	La dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace	212
1.1.1.	<i>Les contributions effectives des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace</i>	213
1.1.2.	<i>Les ressources internes et externes des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace</i>	213
1.1.3.	<i>Les facteurs de conversion positifs : le cœur de la dynamique constructive des capacités des patients</i>	214
1.1.4.	<i>Les facteurs de conversion positifs permettent la création de ressources</i>	215
1.2.	Des facteurs de conversion négatifs qui freinent le développement des capacités des patients et la création de ressource.....	216
1.2.1.	<i>Les principaux facteurs de conversion négatifs</i>	216

1.2.2. <i>Les situations dégradées augmentent la survenue des risques associés aux soins et affectent la santé des soignants</i>	216
1.2.3. <i>Les métaconnaissances des manipulateurs permettent de réguler leur activité en situation dégradée</i> 217	
2. Intérêts de la coproduction d'un soin sûr et efficace	218
2.1. La coopération du patient dans la production d'un soin sûr et efficace : une barrière de sécurité supplémentaire	219
2.1.1. <i>La coopération du patient : un moyen de renforcer la sécurité des soins</i>	219
2.1.2. <i>La coopération du patient ne sous-entend pas que ce dernier devienne responsable de sa propre sécurité</i> 220	
2.2. La coopération du patient dans la production d'un soin sûr et efficace comme moyen de renforcer la satisfaction des soignants	220
2.3. La coopération du patient dans la production d'un soin sûr et efficace comme moyen de prévenir des troubles musculo-squelettiques des manipulateurs	221
2.4. La coopération du patient dans la production d'un soin sûr et efficace comme moyen de contrôler la maladie 222	
3. Promouvoir un environnement capacitant : la clé du développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace ?.....	223
3.1. Un environnement capacitant dans le cadre des relations de service : particularités	223
3.2. L'environnement capacitant a rapprocher du modèle de la dynamique identitaire globale de l'acteur au travail (DIGA) développé par Sardas	224
4. Les mesures à mettre en place pour favoriser la développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace	226
4.1. Développer les marges de manœuvre des manipulateurs	226
4.2. Développer les pratiques réflexives	228
4.3. Développer l'éducation thérapeutique des patients et des professionnels	229
4.3.1. <i>À quels niveaux éduquer les patients ?</i>	229
4.3.2. <i>Former les professionnels à l'éducation thérapeutique</i>	230
4.3.3. <i>L'adaptation thérapeutique : un outil essentiel pour la formation des professionnels à l'éducation thérapeutique</i>	231
4.4. Aménager des dispositifs techniques de sorte que les patients puissent se les approprier pour leur propre activité 232	
5. Conclusion	232
BIBLIOGRAPHIE.....	235
ANNEXES	259
ANNEXE 1. LES SITUATIONS PRESENTÉES AUX MANIPULATEURS POUR LES AUTO- ET ALLO-CONFRONTATIONS INDIVIDUELLES.....	260
ANNEXE 2. CARACTERISTIQUES DES PATIENTS PARTICIPANTS A L'ETUDE	269

Liste des tableaux

<u>Tableau 1.</u> Évènements indésirables graves de radiothérapie survenus dans le monde ayant entraînés le décès de patients (d'après www.irsn.fr).....	31
<u>Tableau 2.</u> Causes des évènements indésirables déclarés en 2009 à l'ASN (d'après ASN, 2011)	32
<u>Tableau 3.</u> Échelle ASN-SFRO	34
<u>Tableau 4.</u> Notions utilisées dans la littérature concernant la place et le rôle du patient dans le système de santé	40
<u>Tableau 5.</u> Les formes de contributions des patients dans la sécurité des soins.....	61
<u>Tableau 6.</u> Plages horaires des accélérateurs du CHU et du CLCC	90
<u>Tableau 7.</u> Ressources humaines des services de radiothérapie participant à l'étude.....	90
<u>Tableau 8.</u> Répartition des entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels de radiothérapie dans le CHU et le CLCC	96
<u>Tableau 9.</u> Grille pour le recueil des actions et des communications du manipulateur affecté au pupitre et au positionnement.....	99
<u>Tableau 10.</u> Grille pour le recueil des actions et communications du manipulateur affecté aux tâches administratives.....	100
<u>Tableau 11.</u> Catégorisation des situations présentées pour les auto- et allo-confrontations individuelles.....	103
<u>Tableau 12.</u> Situation 5 pour auto- et allo-confrontations individuelles	104
<u>Tableau 13.</u> Présentation des deux groupes et des situations que les manipulateurs ont eu à commenter pour les auto- et allo-confrontations individuelles (Croix remplie grise : auto-confrontation individuelle / Croix remplie blanche : allo-confrontation individuelle) ..	105
<u>Tableau 14.</u> Les actions correctives des patients à la coproduction d'un soin sûr et efficace rapportées par les radiothérapeutes (R), les manipulatrices (M), les cadres de santé (CD) et les physiciens médicaux (PM)	115
<u>Tableau 15.</u> Les actions préventives des patients à la coproduction d'un soin sûr et efficace rapportées par les radiothérapeutes (R), les manipulatrices (M), les cadres de santé (CD) et les physiciens médicaux (PM)	116
<u>Tableau 16.</u> Les comportements à risque des patients rapportés par les radiothérapeutes (R), les manipulatrices (M), les cadres de santé (CD) et les physiciens médicaux (PM).....	121
<u>Tableau 17.</u> Les actions préventives réalisées par les patients en suivant la chronologie de la prise en charge (en début et fin de traitement)	126
<u>Tableau 18.</u> Exemple d'action corrective d'un patient qui renvoie au signalement d'un positionnement inhabituel (CHU)	130
<u>Tableau 19.</u> Exemple d'action corrective d'un patient qui renvoie au signalement d'une erreur de contention (CLCC)	131
<u>Tableau 20.</u> Les critères de sécurité vérifiés par les actions préventives des patients en relation avec les logiques opératoires qui y sont associées.....	136
<u>Tableau 21.</u> Évolution du degré de coopération des 20 patients participants à l'étude.....	138

<u>Tableau 22.</u> Les critères de sécurité vérifiés et non vérifiés par l'activité des patients en début de traitement (DT) et fin de traitement (FT).....	138
<u>Tableau 23.</u> Les dimensions du <i>care</i> déterminant l'instauration d'une relation de confiance.....	143
<u>Tableau 24.</u> Les fonctions de l'adaptation thérapeutique des manipulateurs et les modes opératoires correspondants	146
<u>Tableau 25.</u> Répartition des communications manipulateur-patient sur l'ensemble de la chronologie de la prise en charge	168
<u>Tableau 26 :</u> Exemple de transferts de connaissances lors d'une mise en place.....	170
<u>Tableau 27 :</u> Exemple de transferts de connaissances lors de la phase de changement de traitement (réduction)	171
<u>Tableau 28.</u> Exemple d'une situation caractérisée par l'absence de consigne de positionnement.....	174
<u>Tableau 29.</u> Exemple d'un renforcement positif dans le cas d'un signalement d'une erreur de contention	182
<u>Tableau 30.</u> Exemple d'un renforcement positif dans le cas d'une vérification d'identité	183
<u>Tableau 31.</u> Exemple de prise en charge purement technique observée en situation dégradée	195
<u>Tableau 32.</u> Temps en présence du patient sur l'ensemble de l'activité des manipulateurs du CHU et du CLCC	196
<u>Tableau 33.</u> Fréquence d'apparition des modes opératoires mis en œuvre pour garantir chacune des dimensions du <i>care</i> en situation standard et en situation dégradée dans les deux établissements de soins	199
<u>Tableau 34.</u> Fréquence d'apparition des modes opératoires mis en œuvre pour garantir chacune des fonctions de l'adaptation thérapeutique en situation standard et en situation dégradée dans les deux établissements de soins	200
<u>Tableau 35.</u> Fréquence des retards pour les 20 patients de l'étude	202
<u>Tableau 36.</u> Exemple de situation concrète qui peut aboutir à une méfiance chez le patient	207
<u>Tableau 37.</u> Les compétences requises pour l'éducation thérapeutique (D'après Foucaud & Balcou-Debussche, 2008).....	231

Liste des figures

<u>Figure 1.</u> Répartition des 242 évènements indésirables déclarés en 2011 à l'ASN (d'après ASN, 2013).....	33
<u>Figure 2.</u> Le modèle de "fromage suisse" de Reason (Repris de Brami & Amalberti, 2010) ..	57
<u>Figure 3.</u> Évolution des causes attribuées aux accidents (Repris de Hollnagel, 2006, p.46) ...	57
<u>Figure 4.</u> Le modèle des barrières (D'après Brami & Amalberti, 2010)	60
<u>Figure 5.</u> Illustration de l'approche des capacités.....	67
<u>Figure 6.</u> Les attentes des patients envers les professionnels de santé	75
<u>Figure 7.</u> Approfondissement du modèle des capacités	85
<u>Figure 8.</u> Parcours des patients en radiothérapie	91
<u>Figure 9.</u> Les partenaires du projet EMPATHY	93
<u>Figure 10.</u> Les 5 étapes de l'étude.....	95
<u>Figure 11 :</u> Récapitulatif des apports du chapitre 7 sur la dynamique constructive des capacités des patients	139
<u>Figure 12.</u> L'adaptation thérapeutique : processus par lequel la personnalisation et la veille attentive sont rendues possibles.....	145
<u>Figure 13 :</u> Récapitulatif des apports du chapitre 8 sur la dynamique constructive des capacités des patients	161
<u>Figure 14 :</u> Les facteurs de conversion relatifs aux patients et les contributions effectives permises	167
<u>Figure 15.</u> La dynamique constructive du référentiel opératif commun	173
<u>Figure 16.</u> Récapitulatif des apports des chapitres 8 et 9 sur la dynamique constructive des capacités des patients	188
<u>Figure 17.</u> Répartition des situations standards et des situations dégradées dans le CHU et le CLCC.....	190
<u>Figure 18.</u> Les répercussions des situations dégradées : facteurs de risque	191
<u>Figure 19.</u> Répartition des patients en fonction du nombre de manipulateurs les ayant pris en charge tout au long de leur radiothérapie	204
<u>Figure 20.</u> Les conséquences des situations dégradées sur le <i>cure</i> et le <i>care</i>	209
<u>Figure 21.</u> Dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace	212
<u>Figure 22.</u> Les facteurs de conversion négatifs au développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace	216
<u>Figure 23.</u> Le modèle de la dynamique identitaire globale de l'acteur (Repris de Sardas, Dalmaso & Lefebvre, 2011).....	225

INTRODUCTION

La présente recherche se situe au croisement de deux grands axes concernés par la nouvelle gouvernance en santé : la sécurité des soins et la participation des usagers-citoyens. Elle s'intéresse à la participation des patients à la sécurité de leurs propres soins, qui peut être définie comme les actions mises en œuvre par les patients pour réduire la probabilité d'erreurs médicales et/ou pour atténuer les effets des erreurs lorsqu'elles surviennent effectivement (Davis, Sevdalis & Vincent, 2011).

La sécurité des patients lors d'une radiothérapie est devenue une priorité centrale pour les politiques publiques à la suite des différents accidents récemment survenus, comme à Épinal, Toulouse ou Grenoble pour les plus emblématiques.

À la suite des accidents d'Épinal et de Toulouse, la sécurité des soins en radiothérapie est un sujet prioritaire à la fois pour l'Autorité de Sûreté Nucléaire (ASN) dans son activité de contrôle, pour tous les acteurs de la sécurité sanitaire mobilisés autour du « plan national des actions pour la radiothérapie » arrêté par la Ministre en charge de la santé et piloté par l'Institut National du Cancer (INCa), et bien sûr pour le public.

D'après Michel Bourguignon, commissaire à l'Autorité de Sûreté Nucléaire (ASN), malgré les nombreux efforts des personnes et institutions qui ont porté leurs fruits, la situation reste délicate dans certains centres en raison de défaillances organisationnelles et humaines persistantes pour lesquelles des mesures transitoires ont été prises. Il est donc encore important de rechercher d'autres voies d'amélioration de la qualité des soins et de prévention des accidents en radiothérapie.

L'une de ces voies nouvelles concerne notamment la participation des patients à leur propre sécurité. En France, les débuts de la participation des patients remontent aux années 1990 ; mais c'est en 2002 qu'une avancée majeure est intervenue avec la loi du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui vise à instaurer une démocratie sanitaire. Cette Loi répond aux demandes des patients eux-mêmes, qui souhaitent en majorité être plus autonomes et mieux impliqués dans les décisions concernant leur santé (Coulter & Jenkinson, 2005 ; Coulter & Ellins, 2006). Une telle participation est un moyen de développer le pouvoir d'agir des citoyens, de mieux équilibrer les intérêts de toutes les parties, et probablement d'améliorer le fonctionnement des systèmes de santé.

Face à ces constats, l'implication des patients dans la gestion des risques constitue une voie d'amélioration possible, et ce à plusieurs titres :

- 1- Le nombre de patients atteints de cancer augmente chaque année, ce qui accentue en théorie les risques associés aux soins.
- 2- Promouvoir une participation active des patients dans la gestion des risques répond aux objectifs de la loi du 4 mars 2002 et aux recommandations du Conseil de l'Europe, à savoir que « la participation des citoyens et des patients aux processus de décision concernant les soins de santé doit être considérée comme un droit fondamental de toute société démocratique » (Conseil de l'Europe, 2001).
- 3- Tout comme les professionnels de santé, les patients eux-mêmes peuvent commettre des erreurs (Buetow & Elwyn, 2007). Ce fait constitue une raison supplémentaire de permettre aux patients de jouer un rôle actif construit et dirigé dans la gestion de la sécurité.

Les études relatives à la participation des patients à la sécurité des soins sont cependant très rares (Vincent & Davis, 2002), notamment en France. Aussi, même si un certain nombre de stratégies sont mises en place pour favoriser cette participation active, leur efficacité reste à démontrer (Hall, 2007).

La thèse vise à comprendre la dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Les capacités des patients renvoient à ce que ces derniers sont réellement en mesure de faire dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. La thèse s'appuie sur l'approche des capacités développée par Amartya Sen.

La thèse est articulée en quatre parties.

L'objet de la première partie est de souligner le contexte dans lequel s'inscrit la recherche. Nous verrons pourquoi la sécurité des soins est une priorité centrale des politiques publiques. Pour cela, les événements indésirables qui surviennent dans le milieu de soins et dans le domaine de la radiothérapie seront répertoriés. Puis nous détaillerons les mesures mises en place en radiothérapie pour renforcer la sécurité des soins (chapitre 1). Ensuite, nous approcherons l'évolution de la place du patient dans le système de santé et plus précisément, comment le patient est passé d'une position passive à une position d'acteur. Nous aborderons également les mesures mises en place pour promouvoir la participation des patients dans la sécurité au niveau international, national et européen (chapitre 2).

La deuxième partie traite du cadre théorique sur lequel nous nous sommes appuyés pour construire la problématique de recherche. Un premier chapitre montre en quoi la coproduction (coopération soignant-soigné) est un moyen de renforcer la sécurité des soins. Nous chercherons à caractériser l'activité de soins et à montrer l'intérêt de promouvoir la coopération des patients (chapitre 3). Dans un deuxième chapitre, nous verrons comment développer les capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Nous présenterons alors l'approche des capacités développée par Amartya Sen qui a été mobilisée dans le cadre de cette recherche. Nous établirons ensuite les facteurs de conversion positifs au développement des capacités des patients, c'est-à-dire les facteurs qui permettent les contributions effectives des patients dans la sécurité des soins, puis les obstacles à dépasser pour promouvoir le développement des capacités des patients (facteurs de conversion négatifs) (chapitre 4).

La troisième partie porte sur la présentation de la problématique et de la méthodologie de recherche. Nous commencerons par présenter la problématique de la recherche (chapitre 5) puis nous nous attarderons à détailler la stratégie de la recherche (chapitre 6).

L'objet de la quatrième partie est de présenter les principaux résultats issus de ce travail. Quatre chapitres empiriques sont présentés, à savoir :

- 1- Dans le premier chapitre empirique, nous caractériserons les contributions effectives des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace afin de mettre en lumière les capacités dont disposent les patients et de comprendre leur rôle dans la sécurité et l'efficacité des soins. Nous verrons comment la durée d'une radiothérapie offre l'opportunité aux patients d'apprendre de la situation (chapitre 7).
- 2- Dans le deuxième chapitre empirique, nous montrerons en quoi la construction d'une

relation de confiance entre les manipulateurs et les patients crée les conditions de développement d'une relation coopérative. Nous verrons également comment cette relation de confiance est un moyen de révéler ou renforcer le potentiel d'action des patients et ainsi le développement des capacités de ces derniers (chapitre 8).

- 3- Dans le troisième chapitre empirique, nous mettrons en évidence les différents facteurs de conversion positifs qui permettent la transformation des capacités en capacités. Nous montrerons également comment ces facteurs de conversion permettent la création de ressources (chapitre 9).
- 4- Dans le quatrième chapitre empirique, nous traiterons des facteurs de conversion négatifs qui peuvent constituer des freins au développement des capacités des patients. Nous expliciterons principalement comment les fortes pressions temporelles que peuvent rencontrer les manipulateurs dans leur pratique peuvent entraver la mise en œuvre et le développement des capacités et ainsi empêcher et/ou réduire la création de ressources (chapitre 10).

Pour finir nous discuterons des résultats présentés dans cette recherche.

PARTIE I : CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Chapitre 1. La sécurité des patients : une priorité centrale pour les politiques publiques

Actuellement, la sécurité des patients est un enjeu majeur des systèmes de santé (Organisation Mondiale de la Santé, 2013) et un challenge à relever par la communauté de professionnels et de chercheurs dans le domaine des soins, comme dans celui de la prévention des risques (Henriksen, 2007 ; Bagnara, Parlangei, & Tartaglia, 2010 ; Carayon, 2010a). Cette prise de conscience internationale date du milieu des années 1990 (Brami & Amalberti, 2010).

De nombreuses définitions de la sécurité des patients ont alors vu le jour. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la définit comme l'absence, pour un patient, d'atteinte inutile ou potentielle associée aux soins de santé. Une atteinte associée aux soins de santé est une atteinte découlant de ou associée à des projets formulés ou à des mesures prises pendant que les soins ont été dispensés et qui ne résulte pas d'un traumatisme ou d'une maladie sous-jacent(e). Pour Kohn, Corrigan & Donaldson (1999), la sécurité des soins renvoie évidemment à la sécurité des patients, qui consiste à « être à l'abri des blessures accidentelles » (p.4).

La notion de sécurité désigne de façon générale l'aptitude d'un système à accomplir une mission particulière : celle d'éviter tant que possible l'occurrence d'évènements indésirables (Neboit, Cuny, Fadier, & Ho, 1990 ; Hollnagel, 2010).

À partir de ce qu'il vient d'être abordé, l'objectif de ce chapitre est de présenter la sécurité des patients dans le contexte de la mise en évidence des évènements indésirables liés aux soins. Nous commencerons par présenter les évènements indésirables survenus dans le milieu de soin, puis nous nous centrerons sur les évènements indésirables survenus en radiothérapie.

1. La survenue d'évènements indésirables dans le milieu de soins

1.1. Evènement indésirable : définition

Comme le soulignent Amalberti & Hourlier (2007), « la médecine a fait le choix de mesurer la sécurité avec le concept d'évènement indésirable » (p.563). Un évènement indésirable est « un évènement défavorable pour le patient, consécutif aux stratégies et actes de diagnostic, de traitement, de prévention, ou de réhabilitation » (Michel *et al.*, 2005, p.3).

Un évènement indésirable (EI) est considéré comme évitable si on peut « estimer qu'il ne serait pas survenu si les soins avaient été conformes à la prise en charge considérée comme satisfaisante au moment de cet évènement » (Ibid.). Dans le même ordre d'idée, Brami & Amalberti (2010) considèrent que l'EI est évitable « si le problème de soin relève d'une erreur et que l'on pouvait s'y prendre autrement dans la prise en charge du patient (surdosage de médicament par non-prise en compte de la fonction rénale par exemple) » (p.26). Ainsi, un EI est considéré comme évitable quand il est attribué à une erreur (Kohn, Corrigan, &

Donaldson, 1999), quand il aurait pu être évité par une stratégie appropriée de gestion de l'erreur (Amalberti *et al.*, 2006).

Nous pouvons trouver dans la littérature sur la sécurité des patients plusieurs échelles qui visent à classer les EI selon leur gravité (Amalberti *et al.*, 2006 ; Godet, 2007). Ces échelles débutent à un niveau d'« aucun » dommage avéré sur le patient et montent graduellement jusqu'à un niveau de dommage ultime, le décès du patient lié à l'EI (Nascimento, 2009).

La notion d'évènement indésirable grave (EIG) est utilisée dans la littérature lorsque l'EI renvoie à un niveau de gravité important. Elle se définit comme un évènement « ayant une nature négative pour le patient, un caractère certain de gravité (cause ou prolongation du séjour hospitalier, incapacité, risque vital) et qui a un lien avec les soins de prévention, de diagnostic, de traitement et de réhabilitation » (Amalberti *et al.*, 2006, p. 11).

D'après Nascimento (2009), « la survenue d'un EI ne signifie pas nécessairement qu'une erreur a été commise (...), plusieurs erreurs ne donnent pas lieu à un EI » (p.21). Il est établi que les risques et les EI trouvent leur source, le plus souvent, dans des dysfonctionnements organisationnels ou de communication interpersonnelle¹. Leape (2002) rajoute que les EI évitables sont le résultat des erreurs, mais aussi de failles d'équipements.

1.2. Principaux rapports sur les évènements indésirables

Dès les années 1990, de nombreux rapports officiels ont mis en évidence un grand nombre d'EI dans les établissements de santé et, ce faisant, a positionné l'ergonomie comme un levier indispensable, une « discipline clef » pour l'amélioration de la sécurité des soins (Carayon, 2008 in Cuvelier, 2011). Ces rapports soulignent l'intérêt majeur de développer des démarches de prévention pluridisciplinaires, systémiques et organisationnelles, impliquant notamment des spécialistes des facteurs humains et de l'ergonomie. Comme l'expliquent Carayon (2010a) et Regenstein, (2003) l'objectif était d'éviter les approches punitives centrées sur la sanction des professionnels de santé.

1.2.1. Rapport de l'Institut of Medecine : « To err is human »

Le rapport de l'Institute of Medecine intitulé « To err is human : building a safer healthcare system » (Kohn, Corrigan & Donaldson, 1999) est le plus cité dans la littérature (Leape, 2004). Ce rapport estime entre 44 000 et 98 000 le nombre de personnes qui décèdent tous les ans aux Etats-Unis à la suite d'EI (Kohn, Corrigan & Donaldson, 1999). Ces chiffres sont supérieurs au taux annuel de décès causés par les accidents de la route ou par les cancers du poumon dans cette région (Regenstein, 2003 ; Brami & Amalberti, 2010). Ils correspondent à deux Boeing 747 qui s'écrasent tous les trois jours (Gardner *et al.*, 2002). Des études semblables réalisées dans d'autres pays comme l'Australie, le Canada et l'Italie confirment ces estimations (Bagnara, Parlangeli & Tartaglia 2010).

¹ D'après le Programme National pour la Sécurité des Patients (PNSP) www.sante.gouv.fr/pnsp

1.2.2. Rapport de l'enquête ENEIS

En France, la première Enquête Nationale sur les Évènements Indésirables graves liés aux Soins (ENEIS) a été réalisée en 2004. Elle s'inscrit dans le cadre des recommandations ministérielles pour la mise en place d'un programme de gestion des risques en établissement de santé.

Cette enquête a été menée dans 292 unités de médecine et de chirurgie du secteur public et privé dans 71 établissements de soins, 8754 patients ont été suivis à raison de 4 jours par patient. La détection des EI s'est faite par observation et par remplissage d'un questionnaire. Lors de l'analyse des données, seuls les EIG ont été pris en considération.

Cette étude estime la fréquence des EIG survenus en cours d'hospitalisation à 6.2 pour 1000 jours. Plus de 40 % de ces EIG seraient évitables (2.6 EIG pour 1000 jours d'hospitalisation). Par ailleurs, s'agissant des séjours ayant pour origine un EIG, l'étude situe l'évitabilité à 60%. En termes d'extrapolation à l'échelle nationale, cela signifie que les séjours hospitaliers causés par des EIG se situent entre 315000 et 440000 par an, dont une fourchette de 125000 à 205000 EIG évitables. Ces données sont stables dans le temps (enquêtes ENEIS de 2004 et 2010) et comparables avec celles des pays étrangers.

Les résultats de ces études sont semblables dans les différents pays occidentaux (Amalberti, Gremion, Auroy *et al.*, 2006 ; Amalberti & Hourlier, 2007 ; Henriksen, 2007 ; Bagnara, Parlange & Tartaglia 2010).

Les erreurs médicales les plus fréquentes ne résultent pas de l'action d'un individu isolé ; au contraire, elles sont le reflet d'une série de problèmes liés à la complexité des systèmes (Carayon *et al.*, 2006 ; Twerski, 2007). Comme le souligne Carayon (2010b), d'importants efforts ont été observés à différents niveaux d'action des politiques de santé : accréditation, certification, création d'organismes publics indépendants, information des patients, protocoles de vigilance, management par la qualité, évaluation des pratiques professionnelles (etc.).

1.3. Exemples d'évènements indésirables graves

De nombreux exemples EIG ont été rapportés dans les médias. Nous en avons rapporté quelques-uns.

Au cours des années 1980-1990, plusieurs personnes ont été atteintes par le virus du SIDA suite à l'affaire du sang contaminé.

Le 23 février 2003, à New-York, une adolescente de 17 ans décède des suites d'une transplantation cœur/poumons. Il ressortira de l'enquête une incompatibilité entre la receveuse et le donneur.

Fin septembre 2004, à Lyon, un enfant de 12 ans opéré d'une appendicite, reçoit une dose excessive de morphine en postopératoire, administrée par erreur par un infirmier, et meurt.

En avril 2007, à Marseille, un jeune accidenté de la route de 19 ans, hémiparétique, se réveille de l'intervention (qui devait lui permettre de réutiliser sa jambe gauche endommagée) avec une vive douleur à sa jambe valide, la droite. Le chirurgien reconnaîtra immédiatement avoir sectionné par erreur le nerf du mollet valide.

Entre 1976 et 2009, en France, deux millions de personnes ont été traitées par le benfluorex (Médiator). Une enquête mandatée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) a estimé le nombre de victimes entre 1000 et 2000 morts. Une étude menée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) chiffre, quant à elle, le nombre de décès à 1320.

En février 2009, à Lyon, à la suite d'une intervention chirurgicale, une patiente de 64 ans a été amputée des deux seins. Seul le sein gauche était cancéreux et devait être enlevé, mais l'équipe chirurgicale a démarré l'intervention en se trompant de côté.

En février 2011, à la Rochelle, une femme de 71 ans, atteinte d'un cancer décède après avoir reçue une surdose accidentelle de morphine par une infirmière.

En mars 2011, à la Réunion, un chirurgien a été mis en examen après avoir enlevé le mauvais rein à un patient.

En mai 2011, à Lille, une jeune femme enceinte de quatre mois, a été victime d'une erreur d'identité et a subi une interruption de grossesse plutôt que le traitement prévu visant à prévenir un accouchement prématuré.

En mars 2012, à Strasbourg, une septuagénaire subit une ablation du rein droit (parfaitement sain) au lieu du rein gauche (tumoral).

2. La survenue d'évènements indésirables en radiothérapie

2.1. Qu'est-ce que la radiothérapie ?

La radiothérapie est un traitement locorégional des cancers, impliquée dans 60% des traitements des patients atteints de cancer. En 2009 et 2010, environ 180 000 patients ont été pris en charge par radiothérapie en France (ASN, 2011a et b).

Cette technique thérapeutique consiste à utiliser des rayonnements (on dit aussi rayons ou radiations) pour détruire les cellules cancéreuses tout en préservant le mieux possible les tissus sains et les organes avoisinants². L'objectif de la radiothérapie est d'assurer le contrôle et la guérison locale, ou locorégionale des processus tumoraux (Le bourgeois, 2006).

Elle peut être utilisée dans deux buts majeurs :

- guérir un cancer en visant à détruire la totalité des cellules cancéreuses. On parle de radiothérapie curative,
- freiner l'évolution d'une tumeur, en traiter des symptômes (soulager la douleur ou consolider des lésions osseuses par exemple). On parle alors de radiothérapie palliative ou de radiothérapie symptomatique.

La radiothérapie peut être utilisée seule (radiothérapie exclusive), ou souvent en association avec une chirurgie ou un traitement médicamenteux (chimiothérapie, hormonothérapie ou thérapie ciblée).

² <http://www.e-cancer.fr>

2.2. État des lieux des événements indésirables graves en radiothérapie

Bien que la radiothérapie contribue au soin des patients, elle comporte également des risques qui peuvent conduire à des conséquences graves sur la santé des patients, comme en témoignent les derniers EIG survenus en France (SFRO, 2008).

2.2.1. Les événements indésirables graves en radiothérapie

Le tableau 1 présente quelques EIG de radiothérapie survenus dans le monde.

Lieu	Description	Patients atteints
Cumberland, USA 1987-1988	Un fichier informatique utilisé pour le traitement de cancers de l'encéphale avec un collimateur additionnel (« trimmer ») n'a pas été mis à jour lors du changement de la source. Or, quelques mois plus tard, ce type de traitement reprend et le fichier informatique des « trimmers » contenant les données de la source précédente a été utilisé.	33 patients ont reçu des doses dépassant de 75% la dose prescrite ; 20 patients étaient décédés avant la fin du traitement.
Saragosse, – Espagne – 1991	A la suite d'un problème d'instabilité du faisceau de rayonnement d'un accélérateur linéaire, le faisceau est restauré mais des affichages contradictoires sont observés sans être totalement et correctement analysés. Les traitements sont malgré tout repris.	Surexposition de 27 patients dont 15 sont décédés des suites de cette surexposition.
San José, Costa Rica – 1996	Une erreur de calibration au cours du remplacement de la source de cobalt 60 a entraîné l'augmentation du temps d'exposition des malades.	115 patients ont été traités et ont reçu des doses 1,6 fois plus élevées que celles prescrites ; au moins 17 personnes sont décédées des suites de cette surexposition.
Panama, 2000-2001	Un logiciel de planification de traitement (TPS) est utilisé en dehors de ses limites de validité pour certaines configurations de traitement.	28 patients ont reçu un sous-dosage sur une période de 6 mois. 8 patients au moins sont décédés suite à cette exposition.
Epinal, France 2004-2005	Une erreur dans la planification du traitement a entraîné une surexposition de 20% par rapport à la dose prescrite	24 patients pris en charge pour un cancer de la prostate ont été surexposés. 5 patients sont décédés suite à cette surexposition
Lyon, France 2004	Une erreur dans le réglage de l'appareil entraîne la surexposition d'une patiente.	La patiente est décédée

Tableau 1. Événements indésirables graves de radiothérapie survenus dans le monde ayant entraînés le décès de patients (d'après www.irsn.fr)

En France, en plus des EIG d'Épinal et de Lyon, d'autres EIG sont survenus comme :

- Grenoble (2003) : Un problème de transmission des données entre le logiciel de planification de traitement (TPS) et l'accélérateur linéaire s'est produit. Ceci a conduit à la surexposition d'un patient en 2003.
- Tour (2004) : Entre septembre et octobre 2004, un patient a été surexposé lors d'un traitement par radiothérapie externe en raison de la superposition anormale de deux champs d'irradiation qui auraient dû être jointifs. Des signes cliniques anormaux ont été diagnostiqués en novembre 2006 et la vérification des données du traitement par l'établissement ont mis en évidence que le patient a reçu une dose totale supérieure à celle initialement prévue.
- Toulouse (2006 et 2007) : Des erreurs d'étalonnage de l'appareil de radiochirurgie du CHU de Toulouse ont entraîné la surexposition de 145 patients.

2.2.2. Les causes identifiées

Selon la Commission Internationale de Protection radiologique (CIPR) (2003), les risques attribués à la radiothérapie sont principalement liés :

- à l'utilisation de très fortes doses de rayonnement (20 à 80 grays) ;
- à l'utilisation de faisceaux de rayonnement directement focalisés sur le patient ;
- aux nombreuses étapes et aux nombreux intervenants engagés dans la préparation et l'administration du traitement ;
- à l'utilisation de technologies sophistiquées et qui ne cessent d'évoluer ;
- au manque de procédures formalisées/écrites.

Les services de radiothérapie doivent déclarer tous les événements indésirables à l'ASN. D'après l'ASN (2013), ces événements renvoient aux :

- effets déterministes non prévisibles compte tenu de la stratégie thérapeutique ;
- écarts entre la dose délivrée et la dose prescrite supérieurs à 5 % sur la totalité du traitement ;
- erreurs de volume ;
- erreurs d'étalement et de fractionnement non compensées ;
- erreurs d'identification de patients ;
- dysfonctionnements de caractère systématique, même s'ils n'ont, au moment de la détection, affecté qu'un seul patient sur une seule séance, quelle que soit la valeur de l'erreur de dose.

En 2009, l'ASN a reçu 234 déclarations d'événements indésirables en radiothérapie. L'erreur d'identification d'un patient a fait l'objet de 17 déclarations à l'ASN en 2009 (ASN, 2011). L'ASN a identifié les causes puis les a regroupées en trois catégories (Cf. Tableau 2).

L'organisation du travail	un manque d'information entre les deux manipulateurs présents au poste de traitement. Le manipulateur M1 a sélectionné le dossier informatique du patient P1 pendant que le manipulateur M2 installait le patient P2
	les périodes de changement d'équipe de manipulateurs notamment par la présence d'un nombre important de manipulateurs au poste de traitement
	la perturbation de l'activité de l'oncologue-radiothérapeute, lors de la pose des calques de repérage dans le cas particulier d'un traitement par radiothérapie stéréotaxique
	la charge de travail importante liée à la pratique de «surbooking» avec deux rendez-vous à la même heure sur une même machine de traitement
Le patient	une ressemblance physique entre deux patients
	l'homonymie (1 cas) ou similitude (1 cas) dans les noms de famille
Les outils et les dispositifs techniques	l'absence de photographie du patient dans le dossier papier et/ou informatique (sur l'écran en salle de traitement)
	une panne d'accélérateur ayant conduit à reporter les patients sur une deuxième machine de traitement identique, avec pour conséquence une surcharge de travail sur cette machine

Tableau 2. Causes des événements indésirables déclarés en 2009 à l'ASN (d'après ASN, 2011)

Comme le montre la figure 1, sur les 242 EI déclarés à l'ASN en 2011, plus de la moitié renvoient à une erreur de positionnement (55%). 21% de ces EI renvoient à une erreur d'identification du patient. 12% renvoient à une erreur de dose puis 12% à une erreur de géométrie (le faisceau de traitement n'a pas sa forme prescrite, principalement dûe à l'absence de cache).

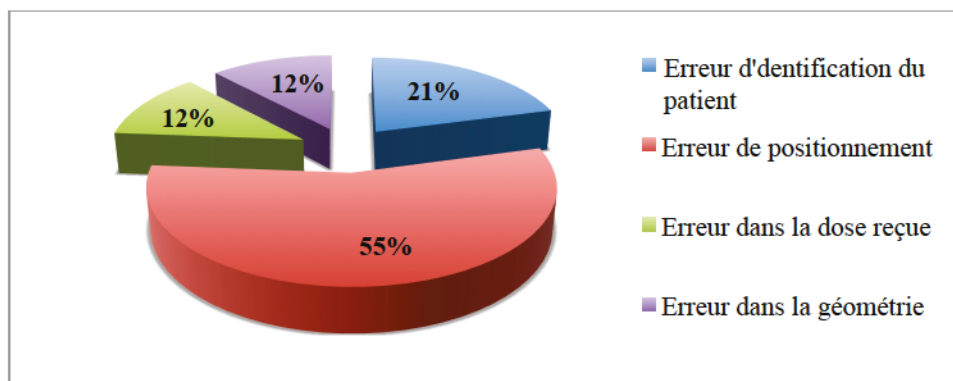


Figure 1. Répartition des 242 événements indésirables déclarés en 2011 à l'ASN (d'après ASN, 2013)

2.3. Les mesures mises en œuvre pour renforcer la sécurité des patients en radiothérapie

Les mesures mises en place en radiothérapie concernant la radioprotection sont extrêmement récentes, les premières datant de 2007.

2.3.1. Les 33 mesures nationales pour la radiothérapie (2007)

Les accidents dramatiques de radiothérapie à Épinal (2005-2006) et à Toulouse (2007) ont conduit Roselyne Bachelot (Ministre de la Santé à l'époque) à finaliser les 33 mesures nationales pour la radiothérapie, qu'elle a présentées le 29 novembre 2007 à partir de travaux réalisés par des acteurs de la radiothérapie (services et agences de l'Etat, syndicats professionnels et sociétés savantes). Ces mesures avaient pour objectif, d'une part, de restaurer la confiance des patients mais également des professionnels dans une pratique fondamentale pour le traitement des cancers et en évolution constante de ce qu'est la radiothérapie. D'autre part, ces mesures nationales ont pour objectifs majeurs de renforcer la qualité et la sécurité des soins, la vigilance sur les EI, la formation des professionnels et de renforcer la sécurité des installations et les inspections.

Depuis 2007, l'ASN contrôle annuellement l'ensemble des centres de radiothérapie et établit un bilan de ces inspections à la fois au niveau régional et national. L'ASN et la Société Française de Radiothérapie Oncologique (SFRO) ont élaboré une échelle qui classe les événements indésirables en 8 niveaux par ordre croissant de gravité des effets (Cf. Tableau 3, page suivante).

Evènement (imprévu, inattendu)	Cause	Conséquences	Niveau
Décès	Dose (ou volume irradié) très supérieur(e) à la normale entraînant des complications ou séquelles non compatibles avec la vie	Décès	5 à 7(1)
Evènement grave mettant la vie en danger, complication ou séquelle invalidante	Dose (ou volume irradié) très supérieur(e) aux doses (et volumes) tolérables	Effet aigu ou tardif grave, inattendu ou imprévisible, de grade 4	4(2)
Evènement occasionnant une altération sévère d'un ou plusieurs organes ou fonctions	Dose (ou volume irradié) très supérieur(e) aux doses (et volumes) tolérables	Effet aigu ou tardif grave, inattendu ou imprévisible, de grade 3	3(2)
Evènement occasionnant ou susceptible d'occasionner une altération modérée d'un ou plusieurs organes ou fonctions	Dose supérieure aux doses recommandées, ou irradiation d'un volume pouvant entraîner des complications inattendues, restant modérées	Effet aigu ou tardif modéré, inattendu ou imprévisible, de grade 2, altération minimale ou nulle de la qualité de vie	2(2)
Evènement avec conséquence dosimétrique mais sans conséquence clinique attendue	Erreur de dose ou de Volume (par ex : erreur de dose ou erreur de cible sur une séance non compensable sur la totalité du traitement)	Aucun symptôme attendu	1
Evènement sans aucune conséquence pour le patient	Erreur de dose ou de volume Erreur d'identification de patient traité pour une même pathologie (compensable)		0
(1) En cas de décès de plusieurs patients : - le niveau minimal 5 est porté à 6 si le nombre de patients est supérieur à 1 mais inférieur ou égal à 10 ; - le niveau minimal 5 est porté à 7 si le nombre de patients est supérieur à 10. (2) Si le nombre de patients est supérieur à 1, il est ajouté un signe + au niveau retenu			

Tableau 3. Échelle ASN-SFRO

Les niveaux inférieurs (1 à 3) correspondent aux évènements qualifiés d' « incidents », les niveaux supérieurs (4 à 7) correspondent aux évènements qualifiés d' « accidents ».

La déclaration des EI a conduit les services de radiothérapie à développer les cellules de retour d'expérience (CREX) afin de comprendre les causes de ces EI et de mettre en place des mesures afin d'en éviter de nouveaux.

2.3.2. *Les nouvelles mesures pour accompagner la radiothérapie (2009-2011)*

Un comité national de suivi pour la radiothérapie, présidé par l'INCa³, a été mis en place en 2008 pour assurer l'orientation, le suivi et l'évaluation des actions entreprises et à entreprendre. Ce comité se compose de :

- la Direction Générale de la Santé (DGS),
- la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS),
- l'Autorité de Sûreté Nucléaire (ASN),
- l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM),
- l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS),
- la Haute Autorité de Santé (HAS),
- la Société Française de Radiothérapie Oncologique (SFRO),
- la Société Française de Physique Médicale (SFPM),
- le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS).

De nouvelles mesures viennent compléter les précédentes. Elles visent notamment à renforcer le nombre de radiophysiciens et à développer la formation des différents professionnels de radiothérapie.

Depuis 2011, tous les centres de radiothérapie répondent aux critères d'autorisation et d'agrément, gages de la qualité et de la sécurité de la pratique de la radiothérapie.

Ces différentes mesures vont dans le sens d'une culture de sécurité puisque la sécurité des patients y est une priorité. Selon l'European Society for Quality in Health Care, la culture de sécurité désigne un ensemble cohérent et intégré des comportements individuels et organisationnels, fondé sur les croyances et des valeurs partagées, qui cherche continuellement à réduire les dommages aux patients, lesquels peuvent être liés aux soins (Ocelli, 2010).

Nous avons abordé dans ce chapitre, les événements indésirables et particulièrement les événements indésirables graves survenus dans le domaine médical puis spécifiquement en radiothérapie. Ces EI ont amené les instances de santé publique à mettre en place des mesures visant à renforcer la sécurité des soins comme la participation des patients. L'intérêt porté à la question de la participation des patients dans la sécurité des soins est marqué notamment par l'évolution du patient dans le système de santé. Le patient est aujourd'hui reconnu comme étant un acteur de soin à part entière et non plus comme « passif ». Dans le chapitre suivant, nous présenterons cette évolution.

³ Ces nouvelles mesures sont présentées sur le site de l'INCa : <http://www.e-cancer.fr/en/cancerinfo/se-faire-soigner/traitements/radiotherapie/securite-des-pratiques>

Chapitre 2. Évolution de la place du patient dans le système de santé français

D'après Moutel (2009), c'est à partir des années 1960 que la médecine va mettre en avant un acteur incontournable dans la pratique médicale : le patient. Ce dernier fut très longtemps un partenaire passif et consentant, pourtant l'objet de toutes les attentions d'Hippocrate. C'est Laënnec qui, au début du 19^{ème} siècle, soulignera la nécessité de se livrer à des observations minutieuses sur le mode de vie des patients et sur le déroulement de la maladie. Ainsi se développe le concept de la spécificité des maladies et de leur causalité, en liaison avec le vécu du patient. Sont pris en compte non plus exclusivement les ressources corporelles du patient, sa constitution et ses capacités physiques mais également, son désir de vivre, son « moral », c'est-à-dire ce qui est à la base même de la relation du médecin avec son patient.

1. Les déterminants de l'évolution de la place du patient dans le système de santé français

Le monde médical connaît une évolution de la place du patient, dans laquelle ce dernier n'est plus passif mais devient acteur de ses propres soins. Cette évolution est marquée par plusieurs facteurs. Après avoir présenté le rôle des affaires de santé publique et des associations de patients dans l'évolution de la place du patient dans le système de santé, nous verrons le rôle d'Internet, de la législation et de l'évolution des représentations du patient.

1.1. Le rôle des affaires de santé publique et des associations de patients

L'évolution du statut des patients a été marquée par des affaires de santé publique comme l'affaire du sang contaminé, l'épidémie du VIH où les patients se sont regroupés en associations, en réseaux et dans certains cas se sont constitués partie civile dans des procès contre l'institution hospitalière. Les patients se sont alors revendiqués comme sujets de droit en plus d'être objets de soin. De nos jours, la création de groupements d'intérêts de patients, de groupes de pression, de partenaires sociaux est considérable (Pernet & Mollo, 2012).

D'après Jodelet (2013), ce mouvement des personnes « a véritablement instauré la figure du patient actif et réformateur, désignant les insuffisances du système de santé pour faire face à de nouvelles problématiques, participant aux processus d'organisation et au choix d'orientation en santé publique, et conférant aux associations de malades un rôle dans les politiques de traitement et l'usage des médicaments, faisant appel au soutien de l'opinion publique » (p.40). Pour Fora (2013), c'est à partir de la survenue de la pandémie du VIH que la figure du patient s'est transformée et que la figure du patient acteur s'est imposée.

Il y a désormais des structures qui permettent la participation des patients comme les Conseils Régionaux de Santé où des représentants de professionnels, d'usagers et d'organismes assureurs prennent position sur la politique sanitaire dans leur région. Le collectif inter-

associatif sur la santé (CISS) rassemble plus de 30 associations de personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles. Les usagers sont également représentés au sein du Haut Conseil de la Santé Publique et de la Conférence Nationale Annuelle de la Santé.

La cancérologie, quant à elle, a été marquée par les premiers états généraux des malades, organisés en 1998 par la Ligue Nationale Contre le Cancer. La Ligue est devenue par la suite un partenaire essentiel dans la lutte contre le cancer.

1.2. L'essor d'Internet et l'accès à de nombreuses sources d'information

Du fait des médias et d'Internet, l'accès à l'information médicale est aujourd'hui facilité. Les patients cherchent d'eux-mêmes à s'informer sur leur maladie et sur les traitements existants (Pernet & Mollo, 2012). La majorité des médecins considèrent que les patients ont accès à davantage de sources d'information par l'essor des nouvelles technologies (Castel, 2005).

De par la circulation de l'information et la scolarisation plus importante de la population, le patient ne peut plus être tenu pour un ignorant. Éclairer le consentement n'est pas concevoir le patient comme un concurrent mais l'associer activement comme Sujet à la conduite de son traitement (Pierron, 2007). Ceci est d'autant plus prégnant dans la prise en charge des maladies chroniques comme le diabète, où l'éducation thérapeutique annonce un partenariat avec les médecins (Ibid.).

En dépit de la nécessité de contrôler la diversité des connaissances accessibles sur le Net, les patients sont de plus en plus capables de jouer un rôle actif dans la gestion de la sécurité des soins : en étant mieux informés sur le processus de soin, ils sont plus à même de détecter des événements indésirables ou inhabituels.

1.3. Le rôle de la législation

La législation a également un rôle majeur dans l'évolution de la place du patient dans le système de santé français, comme en témoigne la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Cette loi a introduit une nouvelle position du patient qui se voit plus actif dans les décisions de santé. En effet, au tout début du Code de Santé publique, l'article L.III-4 indique que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Le patient a donc une nouvelle position, un nouveau statut puisque l'on passe d'un modèle traditionnel dit paternaliste où le patient est passif à un modèle de la décision partagée où le patient a un rôle actif. La législation répond ainsi aux attentes des patients qui souhaitent être mieux impliqués dans les décisions concernant leur santé. La participation est alors vue comme un moyen d'améliorer le fonctionnement des systèmes de santé. La loi rappelle l'obligation déontologique de faire participer le patient à la décision et de l'impliquer dans la démarche de soins. Elle met ainsi en évidence l'importance d'un partenariat médecin-patient dans la prise de décision.

La loi du 4 mars 2002 a marqué une étape importante vers la mise en place d'une démocratie sanitaire dans laquelle le patient voit ses droits reconnus et protégés et jouit d'une

représentation pleine et entière auprès des instances de décision. Cette loi a intégré toutes ces évolutions sociétales et a instauré l'agrément des associations de patients qui officialise une reconnaissance institutionnelle et partenariale de ces associations agréées comme interlocuteurs des autorités de santé.

Ainsi, la participation du patient à ses soins s'impose de plus en plus, mais il faut avoir conscience que ce principe mérite modulation et prudence en fonction du contexte clinique qui inclut la gravité de la maladie, l'âge et le niveau de conscience. Comme le souligne Thouvenin (2004), le modèle français repose sur la concertation et le fait que « les propositions faites par le professionnel de santé soient l'objet d'une discussion au terme de laquelle une décision conjointe sera prise ».

1.4. L'évolution de la représentation des patients

L'éducation thérapeutique marque un tournant majeur dans l'offre de soin et dans l'attention portée au vécu des patients. Comme le soulignent Domincé & Lasserre Moutet (2013), l'attention accordée au « vécu du patient » a souvent été négligée et dévalorisée au cours des études de médecine. Pour ces auteurs, la part que joue nécessairement le patient dans son rapport à la maladie est mis au second plan. En effet, les médecins ne sont pas habitués à partager leurs connaissances médicales avec des subordonnés. La prise en compte du vécu du patient dans la médecine marque une rupture d'ordre épistémologique du fait qu'elle engage ce dernier en tant que partenaire de soins. Pour ces auteurs, « l'éducation thérapeutique offre l'occasion d'interroger et de réinterpréter les fondements cliniques sur lesquels repose la pratique médicale. Les patients, quelles que soient leur disponibilité personnelle et leur capacité cognitive de compréhension de leurs troubles de santé, ont droit au récit » (p.27).

D'après Jouet & Flora (2010), la validité et l'utilité de l'éducation des patients sont établies sur trois axes majeurs :

- 1- le patient est le sujet des soins qu'on lui délivre,
- 2- l'objectif est la promotion de la santé et non pas la lutte contre la maladie,
- 3- la démarche par l'éducation prime sur celle par la prescription.

Cette reconnaissance de l'éducation des patients nous amène à une nouvelle catégorie de patient, « le patient expert », qui est susceptible de faire partager son savoir (Jouet & Flora, 2010).

Le patient doit aujourd'hui être considéré comme un acteur et non plus seulement comme un bénéficiaire de soins (Thievenaz, Tourette-Turgis & Khaldi, 2013). Cela implique « d'abandonner la position de celui qui sait le bien de l'autre » (Lacroix, 2007).

Flora (2010) souligne que l'implication du patient dans la gestion de son traitement améliore l'adhésion au traitement dans de multiples pathologies. L'auteur ajoute que l'éducation du patient améliore la qualité des soins et devient un facteur bénéfique dans la prise en charge. À travers les éléments apportés par cet auteur, la participation des patients est perçue comme facteur de sécurité et de santé.

L'ensemble des déterminants présentés ont participé d'une part à l'évolution de la place du patient (du patient passif au patient acteur), et d'autre part à modifier la relation paternaliste entre le médecin et le patient pour faire place à une relation partenariale entre ces derniers.

À la suite de ces évolutions, de nouvelles notions sur le rôle et la place du patient sont apparues dans la littérature. Nous en avons regroupé quelques-unes dans le tableau 4 en nous appuyant sur Flora (2013) et sur l'ensemble de nos lectures.

Chercheur(s) / Institutions	Notion associée
Greacen <i>et al.</i> (2010) ; Association française des hémophiles	Les patients-ressources
ONUSIDA (2010)	Les patients médiateurs (Peer educators)
Roucou (2007) ; Le Cardial <i>et al.</i> (2008)	Les pairs aidants
DGS (2006)	Les médiateurs de santé
Girard <i>et al.</i> (2012)	Les médiateurs pairs
Jouet & Flora (2010) ; Flora (2010, 2013)	Les patients formateurs
Lorig <i>et al.</i> (1985) ; Gross (2007) ; Boudier <i>et al.</i> (2012) ; Vincent & Davis (2012)	Les patients experts
Tourette-Turgis <i>et al.</i> (2006)	Les patients diplômés en éducation thérapeutique
Leonhardt <i>et al.</i> (2006) ; Eüller-Ziegler (2007) ; Pernet (2010) ; Mollo <i>et al.</i> (2011) ; Pernet & Mollo (2011 a et b) ; Pernet <i>et al.</i> (2012) ; Dumez (2012) ; Vincent, (2012) ; Pernet & Mollo (2013) ; AHRQ, (2013)	Les patients partenaires
Crozet & Ivernois, (2007)	Les patients sentinelles
Barrier (2007)	Les patients auto-normatifs
Greacen & Jouet (2009)	Les patients cochercheurs

Tableau 4. Notions utilisées dans la littérature concernant la place et le rôle du patient dans le système de santé

2. Les mesures mises en place en termes de participation des patients dans la sécurité des soins

Rappelons que la participation des patients à la sécurité de leurs propres soins est définie comme les actions mises en œuvre par les patients pour réduire la probabilité d'erreurs médicales et/ou pour atténuer les effets des erreurs lorsqu'elles surviennent effectivement (Davis, Sevdalis & Vincent, 2011).

Pour Hall (2007), la participation du patient peut renvoyer :

- au patient lui-même : assurer sa propre sécurité,
- à ses proches : assurer la sécurité d'un proche,
- aux représentants de patients : assurer la sécurité d'autrui.

Il existe au niveau international, européen et national une volonté de favoriser la participation des patients afin de renforcer la sécurité des soins. Dans cette deuxième partie de chapitre nous allons présenter les différentes mesures mises en place sur le plan international, européen et national en termes de participation des patients dans la sécurité des soins.

2.1. Au niveau international

L'Agency for Healthcare Research and Quality (basée aux Etats-Unis) souligne l'évolution de la place du patient en évoluant vers un modèle non plus paternaliste mais vers un modèle de partenariat soignant-soigné. Dans ce nouveau modèle, le soignant et le soigné coopèrent en vue d'atteindre un objectif commun d'amélioration de la santé en respectant au mieux les préférences des patients, leurs besoins et leurs valeurs pour chacune des décisions médicales.

La participation des patients dans la sécurité des soins est un enjeu majeur au niveau international. L'instance de santé américaine « The Joint Commission » a exigé que les organisations de soins encouragent la participation active des patients dans leurs propres soins. La Joint Commission encourage également les recherches sur ce sujet pour comprendre comment les patients peuvent s'associer aux professionnels de santé pour éviter la survenue d'erreurs médicales.

2.1.1. Le programme « Patient for Patient Safety »

En 2006, sur le plan international, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), à travers son programme sur la sécurité des soins, s'investit très activement dans la lutte des erreurs médicales à travers le monde. Ce programme a été élaboré dans le cadre de l'Alliance mondiale pour la sécurité des patients (World Alliance for Patient Safety) et appelle les patients à jouer un rôle actif dans la prévention des risques associés aux soins.

2.1.2. Les brochures d'information

Selon l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), la Joint Commission, l'OMS et la World Alliance for Patient Safety lorsque les patients sont engagés dans leurs propres soins cela peut conduire à améliorer la sécurité et la culture de sécurité. La AHRQ a élaboré un guide (Guide to Patient and Family Engagement in Hospital Quality and Safety⁴) pour aider les patients, les familles et les professionnels de la santé à travailler ensemble comme des partenaires pour promouvoir l'amélioration de la sécurité des soins.

L'AHRQ et l'OMS mettent en place des programmes basés sur l'éducation thérapeutique des patients.

De nombreuses brochures, affiches ont été mis en place par les établissements de soins pour promouvoir la participation des patients dans la gestion des risques (façon d'administrer

⁴ <http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/>

correctement les médicaments, recommandations quant aux suites préopératoires) (Cimino *et al.*, 2000 ; Raths, 2006 ; Hall, 2007). Ces brochures offrent des conseils aux patients sur les types de mesures qu'ils doivent prendre pour « aider à éviter les erreurs » et « obtenir des soins plus sûrs » (AHRQ, 2002 ; JCAHO, 2002).

2.1.3. L'accès au dossier électronique

L'accès au dossier électronique permet au patient de renforcer la sécurité de ses propres soins en vérifiant les informations et en y ajoutant d'autres (Cimino *et al.*, 2000 ; Pyper *et al.*, 2004 ; Raths, 2006 ; Pagliari, Detmer & Singleton, 2007). Ce dossier peut être consulté à chaque rencontre avec un professionnel de santé.

D'après l'étude de Pyper *et al.* (2004), les patients se disent capables d'identifier et de corriger les erreurs et omissions, améliorant ainsi la précision et l'exhaustivité du dossier électronique du patient. Cette étude a porté sur 100 patients et près d'un quart ont trouvé des erreurs importantes dans leur dossier médical électronique.

Au niveau international, un intérêt considérable est porté à la participation des patients en vue d'améliorer la sécurité des soins (Entwistle, 2007). Cette question est plus avancée aux Etats-Unis, mais elle tend à s'étendre aux pays européens (Hall, 2007).

2.1.4. Les associations de représentants de patients

De nombreuses institutions collaborent avec des associations de représentants de patients dans la mise en place de moyens visant à renforcer la sécurité des soins. Des partenariats sont établis avec des associations comme :

- Patient for Patient Safety : groupe composé de personnes ayant subi une erreur médicale majeure fondé par l'OMS et qui s'investit dans la prévention des erreurs médicales.
- Josie King Foundation, fondée par les parents d'un enfant décédé après une erreur médicale qui cherche à prévenir des risques associés aux soins et à créer une culture de sécurité. (USA) (www.josieking.org).
- Kilen : groupe de consommateurs mis en place en Suède qui recueille les déclarations d'évènements indésirables de patients ([www.kilen.org / indexe.htm](http://www.kilen.org/indexe.htm)).

D'après Hall (2007), ces groupes et organisations se sont développés suite aux préoccupations et aux désirs des patients d'être plus impliqués dans la sécurité des soins et sont souvent consultés par les décideurs politiques pour fournir les points de vue des personnes victimes d'une erreur médicale.

2.2. Au niveau européen

En 2001, le Conseil de l'Europe avait pour objectif d'aboutir à une citoyenneté active institutionnalisée, considérant que « la participation des citoyens et des patients aux processus de décision concernant les soins de santé doit être considérée comme un droit fondamental de toute société démocratique ».

Selon le Conseil de l'Europe (2001), les états membres doivent autonomiser et informer les citoyens et les patients :

- En associant les organisations et les représentants de patients à l'élaboration des politiques et des programmes de sécurité à tous les échelons.
- En communiquant aux patients les informations relatives aux risques associés aux soins et aux mesures en vigueur pour réduire ou éviter les erreurs afin de leur garantir un consentement éclairé au traitement, faciliter leurs choix et leurs décisions.
- En communiquant aux patients des informations relatives aux procédures de réclamation et aux voies de recours et de dédommagement disponibles en cas de préjudice consécutif à des soins de santé, ainsi qu'aux conditions applicables.
- En envisageant de doter le patient de compétences de base dans le domaine de la sécurité des patients (c'est-à-dire des connaissances, des attitudes et des aptitudes essentielles à la réalisation de l'objectif de soins plus sûrs).
- En instaurant ou en renforçant les systèmes de signalement des événements indésirables capables de tirer des enseignements des défaillances, qui offrent la possibilité aux patients, à leur famille et à d'autres proches soignants de faire part de leur expérience.

En Europe, le réseau EunetPAS (European Network for Patient Safety) a été mis en place afin de renforcer la sécurité par un processus d'action participative des patients. Ce réseau vise donc à diminuer les erreurs médicales, de diagnostic et de traitement et mettre en commun les expériences des différents états membres.

Certains pays européens ont mis en place des actions destinées à accroître la participation des patients dans la sécurité des soins (Millman *et al.*, 2011 ; Ward *et al.*, 2011). Par exemple, la Suède, le Danemark et la Grande-Bretagne ont élaboré des formations dédiées à la participation des patients à la sécurité des soins et des modules de formation pluridisciplinaires sur la relation soignant-soigné et à la philosophie du soin. Au Royaume-Uni, le site Internet de HealthSpace (www.healthspace.nhs.uk) permet aux patients de stocker leurs propres notes médicales comme leur poids, leur tension artérielle. Les patients peuvent également y trouver des sources d'informations sur leur santé.

Au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, au Danemark et en Irlande, les patients participent au report d'événements indésirables.

L'OMS souligne que dans certains pays européens, comme le Danemark et le Royaume-Uni, les soins sont déjà considérés comme un processus de coproduction dans lequel une équipe de professionnels interagit avec les patients, leur famille et un groupe de soutien.

Le Conseil de l'Europe, dans sa recommandation du 9 juin 2009⁵, a encore encouragé les états membres à autonomiser et à informer les citoyens et les patients pour une meilleure sécurité des soins.

⁵ http://ec.europa.eu/health/patient_safety/docs/council_2009_fr.pdf

2.3. Au niveau national

En France, nous observons un net retard dans la prise en compte du thème de la participation des patients dans la sécurité de leurs propres soins. En effet, comme le soulignent François *et al.* (2010), les liens entre participation des patients et sécurité des soins sont aujourd'hui peu établis. Bien qu'il existe des brochures d'information sur les recommandations préopératoires et postopératoires, peu de mesures sont mises en place.

En 2008, la Haute Autorité de Santé (HAS) a organisé un séminaire intitulé : « Sécurité des soins et participation active des patients : promesses ou obstacles ? ». Il ressort de ce séminaire que :

- 1- la participation des patients est un moyen de prévenir des risques associés aux soins,
- 2- l'éducation thérapeutique est une condition essentielle à la participation des patients,
- 3- le manque de communication professionnel de santé-patient constitue un obstacle majeur à cette participation.

Les instances de santé publique cherchent actuellement à développer la participation du patient et le mettent ainsi en position de co-acteur comme le souligne le Programme National pour la Sécurité des Patients⁶ (PNSP) coordonné par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), la Direction générale de la santé (DGS) et la Haute autorité de santé (HAS). Le thème du patient co-acteur et l'un des 4 axes de ce programme et a pour objectif de :

- Renforcer le partenariat dans la relation soignant-soigné en :
 - o favorisant la participation active du patient à la sécurité de son parcours de soins,
 - o donnant la possibilité au patient hospitalisé de signaler une anomalie,
 - o formant les professionnels médicaux et paramédicaux au partenariat soignant-soigné.
- Mieux informer le patient :
 - o mieux communiquer avec le patient au moment de sa sortie d'établissement,
 - o développer les missions du cadre de santé concernant la sécurité et la qualité des soins,
 - o communiquer auprès du public sur la sécurité des soins.
- Faciliter l'accomplissement des missions des représentants des usagers (RU) en :
 - o développant la participation des RU à l'élaboration de la politique de gestion des risques associés aux soins,
 - o promouvant la formation des RU à la sécurité des soins.

Dans la partie suivante, nous présenterons le cadre théorique que nous avons mobilisé pour notre étude. Il s'organise autour de deux axes principaux. Le premier traite de la coproduction (sous-entendu la coopération soignant-soigné) comme moyen de renforcer la sécurité des soins. Le second présente la question de la coopération des patients à travers le développement des capacités pour coproduire un soin sûr et efficace.

⁶ <http://www.sante.gouv.fr/programme-national-pour-la-securite-des-patients-pnsp.html>

PARTIE II : CADRE THÉORIQUE

Chapitre 3. La coproduction comme moyen de renforcer la sécurité et l'efficacité des soins

Dans les études menées sur la sécurité des soins, le rôle potentiel des patients a souvent été ignoré (Koutanji *et al.*, 2005 ; Hall, 2007 ; Coulter, 2011 ; Pernet & Mollo, 2011a ; Pernet, Mollo & Giraud, 2012 ; Pernet & Mollo, 2013) ou inexploré (Coulter, 2006 ; Vincent, 2010 ; Ward *et al.*, 2011). Si actuellement la participation des patients dans la sécurité des soins est bien reconnue comme un moyen d'améliorer la sécurité des soins (Hall, 2007 ; Coulter & Ellins, 2007), elle n'a été que peu étudiée à ce jour (Jorm, 2009 ; Longtin *et al.*, 2010).

Dans la première partie de ce chapitre, l'objectif est de caractériser le soin comme produit d'une coproduction entre professionnels et patients. Nous abordons donc l'activité de soins comme une résultante de la coopération professionnel-patient visant ainsi à coproduire un soin sûr et efficace s'inscrivant dans le cadre des relations de service⁷. De plus, nous verrons pourquoi nous abordons l'activité de soins comme une articulation entre le *cure* (soin technique) et le *care* (prendre soin).

Dans la seconde partie de ce chapitre, nous nous attarderons à expliquer l'intérêt de chercher à promouvoir la coopération des patients dans la sécurité des soins et spécifiquement dans la coproduction d'un soin sûr et efficace.

1. Le soin : produit d'une coproduction entre un professionnel et un patient

1.1. L'activité de soins : une situation de service

1.1.1. Définition de l'activité de service

Le soin constitue une forme particulière de situation de service (Mollo, 2004 ; Falzon & Cerf, 2005 ; Mollo & Falzon, 2009). Le travail à l'hôpital est perçu comme une activité de service, étant donné qu'il fournit un service à des particuliers, en l'occurrence des patients.

Le patient peut ainsi être considéré comme un des facteurs de l'environnement de travail (le travail est organisé en partie autour de lui), comme un objet du travail (actes opératoires, surveillance, etc.) et enfin comme acteur d'une situation de travail coopératif. L'hôpital est également un environnement où l'on rencontre de nombreux intervenants auprès des patients (chirurgiens, radiologues, infirmières, aides-soignantes, etc.) ou un peu plus éloignés (administratifs, agents de laboratoire, etc.).

⁷ C'est E. Goffman en 1961 dans son ouvrage intitulé « Asiles » qui introduit pour la première fois le concept de relation de service.

Falzon et Lapeyrière (1998) citent quatre caractéristiques de la relation de service :

- 1- Un objet de travail commun (la santé des patients).
- 2- L'inégalité des moyens (physiques ou cognitifs).
- 3- L'existence de moyens – complémentaires - de part et d'autre, qui font que l'objectif ne peut être atteint par l'un ou l'autre acteur pris isolément. En effet, si le médecin dispose de l'expertise clinique nécessaire à la décision, le patient est le seul capable de définir l'impact des traitements sur sa qualité de vie (Gafni, Charles & Whelan, 1998).
- 4- Une relation d'aide instituée socialement, exigeant d'une part, la disponibilité du spécialiste, d'autre part la sincérité de la demande de l'utilisateur. Enfin, de part et d'autre, le devoir de mise en œuvre des moyens disponibles pour satisfaire la demande.

Les relations de service qui mettent en relation un professionnel et un non-professionnel interrogent l'ergonomie. En effet, l'irruption du non-professionnel crée des interrogations d'un point de vue des méthodes de travail mais également d'un point de vue du fonctionnement du collectif qu'il étudie (Cerf & Falzon, 2005). Ainsi, lorsque l'on étudie les relations de service, il est nécessaire de réaliser une double analyse de la réalisation de la tâche et du fonctionnement de la relation dans laquelle s'inscrit cette tâche.

L'activité de soins sous-entend la gestion concomitante d'actes techniques, d'initiatives éducatives et relationnelles et exige des compétences de diagnostic sur l'état de santé du patient ainsi que sur les compétences de coopération. Cette activité de soins « s'inscrit dans un contexte institutionnel précisant les principes, normes et valeurs à respecter pour réaliser des actes médicaux auprès des personnes » (Ibid.). Cette vision participative du service, où la production du service est vue comme une activité coopérative (Hoc, 1996 ; Guadagnoli & Ward, 1998), constitue le fondement des modèles de la relation de service. Elle s'apparente au modèle de la décision partagée décrit dans la littérature médicale (Charles, Gafni & Whelan, 1999).

1.1.2. Le cœur des situations de service : la coproduction

Ce qui caractérise la production de service par rapport à la production industrielle, c'est le passage de la production à la coproduction (Gadrey, 1994). La relation de service tend à passer d'une relation client-fournisseur à une relation de partenariat (Sardas, 2002). Pour Falzon & Cerf (2005), « l'objet même de la relation de partenariat réside donc dans la volonté partagée d'élaboration conjointe du besoin, de la solution, de connaissances » (p. 45).

De nombreuses études ont été réalisées dans le secteur des services, que ce soit dans le secteur privé ou dans le secteur public (Ibid.). D'après Pochat et Falzon (2000), l'ensemble des études ayant porté sur les relations de service, quel que soit le domaine de recherche, s'entendent sur un certain nombre de concepts permettant de caractériser les situations de travail qui mettent face à face un opérateur et un usager-client. Pour ces auteurs, les situations sont décrites « comme un processus de co-production entre l'opérateur et l'utilisateur-client, co-production sur laquelle pèse une incertitude plus ou moins forte quant à « la qualité » de la réalité produite ».

Comme le soulignent Cerf et Falzon (2005), cela signifie d'une part, que le produit de la relation se construit au cours des interactions entre les deux agents, et d'autre part que les acteurs « adoptent des engagements hétérogènes ou dissymétriques et les perçoivent eux-mêmes comme tels » (Hatchuel, 1994, in Cerf et Falzon, 2005). Ce dernier point renvoie à la définition de la coopération donnée par Hoc (1996) : selon lui, il est possible de parler de coopération lorsque les activités des agents peuvent entrer en interférence (au niveau des buts, des ressources, des procédures, etc.) et lorsque chaque agent tente de détecter et de traiter ces interférences pour faciliter ses activités, celles de ses partenaires ou la réalisation d'une tâche commune.

La coopération implique un partage du travail en fonction des ressources disponibles (connaissances et compétences, connaissances sur l'état de santé des uns et des autres, etc.) et des exigences immédiates du travail (de la Garza, 1995 ; de la Garza et Weill-Fassina, 2000). Elle n'implique pas obligatoirement l'exécution de tâches en commun, même si celles-ci convergent toujours vers un objectif unique. Ainsi, le patient doit acquérir des connaissances et des compétences afin de coopérer avec le manipulateur à la production d'un soin sûr et efficace. Pour ce faire, le manipulateur doit comprendre le patient à traiter afin d'adapter son attitude thérapeutique, chaque patient ayant des besoins et attentes spécifiques qui peuvent évoluer dans l'avancée du traitement.

Thievenaz, Tourette-Turgis & Khaldi (2013) rapportent qu'Anselm Strauss en 1992 a été le premier à avoir défini la notion de « travail du malade » pour désigner l'activité conduite par les patients dans leur participation effective à l'organisation du travail de soin. Ces auteurs rapportent que les travaux de Strauss prennent en considération le travail réel du malade dans ses dimensions formelles et reconnues par les soignants (gérer son corps et son matériel dans le cadre d'une dialyse, par exemple) comme dans ses activités informelles et invisibles (se laver pour se préparer à recevoir un soin, explorer, reconnaître et exprimer ou mettre en sourdine ses sentiments etc.).

1.2. La coproduction d'un soin sûr et efficace : une activité collective

1.2.1. Un soin sûr et efficace : définition

En raison des accidents d'irradiation survenus à Epinal et Toulouse, la radiothérapie est une des premières spécialités médicales qui a dû intégrer très rapidement dans son fonctionnement une culture du risque. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la sécurisation de l'administration des traitements repose sur la règle des « 5 B » qui consiste à administrer le Bon médicament, la Bonne dose, sur la Bonne voie, au Bon moment, au Bon patient. Ces « 5 B » sont des critères de sécurité que les infirmières doivent vérifier pour assurer la sécurité des soins. En s'appuyant sur cette règle, la sécurité du traitement en radiothérapie repose sur les critères suivants :

- 1- *Administrer le Bon traitement* : chaque traitement de radiothérapie est un traitement personnalisé qui tient compte de l'anatomie de chaque patient. Le scanner de dosimétrie est l'étape indispensable à tout début de traitement. Le patient est installé en position de traitement. Les données anatomiques du patient acquises par ce scanner vont permettre à l'équipe médicale (radiothérapeutes, physiciens médicaux) de

pouvoir obtenir une balistique optimale pour chaque traitement. Cette personnalisation du traitement amène les professionnels à vérifier que le patient reçoit son propre traitement et non celui d'un autre patient. Pour cela, il va s'assurer que le nom affiché sur l'écran en salle de traitement (qui affiche le dossier informatique du patient) correspond à celui du patient.

- 2- *La Bonne dose de rayons* : la dose prescrite et son fractionnement (dose reçue par séance) dépendent de la localisation et de la nature de la maladie. Les manipulateurs doivent s'assurer que le patient reçoit bien la bonne dose de rayon. Pour cela, ils indiquent sur chaque dossier-patient chaque séance de traitement réalisée et la dose délivrée par séance. Ces deux actions permettent en fin de traitement de faire un contrôle supplémentaire pour vérifier que le patient a bien eu toutes ses séances et reçu la dose totale de rayons attendue. Les manipulateurs réalisent également la dosimétrie in vivo. La dosimétrie in vivo est un moyen de vérifier directement la dose reçue par le patient pendant l'irradiation.
- 3- *Au Bon endroit* : afin d'être les plus efficaces et d'éviter d'atteindre les organes sains avoisinants, les rayons doivent être d'une précision quasi-absolue. Pour ce faire, le positionnement du patient sur la table de traitement doit être le plus précis possible (ce positionnement est réalisé par les professionnels, en collaboration avec les patients), et doit être maintenu comme tel durant toute la séance de traitement (le patient est alors seul en salle et doit rester immobile).
- 4- *Au Bon moment* : un traitement radiothérapique s'étale sur 5 à 7 semaines, à raison de 5 jours par semaine en moyenne. Pour pouvoir garantir l'efficacité du traitement, le traitement ne doit pas être interrompu.
- 5- *Au Bon patient* : avant le positionnement et la délivrance du traitement, les manipulateurs doivent s'assurer d'être en face du patient attendu. Pour ce faire, ils l'appellent par son nom de famille et s'assurent que le nom correspond à celui affiché sur l'écran.

L'ensemble de ces cinq critères nous permet de pouvoir définir un soin sûr et efficace. Ainsi, nous parlons de soin sûr et efficace lorsque ces cinq critères sont garantis. Comme l'explique Leplat (1998), les règles de sécurité visent à rendre une action sûre, c'est-à-dire une action qui n'entraîne aucune conséquence néfaste pour la personne qui l'effectue ou pour d'autres personnes.

1.2.2. Coproduire un soin sûr et efficace : une activité collective

S'intéresser à la coproduction d'un soin sûr et efficace renvoie à s'intéresser à l'activité collective existante entre le manipulateur et le patient dans l'atteinte d'un soin sûr et efficace. L'activité collective en ergonomie est analysée en relation avec l'action individuelle. En effet, l'action collective peut être considérée comme un système composé de plusieurs actions individuelles (Bedny & Karwowski, 2004 ; Jeffroy, Theureau & Haradji, 2006 ; Caroly, 2010). D'après Barthe & Quéinnec (1999), nous pouvons considérer qu'il y a une activité collective lorsqu'il existe, à un moment donné, partage des buts ou des interférences entre les buts de plusieurs opérateurs. Ainsi, le partage d'un objectif commun (d'un même but) est une condition du travail collectif (Savoyant & Leplat, 1983 ; Leplat & Savoyant, 1983 ; Savoyant,

1984 ; Brun & Mazeau, 1994 ; Schmidt, 1994 ; Lacoste, 1995 ; Maggi, 1997 ; Barthe & Quéinnec, 1999 ; Weill-Fassinna & Benchekroun, 2000 ; Caroly, 2010).

Cette notion d'activité collective est à rattacher à la notion de travail collectif. En effet, toute activité collective sous-entend un travail collectif. L'étude du travail collectif n'est pas spécifique à l'ergonomie, il est également l'objet d'étude d'autres champs disciplinaires (linguistique, sociologie du travail, psychologie du travail etc.). Plusieurs auteurs ont cherché à définir cette notion. Weill-Fassinna & Benchekroun (2000), définissent le travail collectif comme un groupe d'opérateurs devant réaliser en commun un objectif productif, ce dernier étant inscrit dans un ensemble de buts personnels plus larges relatifs à leur santé, leur sécurité et leur entourage professionnel et familial. Pour Schmidt (1994), le travail collectif se définit à partir du champ commun de travail où les acteurs coopérant transforment et contrôlent un agrégat d'objets et de processus, qui interagissent mutuellement. Il ressort de ces deux définitions, l'idée de but partagé.

Comme le souligne Weill-Fassinna & Benchekroun (2000, p.6), « tout travail collectif n'implique pas un collectif de travail ». En effet, le travail collectif peut nécessiter une simple coordination sans que l'équipe ait construit préalablement un collectif de travail. Selon Cru (1988, p.47) pour que l'on puisse parler de collectif de travail, « il faut simultanément plusieurs travailleurs, une œuvre commune, un langage commun, des règles de métier, un respect durable de la règle par chacun, ce qui suppose un cheminement individuel qui va de la connaissance de règles à leur intériorisation⁸ ». Cette notion de « métier » traduit bien le sens donné au collectif de travail qui renvoie à un collectif de professionnels.

Dans notre situation d'étude, nous parlerons donc de travail collectif mais pas de collectif de travail. En effet, dans le cadre des relations de service et particulièrement dans l'étude de l'activité collective entre un professionnel et un non-professionnel, nous ne pouvons utiliser le terme de collectif de travail puisque, même si ces deux acteurs visent une œuvre commune, ils ne partagent pas pour autant des règles de métier. Ce constat s'explique par leur différence de statut (professionnel versus non professionnel). Bien que l'on peut observer des connaissances communes, elles ne renvoient pas pour autant à des règles de métier.

Nous retiendrons (d'après Barthe & Quéinnec, 1999) que la coopération est :

- *Finalisée* : dirigée par l'atteinte d'un objectif qui est le plus souvent le but de la tâche collective.
- *Active* : une de ses manifestations les plus visibles est la répartition de tâches ou sous-tâches par les membres du collectif. Cette distribution de tâches au sein du collectif n'est pas fixe et peut évoluer selon les modifications de l'environnement.
- *Organisée et s'organise* :
 - o organisée car elle est dotée d'un mode de fonctionnement structuré par la répartition des tâches,
 - o s'organise car elle est préparée par l'ensemble des opérateurs impliqués dans le travail collectif afin de se dérouler dans des conditions optimales.

⁸ Intérioriser la règle signifie ici la faire sienne, la reprendre à son compte. Ceci implique que chacun n'intègre pas nécessairement la règle de la même manière (Cru, 1988).

La coopération soignant-soigné dans laquelle s'inscrit cette thèse renvoie à la coopération intégrative. La coopération intégrative vise à intégrer des expertises, des savoir-faire ou des compétences relevant de spécialités différentes. Elle renvoie donc à la combinaison des compétences spécifiques nécessaires à la réalisation de la tâche. Par exemple, la réalisation du positionnement sur la table de traitement lors d'une radiothérapie par le patient lui-même et par le manipulateur.

1.3. La coproduction d'un soin sûr et efficace implique de la sécurité et du relationnel

Nous évoquons l'activité de soins comme une articulation entre le *cure* et le *care*. Nous n'opposons pas ces deux notions, nous allons donc les caractériser puis comprendre en quoi elles apparaissent comme complémentaires.

1.3.1. Caractérisation des notions de « cure » et de « care »

Le concept de soin renvoie à deux significations en français : « soigner » et « prendre soin » (Teiger, Cloutier et David 2005) ; ou pour reprendre les termes d'Hesbeen (2002) : « faire le soin » et « prendre soin ».

Soigner, ou faire le soin, renvoie au soin technique ou *cure*. Il peut être défini comme le traitement de symptômes physiques d'une façon quantifiable et permettant de définir la guérison à partir d'indices objectifs (De Valck, Bensing, Bruynooghe et *al.*, 2001). Il concerne le traitement de la maladie, tout ce qui est médicalement prescrit (Arborio, 2005).

Le « prendre soin » ou *care* consiste à « être attentif à une personne en vue de tenter de lui venir en aide dans la situation de vie particulière qui est la sienne » (Hesbeen, 2002, p.23), à se soucier de l'autre (Tronto, 2009a), à la « capacité à prendre soin d'autrui » (Zelinski, 2010). Pour reprendre la caractérisation des soins à domicile de Teiger *et al.* (2005), le *care* comprend une activité « relationnelle instantanée » et une activité de « veille attentive » qui consiste à évaluer l'état des patients (construire un modèle de l'autre en continu) pour ajuster l'action en cours aux réactions du patient et pour anticiper la façon dont pourra s'effectuer la suite des opérations. Ainsi, le *care* sous-entend l'échange soignant-soigné. Comme l'explique Cappelaere (2002), sans l'échange, les traitements ne seraient que techniques et offenseraient la dignité de la personne.

Le *cure* renvoie à la dimension instrumentale de la profession médicale, centrée sur la tâche, alors que le *care* est lié à la dimension relationnelle de la rencontre médicale (Bensing, 1991, in De Valck et *al.*, 2001).

Le *care* se développe avec l'expérience, et se construit le plus souvent au sein des collectifs de travail (Molinier, Laugier et Paperman, 2009). Le *cure* constitue la part visible et reconnue par l'organisation à l'inverse du *care*.

1.3.2. Les différentes étapes du « care »

4 étapes caractérisent le processus du *care* :

- 1- l'attention,
- 2- la responsabilité,
- 3- la compétence,
- 4- la capacité de réponse.

La première étape du processus du *care* est l'attention. D'après Tronto (2009b, p.173), « si nous ne sommes pas attentifs aux autres, aux besoins de l'autre, il nous est impossible d'y répondre. L'empathie a également un rôle dans l'attention à l'autre. En effet, d'après Zielinski (2010), « c'est en reconnaissant que j'ai moi-même besoin de soins, besoin que l'on prenne soin de moi, que je deviendrai davantage capable de mettre le *care* au centre de mes préoccupations envers autrui » (p.636).

La deuxième étape du processus du *care* est la responsabilité. Selon Tronto (2009b), la responsabilité renvoie au fait de « répondre » à ce qui a été identifié comme « l'appel » d'autrui. Pour Zielinski (2010), c'est l'existence d'autrui qui convoque à la responsabilité : à ne pas faire comme s'il n'existait pas.

La troisième étape est la compétence. « La compétence place le *care* directement sur le terrain de l'habileté, de ce qui s'acquiert par perfectionnement volontaire et par là sur le terrain de la professionnalisation » (Zielinski, 2010, p.637).

La dernière étape est la capacité de réponse. Elle engage la réceptivité, la compréhension (Zielinski, 2010). L'auteure entend par là que le destinataire ne peut être seulement « un objet de soin », il est en même temps le sujet. Elle ajoute que la responsabilité de celui qui offre le soin consiste à affiner sa disposition de réceptivité et sa compréhension. Cela signifie qu'il faut aller plus loin que le simple fait d'entendre le besoin exprimé. En effet, il faut également entendre ce qui est en jeu dans la demande.

1.3.3. Le « cure » et le « care » : deux notions complémentaires

Le *cure* et le *care* sont deux dimensions du soin qui sont parfois considérées comme étant contradictoires. Pourtant, ces deux conceptions prises isolément ne suffisent pas à assurer l'efficacité des soins prodigués aux patients.

Si le *care*, centré sur la relation, tend à privilégier les valeurs (personnelles, sociales et culturelles), besoins et préférences des patients, il ne peut assurer le contrôle de la maladie et risque d'aboutir à des décisions contraires aux intérêts cliniques des patients. À l'inverse, si le *cure* assure l'efficacité clinique des traitements, il ne prend pas en compte les besoins et préférences des patients et ne considère pas les patients comme des partenaires potentiels. Comme le souligne Hesbeen (2002) : « fondée sur l'étude du corps-objet, la médecine technico-scientifique se centre essentiellement sur la maladie, qu'il s'agisse de la prévenir ou de la traiter. Elle ne laisse, dans les faits, qu'une place relative à la singularité de la personne, le corps-sujet, avec tout ce qui caractérise son être, son existence, ses aspirations, son devenir, voire sa souffrance ou sa détresse si souvent indicible. Cette performance réelle, et utile tôt ou tard à tout un chacun, s'inscrit ainsi dans le registre du faire des soins à un corps atteint par la maladie. Elle s'exerce parfois au détriment d'une aide plus singulière et plus complexe, le

prendre soin de la personne malade. Ceci ne signifie pas qu'il faille opposer connaissances et compétences technico-scientifiques à une démarche plus fondamentalement soignante mais bien chercher à relier l'une à l'autre, à la fois pour un plus grand respect de la personne et pour une plus grande efficacité » (p.12).

Plusieurs études en ergonomie (Teiger *et al.*, 2005 ; Follot-Ekodo, 2010 ; Bonnemain, 2010) et psychologie (Molinier, 2003) ont ainsi montré que les compétences acquises par l'expérience et mises en œuvre par les soignants pour prendre soin des patients permettent d'atteindre les objectifs attendus (santé, sécurité des patients) tout en garantissant la satisfaction des patients.

Selon Watson (1979, 1988a, 1988b) le *care* assure aux patients de recevoir des soins qui respectent leur dignité humaine en cherchant à développer leur potentiel. Dans le même sens, Halldorsdottir (1999) souligne que les soins prodigués en associant le *care* mènent à une prise en charge dynamique du patient par rapport à sa condition de santé. Nous pouvons donc dire que le *care* permet de mettre le patient en position d'acteur de soin.

2. Pourquoi chercher à promouvoir la coopération des patients dans la sécurité des soins, dans la coproduction d'un soin sûr et efficace ?

La coopération des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace apparaît une voie d'amélioration possible, et ce à plusieurs titres :

- les établissements de soins ne sont pas considérés comme des organisations hautement fiables (HRO : High Reliability Organizations),
- le patient est au centre du processus de soins et la coopération des patients répond aux recommandations du Conseil de l'Europe,
- tout comme les professionnels, les patients peuvent commettre des erreurs,
- la coopération de manière générale est une barrière de sécurité qui permet de prévenir des risques,
- la coopération des patients est une barrière de sécurité qui permet de prévenir, détecter et récupérer certains oublis ou erreurs.

Nous allons expliciter chacun de ces points.

2.1. Les établissements de soins ne sont pas considérés comme des organisations hautement fiables (HRO : High Reliability Organizations)

Comme nous avons pu le voir dans la partie sur le contexte de la recherche, à travers la description des événements indésirables qui sont survenus dans le milieu de soins, les établissements de soins ne sont pas considérés comme des HRO.

2.1.1. Qu'est-ce-que les HRO ?

Roberts, Yu & Van Stralen (2004) définissent les HRO comme des systèmes sociaux où il a été développé une culture sensible à la sécurité, qui rend possible de faire face aux menaces incertaines et dépendantes du temps. Ces organisations se caractérisent par une faible probabilité d'être confrontées à un événement indésirable, et montrent la capacité à prévenir

ou à lutter contre presque tous les accidents et les erreurs qui pourraient se produire. Ainsi, ce sont des organisations qui peuvent effectuer des opérations relativement sans erreur, et qui sont en mesure de diagnostiquer, d'atténuer et de corriger les incidents sur de longues périodes de temps. Elles adoptent une approche fondée sur les facteurs humains qui reconnaît que l'être humain a ses limites. Les forces et les faiblesses de l'homme sont donc dûment prises en compte dans la conception de l'ensemble du système. La vulnérabilité de l'homme est à associer à la vigilance, la mémoire et la fatigue (Bagian, 2006). Les HRO parviennent quotidiennement à maintenir des niveaux de fiabilités hors du commun (Boissières, 2009).

Les performances des organisations hautement fiables sont le résultat d'un certain nombre de processus conçus et mis en œuvre régulièrement pour créer, maintenir et améliorer un environnement sûr. Depuis un certain nombre d'années, les stratégies et les pratiques HRO sont couramment et avec succès adoptées dans diverses industries très dangereuses, comme les centrales nucléaires, le transport, les usines pétrochimiques et les systèmes aérospatiaux. En conséquence, ces organisations sont maintenant plus sécuritaires, à savoir, très fiables (Bagian, 2006 ; Bagnara, Parlangeli & Tartaglia, 2010).

Comme le soulignent Roberts, Rousseau & La Porte (1994, in Nascimento, 2009), ces organisations répondent aux critères suivants :

- une maîtrise de technologies de plus en plus complexes qui demandent une très grande variété de compétences au niveau opérationnel,
- des risques multiples qui représentent une véritable menace, y compris pour la survie des organisations elles-mêmes,
- une perception du risque par le public qui impose à ces organisations de fonctionner sans erreur et sous le regard constant des autorités de sûreté,
- un management qui doit constamment concilier les exigences de sécurité des employés et de la population avec des excellentes performances économiques,
- une quête de la fiabilité de manière dynamique et permanente, avec de constantes remises en question.

Selon Bourrier (2001), HRO ne veut pas dire « organisations hautement fiables », mais organisations « qui doivent répondre à des demandes externes de haute fiabilité. Le label ne répond pas à ce qu'elles *sont*, mais à ce qui *pèse* sur elles » (p. 30).

2.1.2. Différences entre les établissements de soins et les HRO

D'après Bagnara *et al.* (2010), pour que les organisations de soins de santé deviennent des systèmes ultra-sécuritaires, elles doivent faire face à certains obstacles qui les empêchent de devenir des HRO :

- Les individus prennent leurs décisions de manière autonome.
- La forte pression morale de la faute professionnelle.
- La complexité des règles et de la réglementation professionnelles (lorsque le système est trop complexe, les risques deviennent moins observables).
- Certaines attitudes culturelles et professionnelles ainsi que les normes sociales et institutionnelles empêchent les hôpitaux de se transformer en HRO.

Les principales composantes du système de santé sont les êtres humains, les patients et les professionnels de santé. L'implication émotionnelle dans ce système de double-être humain, est très élevée, d'autant plus dans le cadre des maladies chroniques. Le milieu hospitalier a des particularités qui lui sont spécifiques :

- 1- Le fait que les situations relationnelles entre un professionnel de santé et le patient sont diverses ;
- 2- Le fait que les erreurs sont constitutives de la pratique médicale qui se développe (Gawande, 2002) ;
- 3- Le fait que les erreurs sont difficiles à définir, à quantifier et qu'elles peuvent inclure un grand nombre d'évènements différents ;
- 4- Le fait qu'il existe une diversité des patients, qui réagissent différemment au même traitement, parlent avec leurs propres mots pour décrire la même chose. En effet, le patient apporte à l'hôpital, en permanence, la variabilité imprévisible qui rend presque impossible d'établir des procédures standards, des stratégies de communication claires et efficaces, des procédures d'erreur libre. De plus, les patients sont à la fois les objets / sujets de l'activité des professionnels de santé et des acteurs de l'activité de soins. Le patient peut intervenir dans le processus de prise de décisions avec ses propres variabilités et apporte une contribution notable émotionnelle à une chaîne de prise de décisions qui se terminera par le patient lui-même qui va réagir de manière variable.

D'après Bagnara *et al.* (2010), les hôpitaux ne peuvent pas devenir des organisations hautement fiables du moins à court terme, parce que cette transformation nécessite un changement culturel important et qui prendra du temps pour être mis en place. Toutefois, la mise en œuvre d'améliorations au sein des hôpitaux pourrait introduire des changements dans ces contextes qui pourraient avoir des conséquences très pertinentes et positives. Surtout, elles pourraient favoriser un changement culturel dans la pratique des soins de santé afin d'améliorer la participation du patient à diagnostiquer des erreurs, en gagnant le droit d'intervention à la fois dans la pratique des soins de santé et de la conception.

D'après Amalberti *et al.* (2005) pour que le milieu de soins devienne un système ultra-sûr, il faudrait abandonner les traditions et l'autonomie exagérée que certains professionnels pensent, à tort, être nécessaires pour rendre leur travail efficace. D'où l'intérêt de s'interroger notamment sur la coopération soignant-soigné.

2.1.3. Comprendre les causes profondes des erreurs pour pouvoir y remédier : l'intérêt de l'approche systémique des risques (Le modèle de Reason)

À partir de ce qui a été apporté précédemment, il est important que les établissements de soins cherchent à comprendre les causes profondes des erreurs pour pouvoir y remédier et devenir progressivement des systèmes plus sûrs.

Le modèle de Reason⁹ est un modèle systémique des risques (Cf. Figure 2, page suivante). Il tient en compte les facteurs liés à l'environnement organisationnel du système technique (Reason, 1993). Ce modèle vise à comprendre les causes profondes des erreurs. L'erreur

⁹ James Reason qui a été professeur de psychologie à Manchester est considéré comme le père fondateur de toutes les études modernes sur l'erreur humaine (Brami & Amalberti, 2010).

« correspond à une non-atteinte du but souhaité. Elle est involontaire » (Brami & Amalberti, 2010, p.80).

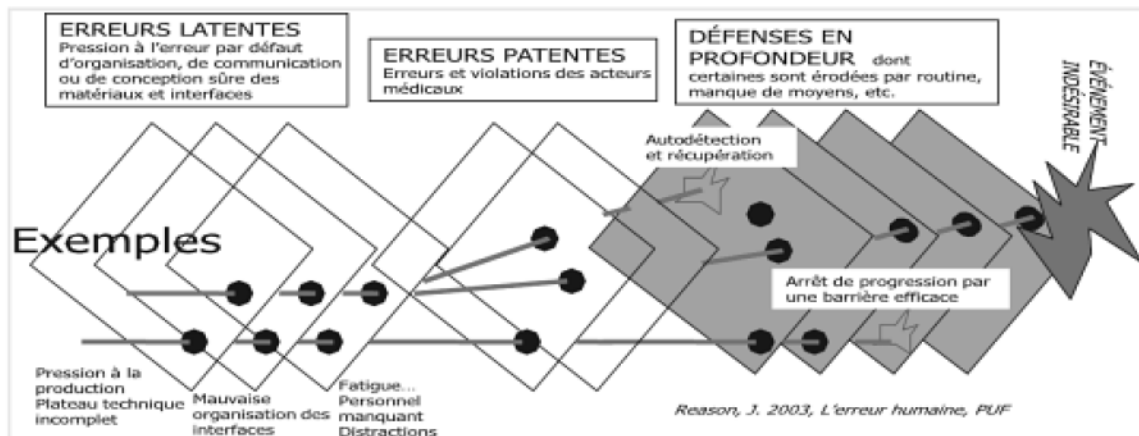


Figure 2. Le modèle de "fromage suisse" de Reason (Repris de Brami & Amalberti, 2010)

La composante organisationnelle devient une cause attribuée aux accidents comme les composantes techniques et humaines (Hollnagel, 2004) (Cf. Figure 3).

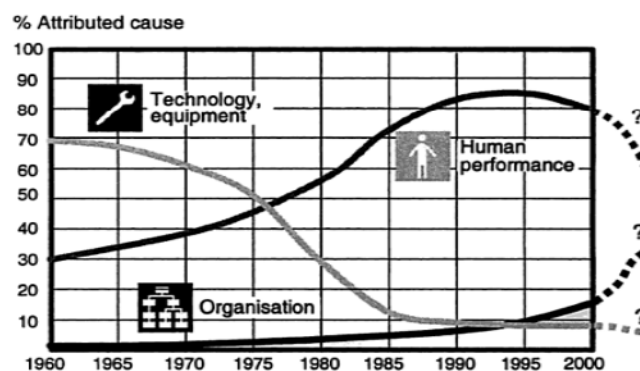


Figure 3. Évolution des causes attribuées aux accidents (Repris de Hollnagel, 2006, p.46)

Les facteurs techniques renvoient aux dysfonctionnements des dispositifs techniques, à leur défaillance, leur usure. Les facteurs humains (ou Human factors) « se caractérisent par une ergonomie centrée sur l'interface et les conditions de travail, qui ont permis de faire progresser l'adéquation des systèmes aux capacités et limites cognitives de l'homme (perception mémoire etc.) » (Brami & Amalberti, 2010, p.28). Les facteurs humains renvoient donc aux capacités de mémorisation, de compréhension, d'attention des opérateurs. La contribution des facteurs humains dans l'occurrence des accidents représente 70% à 90% (Amalberti, 1996 ; Rasmussen, 1997 ; Hollnagel & Woods, 2005 ; Amalberti, 2013). Quant aux facteurs humains, ils ont émergé en partie à l'occurrence de plusieurs accidents pour lesquels il apparaissait difficile d'imputer « la faute » ou « l'erreur humaine » à un individu seul (Rasmussen, 1997). « De Three Mile Island, en passant par Bhopal, Tchernobyl, Challenger ou l'affaire du sang contaminé, on a parlé de défaillances organisationnelles » (Bourrier, 1999, pp. 6-7 in Cuvelier, 2011).

Comme le souligne Amalberti (2013), il est important de retenir la distinction faite par Reason entre erreurs patentes (des acteurs de première ligne) et erreurs latentes (de la gouvernance du système). En effet, toujours d'après Amalberti (2013), Reason souligne l'importance de cibler les actions sur le management et non simplement sur les acteurs de première ligne.

Comme l'explique Brami & Amalberti (2010, p.87), « chaque plaque possède des trous qui symbolisent leurs points faibles. L'alignement des trous sur plusieurs plaques successives illustre la propagation et l'amplification d'un évènement indésirable. Quand tous les trous de toutes les plaques s'alignent, la propagation n'est pas freinée et la sanction est l'accident final ».

Le modèle de Reason (1990, 1993, 1997) est un modèle à trois temps. Selon Amalberti (2013, p.60), ce modèle nous dit :

- a) « qu'on ne peut pas complètement supprimer les erreurs (patentes) des personnes en prise directe avec le travail » ;
- b) « qu'il faut des défenses en profondeur pour éviter la propagation de ces erreurs jusqu'à l'accident » ;
- et c) « qu'il faut se méfier des erreurs d'organisation et de management (erreurs latentes) qui, sans être la cause immédiate des accidents, fragilisent les personnes et les défenses en prise directe avec le travail en ne leur donnant pas complètement les moyens d'être efficaces ».

La maîtrise des risques repose donc sur la mise en place de « barrières » ou de « défenses en profondeur » (Amalberti, 2004 ; Hollnagel, 2004 ; Pariès & Vignes, 2007 ; Amalberti, 2013). Une barrière de sécurité agit comme « un obstacle, une obstruction ou une gêne qui peut soit prévenir l'exécution d'une action ou l'apparition d'un évènement, soit prévenir ou diminuer l'impact des conséquences » (Hollnagel, 1999).

Selon le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP, 2011), il faut reconnaître la prééminence des facteurs systémiques dans la sécurité des patients. En effet, pour le HCSP, le modèle systémique des risques de Reason est un outil pour comprendre les causes des accidents. Pour l'HCSP, la mise en œuvre de l'identification des facteurs est capitale dans la gestion des risques liés aux soins.

2.2. Le patient est au centre du processus de soin et la coopération des patients répond aux recommandations du Conseil de l'Europe

Promouvoir une coopération active des patients dans la gestion des risques répond aux objectifs de la loi du 4 mars 2002 et aux recommandations du Conseil de l'Europe, à savoir que « la participation des citoyens et des patients aux processus de décision concernant les soins de santé doit être considérée comme un droit fondamental de toute société démocratique » (Conseil de l'Europe, 2001).

Les patients sont au cœur du processus de soin, non seulement dans le sens où ils sont les uniques bénéficiaires du soin, mais aussi parce qu'ils peuvent observer quasiment l'ensemble du processus de soin (Vincent & Coulter, 2002 ; Koutantji *et al.*, 2005 ; Davis *et al.*, 2007 ;

Hall, 2007 ; Unruh & Pratt, 2007). Ce dernier n'est pas limité au temps d'hospitalisation, il comprend également les soins à domicile et le suivi du traitement.

Comme le souligne Lyons, (2007), « les patients seront toujours physiquement présents pour passer du temps avec eux-mêmes ». Une telle position permet aux patients de détecter et de signaler des erreurs éventuelles, et donc de contribuer à l'amélioration de la sécurité (Pernet, Mollo & Giraud, 2012). Pour Vincent & Davis (2012), une telle position permet aux personnes atteintes de maladie chroniques, de devenir des experts non seulement sur leur propre maladie, mais également sur les faiblesses et les limites du système de soins.

De plus, il existe une volonté chez les patients de signaler des erreurs ou des problèmes qui leur sont survenus, de participer à la prévention des erreurs médicales (Weingart *et al.*, 2005 ; Waterman *et al.*, 2006 ; Pernet, 2010 ; Vincent & Davis, 2012 ; Martin, Nayne & Lipczak, 2013). De même, il existe chez les professionnels de santé, une volonté d'impliquer le patient dans la sécurité des soins (Pernet, 2010 ; Pernet & Mollo, 2011a et b ; Pernet *et al.*, 2012 ; Martin, Nayne & Lipczak, 2013).

2.3. Tout comme les professionnels, les patients peuvent commettre des erreurs

Tout comme les professionnels de santé, les patients eux-mêmes peuvent commettre des erreurs. Ces erreurs surviennent majoritairement en raison d'une mauvaise communication (Buetow & Elwyn, 2007 ; AHRQ). D'après l'AHRQ, un manque d'information des patients et/ou de la peur de poser des questions, peuvent les conduire à l'erreur (prise incorrecte de médicaments, prise de mauvais médicaments). Ces faits constituent une raison supplémentaire de leur permettre de jouer un rôle actif construit et dirigé dans la gestion de la sécurité.

2.4. La coopération : une barrière de sécurité qui permet prévenir des risques

Plusieurs définitions du risque ont vu le jour. Nous en retiendrons deux. La première est celle de Leplat (1995 ; 2006) qui désigne le risque comme « la possibilité qu'un danger s'actualise ». La deuxième est celle d'Amalberti (2013, p.9) pour qui le risque correspond « à la fréquence d'exposition, des humains à ces dangers, et aux conséquences de cette exposition ». Le danger est quant à lui un état possible pouvant entraîner une dégradation » (Brami & Amalberti, 2010, p.80). Ainsi, nous retiendrons que le risque est l'exposition à un danger susceptible d'entraîner des conséquences néfastes pour l'individu.

De nombreuses études (exemple : Brun, 1992 ; de la Garza & Weill-Fassina, 1995 ; Doireau, Wioland & Amalberti, 1997 ; Avila-Assunção, 1998 ; De la Garza & Weill-Fassina, 2000 ; Barthe 1999, 2000 ; Caroly, 2001 ; Gonon, 2001 ; Faye, 2007 ; Pueyo & Zara-Meylan, 2007) montrent le rôle central du travail collectif dans la performance, la santé et la sécurité. En effet, le travail collectif y est perçu comme un facteur de fiabilité car il favorise la détection et la récupération des erreurs.

La coopération apparaît comme moyen de dépasser les limites individuelles en permettant de prendre en compte un champ plus large de connaissances et d'intégrer différents points de vue (de Terssac & Maggi, 1996 ; Marc & Amalberti, 2002). La représentation de la situation est ainsi plus riche et conduit à des décisions ou actions mieux informées et plus fiables, qui

intègrent un plus grand nombre de critères pertinents. C'est en ce sens que nous considérons la coopération des patients comme une barrière de sécurité supplémentaire.

Hollnagel (in Sklet, 2006) distingue deux fonctions des barrières de sécurité : la prévention et la protection. Les barrières de prévention sont destinées à fonctionner avant qu'un événement dangereux se produise et visent à éliminer le risque d'accident ou, au moins, à ralentir son développement. Les barrières de protection sont déclenchées une fois qu'un événement initiateur se produit et ont pour objectif de protéger l'environnement, les personnes ainsi que le système lui-même des conséquences d'un accident.

Hollnagel (2004, 2008) distinguent 4 types de barrières :

- *Les barrières matérielles* : qui préviennent physiquement une action dangereuse ou qui limitent les conséquences d'un événement donné (par exemple la fermeture à clé de postes électriques).
- *Les barrières fonctionnelles* : qui empêchent la réalisation d'une action grâce à un verrouillage logique ou temporel (mots de passe, code d'accès etc.) et qui requièrent la validation de pré-conditions.
- *Les barrières symboliques* : nécessitent un acte d'interprétation pour atteindre les buts fixés (signaux, alarmes, avertissements etc.). Elles indiquent donc une limite à respecter.
- *Les barrières immatérielles* : ne sont pas nécessairement présentes au sein de la situation de travail, mais demandent d'être connues des opérateurs pour être mises en place (lois, réglementations, règles, procédures etc.).

Brami & Amalberti (2010, p.81) définissent 3 types de barrières (Cf. Figure 4) :

- *Les barrières de prévention* : empêchent l'événement indésirable de se produire (réduire la vitesse pour éviter l'accident).
- *Les barrières de récupération* : acceptent que l'événement indésirable peut se produire et agissent en limitant ses conséquences par une neutralisation (l'ABS et le ESP qui pardonne des fautes de conduites).
- *Les barrières d'atténuation* : interviennent quand l'accident est arrivé, pour que la victime soit la moins blessée possible (airbags, ceintures de sécurité).

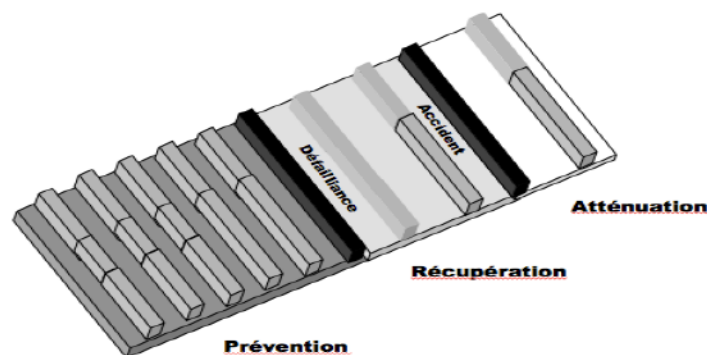


Figure 4. Le modèle des barrières (D'après Brami & Amalberti, 2010)

Nous retiendrons des différents types de barrières présentées par Hollnagel (2004, 2008) et celles présentées par Brami & Amalberti (2010) que l'objectif de ces barrières est d'éviter les futurs accidents (Hollnagel, 1999 ; Hollnagel & Woods, 2005 ; Nemeth & Cook, 2007 ; Amalberti, 2004, 2009).

2.5. La coopération des patients : une barrière de sécurité qui permet de prévenir, détecter et récupérer certains oublis et/ou erreurs

Pour Waterman *et al.* (2006), les patients peuvent être un filet de sécurité pour aider à prévenir les erreurs médicales. Leur participation, comme le souligne Lyons (2007), doit être perçue comme un moyen supplémentaire de renforcer la sécurité des soins et non pas comme le moyen ultime de promouvoir la sécurité des soins. La participation des patients à la sécurité de leurs propres soins ne signifie pas qu'ils doivent en être responsables (WHO, 2013).

À ce titre, Vincent & Davis (2012) montrent que les contributions des patients qui permettent de compenser les défaillances du système de soins sont souvent invisibles. En effet, ils relayent des informations entre les médecins et les infirmières, ils rappellent les examens qui doivent être effectués, etc. Ce faisant, ils jouent un rôle important dans le signalement d'erreurs médicales ou des événements indésirables.

L'analyse d'études traitant de la question de la participation des patients à la sécurité des soins met en évidence 8 formes de contributions de leur part (Cf. Tableau 5).

Auteurs / Institution	Formes de contributions des patients
Vincent & Coulter (2002) ; Hall (2007) ; Coulter (2011 & 2012)	Choisir un professionnel de santé suffisamment expérimenté et sûr
Vincent & Coulter (2002) ; Hibbard <i>et al.</i> (2005) ; Coulter & Ellins (2007) ; Hall (2007) ; Peat <i>et al.</i> (2010) ; Coulter (2011 & 2012)	Aider à parvenir à un diagnostic précis / faire part des antécédents et des médicaments pris
Vincent & Coulter (2002) ; Coulter & Ellins (2007) ; Mollo (2008) ; Coulter (2011)	Participer à la décision médicale (choix du traitement)
AHRQ (2002) ; Arbor (2006) ; Entwistle & Quick, (2006) ; Davis <i>et al.</i> (2007) ; Entwistle (2007)	Vérifier le marquage du site chirurgical
Hall (2007) ; Pernet (2010), Pernet & Mollo (2011a et b) ; Pernet <i>et al.</i> (2012)	Etre compliant (suivre les instructions qui leur sont demandées)
Vincent & Coulter (2002) ; Hibbard <i>et al.</i> (2005) ; Coulter & Ellins (2007) ; Entwistle (2007) ; Hall (2007) ; Coulter (2011) ; Rathert <i>et al.</i> (2011) ; WHO (2013)	Observer et contrôler le processus de soins / vérification de l'identité et du traitement (s'assurer que le traitement est administré de façon approprié, qu'il est appliqué et respecté)
Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) ; Vincent & Coulter (2002) ; Weingart <i>et al.</i> (2004) ; Agoristas <i>et al.</i> (2005) ; Duclos <i>et al.</i> (2005) ; Hibbard <i>et al.</i> (2005) ; Weingart <i>et al.</i> (2005) ; Waterman <i>et al.</i> (2006) ; Hall (2007) ; Unruh & Pratt (2007) ; Coulter & Ellins (2007) ; Weissman <i>et al.</i> (2008) ; Pernet (2010) ; Mollo <i>et al.</i> (2011) ; Pernet & Mollo (2011a et b) ; Rathert <i>et al.</i> (2011) ; Daniels <i>et al.</i> (2012) ; Pernet <i>et al.</i> (2012) ; Vincent & Davis (2012) ; WHO (2013) ; Pernet & Mollo (2013)	Prévenir et détecter les événements indésirables / erreurs liées aux soins
Vincent & Coulter (2002) ; Coulter & Ellins (2007) ; Coulter (2011)	Identifier et signaler les complications et les effets indésirables

Tableau 5. Les formes de contributions des patients dans la sécurité des soins

Les 8 formes de contributions des patients dans la sécurité des soins renvoient à :

- choisir un professionnel de santé suffisamment expérimenté et sûr,
- aider à parvenir à un diagnostic précis / faire part des antécédents et des médicaments pris,
- participer à la décision médicale (choix du traitement),
- vérifier le marquage du site chirurgical,
- être compliant (suivre les instructions qui leur sont demandées),
- observer et contrôler le processus de soins / vérification de l'identité et du traitement (s'assurer que le traitement est administré de façon appropriée, qu'il est appliqué et respecté),
- prévenir et détecter les événements indésirables / erreurs liées aux soins,
- identifier et signaler les complications et les effets indésirables.

2.5.1. Plusieurs études ont montré l'intérêt de la coopération des patients

Dans leur étude, auprès d'infirmières, Weingart *et al.* (2004) rapportent que les infirmières déclarent que la participation des patients est un bon moyen de prévenir des erreurs médicales notamment les erreurs médicamenteuses.

Les patients sont en mesure de signaler la survenue d'événements indésirables (Agoristas *et al.*, 2005 ; Weingart *et al.*, 2005 ; Weissman *et al.*, 2008). L'étude d'Agoristas *et al.* (2005) vise à estimer la fréquence des événements indésirables rapportés par les patients à la sortie de leur hospitalisation. Ils rapportent comme Weissman *et al.* (2008), que le signalement des patients concernant les événements indésirables permet une image plus réaliste. Contrairement à d'autres méthodes pour estimer le taux d'événements indésirables, les patients peuvent fournir des informations en temps réel sur la sécurité, ce qui permet d'aider à atténuer la survenue de ces événements indésirables (Unruh & Pratt, 2007). Les patients signalent des incidents qui, autrement, passeraient inaperçus (Vincent & Davis 2012).

Dans leur étude sur la déclaration des événements indésirables, Daniels *et al.* (2012) montrent que les parents d'enfants recevant des soins à l'hôpital peuvent fournir des informations importantes au sujet de la sécurité des soins. Ces auteurs ont constaté que la plupart des familles étaient très motivées pour signaler des problèmes de sécurité et que 62% d'entre elles étaient prêtes à donner de leur temps pour aider à prévenir la récurrence des événements défavorables ayant affecté leurs enfants.

Koutanji *et al.* (2005) font valoir que les patients ont un rôle clé à jouer :

- pour aider à parvenir à un diagnostic précis,
- pour décider du traitement approprié, en veillant à ce que le traitement est administré de façon appropriée, appliquée et respectée,
- et pour identifier les événements indésirables.

2.5.2. Spécificités en radiothérapie

L'Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire (IRSN) reconnaît l'intérêt majeur d'impliquer le patient dans la détection des événements, aléas, erreurs susceptibles de survenir au cours de son traitement (Thellier, 2011).

Des premiers travaux français (Pernet, 2010 ; Mollo et coll., 2011 ; Pernet *et al.*, 2012 ; Pernet & Mollo, 2011a et b, 2013) ont permis de mettre en évidence que l'implication des patients comme partenaires de la production d'un soin sûr et efficace en radiothérapie constituait une barrière de sécurité supplémentaire permettant de prévenir, détecter et récupérer certains oublis ou erreurs mais également d'améliorer la satisfaction des patients au travers d'une plus grande implication.

Deux principales formes de participation ont émergé de ces travaux : les actions correctives et les actions préventives.

Les actions correctives sont des signalements par lesquels les patients font remarquer un/e oubli/erreur commis/e par les professionnels (exemples : signalement d'une erreur d'identité, d'un oubli de contention¹⁰, d'une contention qui ne lui est pas destinée, d'une erreur de zone à irradier, etc.).

Les actions préventives sont des actions ou informations données spontanément par les patients qui permettent d'éviter la survenue de risques associés aux soins (exemples : signalement d'une irradiation précédente, respect des recommandations médicales, vérification de son identité sur l'écran en salle, reproduction du positionnement attendu, etc.). Ces actions peuvent être mises en place à des moments différents : lors des consultations médicales (principalement avec son radiothérapeute), lors des séances de traitement et en dehors de l'établissement.

La coopération manipulateur-patient dans un but de coproduction d'un soin sûr et efficace est donc une voie d'amélioration de la sécurité des patients. Elle est fondée sur une vision participative qui mérite d'être encouragée et assistée dans la mesure où elle permet simultanément d'améliorer la satisfaction des patients au travers d'une plus grande implication et de réduire les coûts associés aux événements indésirables (Pernet *et al.*, 2012). La coproduction d'un soin sûr et efficace entre le manipulateur et le patient apparaît donc comme une dynamique contributive du développement de la sécurité au sein de l'organisation.

¹⁰ Les contentions (masque, cale-nuque, cale-pied, alpha, etc.) sont des aides au positionnement qui permettent aux patients de rester immobiles lors de la délivrance du traitement, le traitement devant être le plus précis possible afin d'éviter d'atteindre les organes à risques.

Chapitre 4. Développer les capacités des patients pour coproduire un soin sûr et efficace

Bien que de plus en plus d'études montrent que les patients contribuent à la sécurité des soins, ces contributions demeurent le plus souvent invisibles. L'enjeu est alors que ce potentiel d'action des patients puisse se révéler, afin que les capacités des patients deviennent des contributions effectives.

L'objectif de ce chapitre est dans un premier temps de définir l'approche des capacités mobilisée dans cette recherche pour pouvoir comprendre la dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Dans un deuxième temps, nous définirons les facteurs de conversion à la coopération des patients et ainsi au développement de leurs capacités. Pour finir, nous verrons pourquoi promouvoir la coopération des patients en cherchant à développer leurs capacités sous-entend de dépasser certains obstacles (facteurs de conversion négatifs).

1. Comprendre la dynamique constructive des capacités des patients : mobilisation de l'approche des capacités d'Amartya Sen

Favoriser l'*empowerment* du patient permet de favoriser sa coopération dans la sécurité des soins. L'*empowerment* des patients se définit comme la capacité des patients à un meilleur contrôle de leur santé et de leur vie (Macq, 2007). Nous pouvons donc affirmer que l'*empowerment* du patient lui permet de pouvoir développer et améliorer ses compétences dans le but de répondre librement à ses propres besoins. Le patient a donc un rôle, un pouvoir sur sa propre santé ainsi que sur les déterminants de santé. L'*empowerment* des patients implique la participation active des patients dans la prise en charge de leur santé et à divers niveaux dont l'aspect sécurité des soins (Davis *et al.*, 2007) et il permet ainsi d'assurer des soins plus sûrs (AHRQ ; Coulter & Ellins, 2007).

À travers ces éléments, il apparaît intéressant de mobiliser l'approche par les capacités proposée par Amartya Sen (Sen, 1985 ; 1992 ; 1993 ; 2000 ; 2005 ; 2010) pour :

- analyser la manière dont les patients coopèrent,
- et comprendre les conditions qui permettent cette coopération.

Cette approche permet de mettre en évidence les capacités des patients et détailler les facteurs de conversion qui rendent possibles le développement de ces capacités. Nous cherchons donc à présenter la dynamique constructive des capacités patients.

La capacité d'une personne se définit alors comme « les différentes combinaisons de fonctionnements qu'il lui est possible de mettre en œuvre. Il s'agit d'une forme de liberté (...), la liberté de mener des modes de vie divers » (Sen, 2000).

1.1. Présentation de l'approche des capacités

Amartya Sen (Prix Nobel d'économie en 1998) est un économiste indien qui a mis en place ce modèle dans le milieu des politiques publiques. Au-delà d'un modèle économique, il renvoie également à la conceptualisation de la liberté humaine. Pour Sen, la liberté réelle existe lorsque chacun possède des capacités lui permettant de faire des choix dans tous les aspects de sa vie. L'approche des capacités s'inscrit donc dans une perspective de développement humain.

En rapportant la pensée de Sen, Falzon & Mollo (2009) expliquent que selon ce modèle, ce qui importe, ce sont les capacités réelles de chaque individu, permettant une réelle liberté de choix dans tous les moments de la vie, garantissant ainsi la possibilité de développement personnel. Dans ce sens, ils rajoutent que le bien être et la liberté ne résultent pas de l'existence de différentes options, mais de la possibilité réelle de choisir entre ces options.

Pour Bryson & Merritt (2007) et Vergnies (2007), Sen a remis en question la vision purement économique du développement, uniquement perçu en termes d'augmentation du PIB (produit intérieur brut) ou du revenu réel. En effet, Sen aborde une vision plus large du développement qui intègre les opportunités et l'espace de liberté dont dispose un individu pour mener la vie choisie. Dans sa forme la plus simple, l'approche des capacités définit le bien-être comme « la capacité d'un individu à être et faire ce à quoi il aspire » (Sen, 1993, p.30).

L'approche des capacités prend en compte à la fois ce qu'une personne est capable de faire, ses compétences et les possibilités qui lui sont offertes pour développer ces compétences, c'est-à-dire les opportunités (Corteel & Zimmermann, 2007).

1.1.1. L'exemple du droit de vote

Dans la littérature, l'approche des capacités est souvent rapportée à partir du droit de vote. Pour Sen, ce qui est primordial dans le droit de vote, c'est la capacité de voter. Elle renvoie à l'accès à l'éducation, à l'existence de partis politiques, à la liberté de parole, à l'organisation d'élection et au droit de vote.

Ainsi, ce que Sen explique, c'est qu'il ne suffit pas de disposer d'une capacité pour pouvoir la réaliser. Ce qui permet qu'une capacité se transforme en capacité c'est l'existence d'un certain nombre de facteurs de conversion. L'accès à l'éducation, l'existence de partis politiques, la liberté de parole, l'organisation d'élection et le droit de vote sont donc les facteurs de conversion à la capacité de voter.

1.1.2. La question des facteurs de conversion

Les facteurs de conversion correspondent à l'ensemble des facteurs liés à l'individu et/ou au contexte dans lequel celui-ci évolue facilitant ou entravant la capacité d'un individu à faire usage des ressources pour les « convertir » en réalisations concrètes (Farvaque, 2008). Ainsi, les facteurs de conversion transforment une capacité en capacité et permettent à l'individu de faire le choix sur les aspects de sa vie. Le choix aboutira à la réalisation de contributions effectives ou non (Cf Figure 5, page suivante). L'absence de facteurs de conversion ne permet pas aux ressources de devenir des capacités (Bonvin & Farvaque, 2007) et réduit ainsi le champ des libertés de choix.

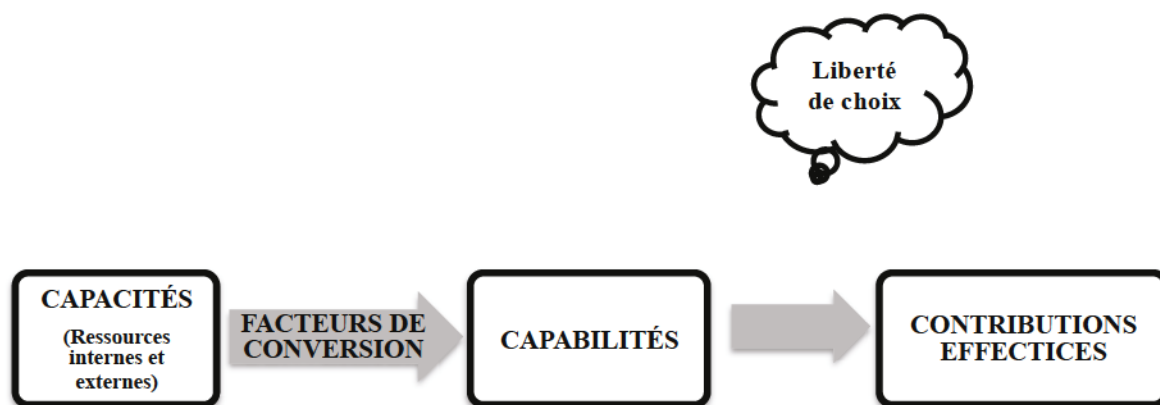


Figure 5. Illustration de l'approche des capacités

L'existence d'opportunités de développement est une première condition nécessaire au déploiement des capacités (Corteel & Zimmermann, 2007).

La principale contribution de cette approche est de pointer la nécessité de garantir la conversion de ces ressources. Cela suppose d'agir extensivement sur les facteurs de conversion et ne pas empiéter sur la liberté de choix (Bonvin & Farvaque, 2007).

1.2. Les notions de « pouvoir d'agir » et d' « empowerment » associées à l'approche des capacités

Bryson & Merritt (2007) soulignent l'importance du développement des individus, le rôle significatif de l'organisation en matière de développement des capacités. La notion de capacités implique tout à la fois une latitude de choix individuel, des opportunités réelles, leur conversion en réalisations effectives et un pouvoir d'agir (Corteel & Zimmermann, 2007).

Le concept de pouvoir d'agir peut être associé à l'approche des capacités (Falzon & Mollo, 2009). Ces auteurs définissent ce concept de pouvoir d'agir comme « la possibilité effective de mettre en œuvre une capacité donnée ». Le pouvoir d'agir a donc un lien avec la relation entre un sujet et son environnement, puisque la mise en œuvre d'une capacité ne dépend pas que de la disponibilité de cette capacité, mais aussi d'un ensemble de conditions organisationnelles, techniques, sociales, etc. (Zimmerman, 1995 in Fernagu-Oudet, 2011). La capacité est un pouvoir d'agir (Corteel & Zimmermann, 2007). La liberté, rappellent-elles, est une valeur du développement humain, associée à l'accomplissement personnel (Ibid.). Les capacités d'un individu supposent un environnement favorable pour qu'elles puissent être exercées. Lorsque Sen décrit les conditions nécessaires pour qu'un droit formel devienne une capacité réelle, il décrit un contexte, donc un environnement (Falzon & Mollo, 2009).

La notion d'*empowerment* est, quant à elle, la finalité du pouvoir d'agir (Le Bossé, 2003). Sommairement, nous pouvons définir l'*empowerment* comme la capacité des personnes et des communautés à exercer un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent (Rappaport, 1987).

1.3. Réappropriation de l'approche des capacités en ergonomie

1.3.1. *Bien distinguer la capacité de la capabilité*

Selon Falzon & Mollo (2009), certains auteurs utilisent indifféremment capacité et capabilité pour rendre compte du concept proposé par Sen. Ils mettent l'accent sur la nécessité de bien distinguer la capacité de la capabilité lorsque l'on s'appuie sur le modèle de Sen, notamment en ergonomie.

La capacité renvoie à ce qu'une personne est capable de faire (Falzon & Mollo, 2009 ; Six-Touchard & Falzon, 2013).

La « capabilité » est définie comme l'ensemble des fonctionnements réellement accessibles à un individu qu'il en fasse usage ou non (Falzon, 2013 ; Arnoud & Falzon, 2013). Elle traduit ainsi le pouvoir effectif de choisir. Etre libre, c'est disposer d'options réellement accessibles (Arnoud & Falzon, 2013). La capabilité renvoie à ce qu'une personne est réellement en mesure de faire (Falzon & Mollo, 2009 ; Six-Touchard & Falzon, 2013). La capabilité suppose la disponibilité d'une capacité (un savoir, un savoir-faire), mais ne se réduit pas à celle-ci : elle suppose la possibilité réelle de mise en œuvre de cette capacité. Pour Falzon & Mollo (2009) l'idée d'activité empêchée (Clot, 1999) peut être vue sous cet angle : une capacité sans capabilité.

1.3.2. *Les facteurs de conversion*

Comme nous venons de le voir, les notions de capacité et de capabilité sont implicitement liées. Cependant, la capacité est insuffisante pour occasionner une capabilité. En effet, elle sous-entend également des conditions (organisationnelles, physiques, psychiques etc.) qui permettent sa mise en œuvre. Ces conditions renvoient à la notion de facteurs de conversion positifs. L'ensemble des facteurs de conversion positifs va permettre à la capacité de se transformer et de devenir capabilité (Arnoud & Falzon, 2013).

La seule existence de ressources, internes au sujet - capacités, compétences - ou externes - les dispositifs techniques ou organisationnels, les collègues, etc.- ne suffit pas (Arnoud & Falzon, 2013). Celles-ci doivent être « converties » en capabilités via des dispositifs spécifiques, les facteurs de conversion (Fernagu-Oudet, 2012a). Ceux-ci renvoient à « l'ensemble des facteurs qui facilitent (ou entravent) la capacité d'un individu à faire usage des ressources à sa disposition pour les convertir en réalisations concrètes » (Ibid., p.10).

Une capacité renvoie à une ressource potentielle et la capabilité à une ressource effective. La transformation d'une capacité en une capabilité est rendue possible par les facteurs de conversion liés à l'individu et/ou contexte dans lequel il se trouve (Six-Touchard et Falzon, 2013). Les facteurs de conversion positifs permettront la transformation d'une capacité en capabilité. À l'inverse les facteurs de conversion négatifs empêcheront la transformation d'une capacité en capabilité.

Ainsi, pour que les capacités se transforment en capabilités, il est important qu'il y ait des ressources internes et externes à l'individu mais également des facteurs de conversion. Les ressources seules ne sont pas suffisantes.

2. Les facteurs de conversion positifs au développement des capacités des patients

Afin de comprendre les facteurs de conversion à la coopération des patients et ainsi au développement de leurs capacités, il est important de prendre en considération certains éléments. Nous commencerons par les développer. Nous aborderons ensuite les facteurs de conversions positifs au développement des capacités des patients à savoir : la synchronisation cognitive et opératoire, la relation de confiance et l'éducation thérapeutique.

2.1. Les éléments à prendre en considération

2.1.1. La coopération du patient : une construction dynamique qui évolue tout au long de la prise en charge

La participation ne peut être considérée comme un pré-requis stable, mais comme une construction dynamique qui évolue tout au long de la prise en charge thérapeutique (Mollo & Falzon, 2009). Cette affirmation interroge les conditions essentielles au développement de la participation des patients dans la sécurité des soins. Selon Mollo & Falzon (2009) plusieurs éléments sont à prendre en considération :

- la volonté de participation varie selon les patients, essentiellement en raison de ce que ce concept signifie pour eux et du vécu psychologique de la maladie. En effet, certains patients désirent être acteurs de la relation, alors que d'autres préfèrent un rôle plus passif,
- la participation varie également selon l'attitude des professionnels de santé. En effet, ceux-ci sont plus ou moins enclins à laisser les patients discuter de leurs solutions,
- la nature des demandes des patients, tout comme l'aptitude des professionnels à faire participer les patients, peut évoluer au cours de la prise en charge.

A ce titre, les professionnels de santé ont un rôle important dans la mobilisation des patients dans la sécurité des soins (Longtin *et al.*, 2010 ; Schwappach, 2010). Pour cela, ils doivent reconnaître le rôle des patients dans la sécurité des soins et encourager activement leur participation (Koutanji *et al.*, 2005 ; Entwistle *et al.*, 2010).

Considérer l'individu comme étant au centre du processus de soin implique de lui donner suffisamment de pouvoir pour agir, c'est-à-dire de renforcer sa capacité à agir sur les facteurs déterminants de sa santé (Doumont & Aujoulat, 2002). Il s'agit de permettre aux patients de participer activement à la prise de décision clinique et de contribuer plus largement à la gestion du système de soin (Lau, 2002).

Patients et professionnels de santé doivent devenir des partenaires. Ce partenariat n'a rien d'évident dans un contexte professionnel marqué par une culture d'expertise médicale (Coulter, 1999 ; Amalberti *et al.*, 2005) qui infantilise et exclut de fait le patient en tant qu'acteur de la décision. Cette révolution culturelle apparaît aujourd'hui comme une condition nécessaire pour des pratiques de santé enfin majeures.

2.1.2. *La coopération du patient doit s'appuyer sur le modèle partagé de la relation médecin-patient*

Les modèles des relations de service qui ont été développés dans d'autres situations de travail peuvent s'appliquer au domaine de la santé (Falzon & Mollo, 2007). Ces modèles reposent sur une vision participative du service, où la production du service est vue comme une activité coopérative (Guadagnoli & Ward, 1998). Ils s'apparentent au modèle de la décision partagée décrit dans la littérature médicale (Charles, Gafni & Whelan, 1999).

La décision médicale partagée peut contribuer à une plus grande implication, une meilleure perception des risques, une amélioration de la confiance (Coulter, 2012). La coproduction d'un soin sûr et efficace soignant-soigné doit donc s'appuyer sur le modèle partagé de la relation médecin-patient. Le modèle partagé, définit la prise de décision comme un « processus dans lequel les patients sont impliqués comme des partenaires actifs avec les médecins pour clarifier les options cliniques acceptables et choisir une série de soins cliniques préférée » (Sheridan *et al.*, 2004). Ce modèle permet un équilibre plus juste entre les deux protagonistes (Kravitz & Melnikow, 2001).

Selon Charles *et al.* (1999), ce modèle comporte 4 conditions essentielles :

- À la fois le médecin et le patient sont impliqués dans la prise de décisions thérapeutiques. Ce point souligne la particularité du modèle partagé, à savoir que l'objet d'étude ne concerne pas le médecin ou le patient pris séparément, mais la relation qui s'instaure entre eux.
- Le médecin et le patient partagent chacun leurs connaissances.
- Le médecin et le patient participent activement à l'expression de leurs préférences.
- La décision est prise à la fois par le médecin et le patient, et ces derniers en sont satisfaits.

Ce modèle peut être considéré comme une forme particulière de décision informée dans laquelle le patient ne participe pas uniquement au choix d'une solution, mais tout au long du processus qui mène à la décision. Le rôle du médecin, quant à lui, ne se limite pas à fournir les informations relatives aux différents traitements, mais aussi à exprimer ses préférences. De nombreuses études ont mis en évidence le besoin d'information des patients (Vemmin *et al.*, 2001).

La première personne concernée par la décision est avant tout la personne malade. Cette décision va engager son avenir, sa vie, sa qualité de vie, et va peut-être avoir des conséquences sur la voix, la sexualité, la fertilité. D'où la nécessité de ne pas prendre la décision à sa place ou à son insu (Hœrni, 2002).

Selon Keating *et al.* (2002) la participation des patients au choix de leurs soins améliore leur équilibre psychologique et leur qualité de vie, leur satisfaction, la tolérance à ce qui a été choisi, le contrôle des réactions au traitement ainsi que son observance.

Pour Sheridan *et al.* (2004), ce processus implique que le patient :

- 1- Conçoive le risque ou la sévérité de la maladie.
- 2- Comprenne les bénéfices, risques et incertitudes relatifs aux différents traitements possibles.

3- Confirme ses propres valeurs par rapport aux bénéfices et risques potentiels.

4- S'engage dans la prise de décision à un niveau qu'il désire et qu'il trouve confortable.

Cette dernière affirmation est essentielle, dans le sens où elle repose sur les besoins des patients en matière de participation. Le souhait d'être impliqué activement dans la décision concernant leur santé ne signifie pas nécessairement que les patients veulent prendre eux-mêmes la décision.

Le « modèle partagé » est donc le modèle qui permet la participation du patient dans les décisions de santé et qui le met ainsi en position d'acteur de soins, position essentielle pour qu'il coopère à la sécurité de ses propres soins. Ce modèle est donc un préalable à la coopération du patient dans la production d'un soin sûr et efficace.

Dans les sous-parties suivantes, nous présenterons les facteurs de conversion positifs au développement des capacités des patients.

2.2. La synchronisation cognitive et opératoire

L'impact du travail collectif peut aussi être perçu comme une source d'infiabilité car il peut engendrer de nouveaux risques liés par exemple aux difficultés de répartition des tâches, aux ambiguïtés et aux incompréhensions dans la communication ou aux incompatibilités entre les représentations des différents membres du groupe (Sasou & Reason, 1999 ; Marc & Amalberti, 2002 ; Manser, 2009 ; Nascimento, 2009 ; HAS, 2013¹¹). Par exemple, le caractère collectif de la construction du traitement en radiothérapie peut être à la fois une source de défaillance et une ressource pour la sécurité (Nascimento, Falzon, Thellier & Jeffroy, 2008 ; Nascimento & Falzon, 2009 ; Nascimento, 2009 ; HAS, 2013). La synchronisation cognitive et opératoire permettent une certaine fiabilité dans les collectifs.

2.2.1. La synchronisation cognitive

Toute coopération requiert une synchronisation cognitive qui a pour objectif d'établir un contexte de connaissances mutuelles et de construire un référentiel opératif commun (de Terssac & Chabaud, 1990 ; Karsenty & Falzon, 1992 ; Falzon, 1994 ; Sardas, 2000 ; Leplat, 2001). La cognition renvoie à l'ensemble des activités par lesquelles le sujet développe sa connaissance et acquiert des connaissances (Piéroult-Le Bonniec, 1997).

Ainsi, la synchronisation cognitive vise premièrement « à s'assurer que chacun a connaissance des faits relatifs de la situation » et deuxièmement « à s'assurer que les partenaires partagent un même savoir général quant au domaine » (Darses & Falzon, 1996, p.125). D'après Mariné & Navarro (1980) c'est l'élargissement cognitif de l'opérateur par l'acquisition d'expérience qui va permettre l'émergence des comportements coopératifs.

Ces représentations ne sont pas pour autant figées, elles sont dans une dynamique évolutive, sujettes à de nombreux ajustements et réactualisations en fonction de l'évolution de la situation et des interactions entre les membres de l'équipe (Giboin, 2004 ; Karsenty, 2000 ; Trognon *et al.*, 2004).

Le référentiel commun sous-entend une construction dynamique puisqu'il se construit et

¹¹ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-07/lettre_ca_10_v4.pdf

évolue au cours de l'activité collective. De plus, les communications verbales peuvent devenir moins essentielles lorsque le référentiel commun est constitué. « Ainsi, telle action d'un opérateur n'aura pas besoin d'être signalée verbalement à son coéquipier qui l'inférera des caractéristiques du comportement de celui-ci ou de l'état de l'environnement » (Leplat, 1993, p. 17).

Un référentiel commun quand il est efficace constitue un élément essentiel de la fiabilité du travail collectif (De Terssac & Chabaud, 1990). Cependant, un référentiel commun imparfait peut également être source potentielle d'erreurs.

Les professionnels doivent posséder un minimum de savoirs communs pour être capables de travailler ensemble (Sardas, 2000). Il en est de même dans le cas de la coopération soignant-soigné. Ainsi, le patient doit acquérir des connaissances et des compétences afin de coopérer avec le soignant à la production d'un soin sûr et efficace. De son côté, le soignant doit comprendre le patient à traiter afin d'adapter son attitude thérapeutique. En effet, les besoins et les attentes diffèrent d'un patient à l'autre et peuvent évoluer dans l'avancée du traitement radiothérapeutique (Pernet & Mollo, 2013).

2.2.2. La synchronisation opératoire

Toute coopération sous-entend une coordination des actions c'est-à-dire que pour coopérer les individus agencent leurs actions dans un certain ordre afin d'agir efficacement (Leplat, 1993, 1994 ; Maggi, 1996, 1997 ; Barthe & Quéinnec, 1999 ; de la Garza, 1999 ; Sardas, 2000 ; Hoc, 2001 ; Caroly, 2010).

La coordination passe par un processus de synchronisation opératoire (Falzon, 1994 ; Darses & Falzon, 1996 ; Darses, 2009). Ce processus a deux fonctions principales. La première est qu'il permet d'allouer les tâches entre les partenaires de l'équipe. La deuxième est qu'il vise à « assurer, selon les cas, le déclenchement, l'arrêt, la simultanéité, le séquençage, le rythme des actions à réaliser » (Falzon, 1994, p.304 ; Darses & Falzon, 1996, p.126). Comme l'explique Rogalski (1994), la coordination s'appuie le plus souvent sur les communications (verbales ou non verbales). Les notions d'activité collective, de coopération, de coordination, de communications sont extrêmement liées (Leplat, 2000).

Les communications ont un rôle essentiel dans toute coordination entre opérateurs (Savoyant, 1977 ; de Montmollin, 1983). Elles ont une fonction de coordination dans l'activité Savoyant & Leplat (1983), elles révèlent la coordination et la coopération entre les opérateurs (Desnoyers, 1993 ; Falzon, 1994 ; de Terssac & Lompré, 1994).

Ainsi, pour coopérer le professionnel et le patient devront coordonner leurs actions afin d'agir efficacement dans la production d'un soin sûr et efficace.

La synchronisation cognitive et la synchronisation opératoire permettent d'impliquer les patients dans la relation de soin et ainsi dans la production d'un soin sûr et efficace.

2.3. La construction d'une relation de confiance

2.3.1. *La relation de confiance crée les bases d'une relation coopérative*

La relation de confiance est caractéristique des activités de soins, et en particulier du *care*. En effet, comme le souligne Hesbeen (1999), le *care* permet le développement d'une relation d'aide et de confiance. En oncologie, même s'ils sont libres de choisir la structure de soins dans laquelle ils souhaitent être pris en charge, les patients doivent s'en remettre à une équipe médicale pour pouvoir être soignés. Un certain niveau de confiance est donc nécessaire dans la mesure où l'objectif visé (la guérison) repose en grande partie sur des compétences qui dépassent celles des patients (Pernet & Mollo, 2013).

D'après Karsenty (2013), pour qu'une relation de confiance existe entre deux acteurs il faut nécessairement qu'une relation s'établisse et qu'elle procure à chacun un sentiment de sérénité lié à l'espérance que ses intérêts seront préservés par l'autre dans une situation donnée. La relation de confiance se définit donc par la réciprocité confiante accordée à l'autre. La confiance n'est pas donnée d'emblée, elle se construit dans le temps de la coopération (Amalberti, 1996 ; Caroly, 2010).

Si la relation de confiance semble naturellement relever du *care*, elle constitue également un élément essentiel permettant le *cure*, en particulier du fait qu'elle influence le développement de la coopération. En effet, comme le souligne Gambetta (1988), toutes les disciplines qui s'intéressent au concept de confiance s'accordent à dire qu'elle permet le comportement coopératif. Morgan et Hunt (1994), par exemple, ont montré que le niveau de confiance influence la coopération entre les partenaires d'un échange. Pour Everaere (1998), une certaine relation de confiance joue un rôle important dans la coopération, et par conséquent dans l'efficacité du collectif. En effet, il souligne que cette relation de confiance induit une confiance mutuelle. Il ajoute également que cette confiance est nécessaire pour la cohésion du groupe. Ainsi, plus l'opérateur aura confiance en son collègue, plus la coopération entre ces derniers sera efficace.

En ergonomie, l'intérêt porté au concept de confiance est très nouveau, comme peuvent le montrer les articles de Cahour & Forzy (2009), Karsenty & Le Quellec (2009), Karsenty (2010, 2011, 2013). En ergonomie, le concept de confiance, bien que récent, est très souvent associé au concept de coopération (Karsenty, 2010, 2011). Comme l'expliquent Koch (2013) et Van Belleghem (2013), la confiance est une condition à la coopération des individus.

L'étude de Karsenty (2011) a porté sur l'analyse de relèves de poste dans un atelier de fabrication. Il ressort de cette étude que le niveau de confiance influence la qualité des informations transmises. L'auteur explique que le manque de confiance réduit la transmission des consignes en une information factuelle minimale. Ce constat est identique à celui de Mayer Davis et Schoorman (1995) qui considèrent la confiance comme une importante ressource sociale qui facilite la coopération puisqu'elle permet une meilleure coordination.

Comme le souligne Van Wijk (2000), la confiance crée les bases d'une collaboration constructive puisqu'elle induit la mise en commun de ressources et de savoir-faire qui peut s'opérer et révéler progressivement les potentialités de l'action collective. La relation de confiance permet donc le transfert de connaissances qui va augmenter les compétences du

collectif et ainsi renforcer la collaboration ou la coopération des opérateurs. Ainsi, nous pouvons donc affirmer que la relation de confiance permet la mise en place d'une relation coopérative conjointe à une synchronisation cognitive et opératoire.

À travers ces différents éléments, nous pouvons souligner que pour qu'il y ait une coopération efficace du patient dans la sécurité de ses propres soins, la relation de confiance entre le patient et le manipulateur est primordiale. En effet, elle va favoriser l'échange et la coordination qui sont deux conditions nécessaires à la coopération entre deux protagonistes.

La relation de confiance entre le soignant et le soigné facilite la communication entre ces deux partenaires (Beckman *et al.*, 1994 ; Levinson *et al.*, 1997 ; Coyle, 1999 ; Levinson *et al.*, 1999 ; Moore, Adler & Robertson, 2000 ; Duclos *et al.*, 2005) et permet au patient de pouvoir signaler des événements indésirables (Duclos *et al.*, 2005).

La communication est un outil essentiel à toute construction d'une relation de confiance. À travers la communication chacun vise une certaine place et assigne à son interlocuteur une place corrélative qui complète, renforce et justifie la sienne. Les interlocuteurs peuvent accepter et entériner la place qu'on leur assigne ou la contester et tenter d'établir un autre rapport (Picard & Edmond, 2008).

Dans le chapitre précédent, nous avons explicité la volonté collective des professionnels de radiothérapie d'aller vers une meilleure coopération du patient. Ainsi, les professionnels assignent une place d'acteur, de partenaire au patient.

Toujours d'après Picard & Edmond (2008), le rapport de place indique la façon qu'ont les individus de se positionner les uns par rapport aux autres. Ce rapport peut être déterminé par le statut des patients et des manipulateurs. Le statut est la place qu'occupe un individu dans la hiérarchie sociale. Le manipulateur est alors perçu comme le professionnel et le patient comme le non-professionnel. Cependant, pour qu'il y ait une relation coopérative, il faut que ces derniers se sentent tous deux acteurs du soin. Dans ce cas, nous parlerons de rapport de place coopératif.

2.3.2. Les déterminants de la relation de confiance

- **La rencontre et l'accompagnement**

Selon Hesbeen (2002) & Goldwasser (2010), la pratique soignante implique 2 étapes indissociables et complémentaires : la rencontre et l'accompagnement.

La rencontre a pour principal objectif de tisser des liens de confiance et déceler les attentes. Chez le personnel soignant, on constate une certaine capacité à voir « la personne au-delà de ce que son corps, sa pathologie, ses caractéristiques donnent à voir ».

Le terme « accompagner » est la traduction française de « supportive care and attention » et est actuellement en expansion dans le domaine de la cancérologie ; ainsi, accompagner ne renvoie pas seulement au fait d'être aux côtés du patient mais également à l'énergie que déploie le soignant pour aller à la rencontre de l'autre, le rejoindre, le comprendre (Goldwasser, 2010).

- **Répondre aux besoins et aux attentes des patients**

Pour beaucoup, la confiance interpersonnelle se construit essentiellement sur des bases cognitives et affectives (Jeffries & Reed, 2000 ; Lewis & Weigert, 1985 ; McAllister, 1995). La figure 6 (page suivante) récapitule l'ensemble des attentes des patients envers les professionnels de santé. Nous les illustrerons ensuite en donnant quelques exemples d'études.

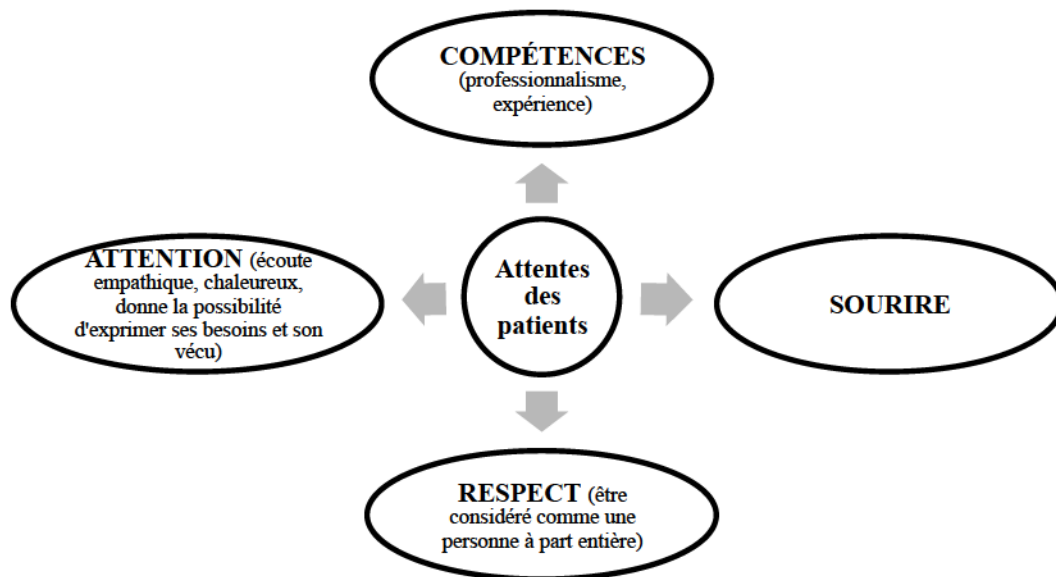


Figure 6. Les attentes des patients envers les professionnels de santé

La confiance interpersonnelle est basée sur la réputation et sur la compétence reconnue suite à des expériences antérieures (Sako, 1991 ; 1992). Elle se développe lors de la poursuite d'objectifs communs qui nécessitent des communications fréquentes et une certaine proximité. Elle s'appuie sur des caractéristiques relativement objectives que l'on attribue au partenaire comme l'intégrité, l'honnêteté, la fiabilité, la compétence, la réputation ou encore l'histoire de la relation. La confiance basée sur l'affectif correspond à une relation très spécifique empreinte d'attachement émotionnel, ce qui la rend plus difficile à construire (Jeffries et Reed, 2000).

D'après l'étude menée par Schneck (2007), les patients conçoivent la confiance sur une base réciproque. Ce qui est essentiel pour eux, c'est de pouvoir exprimer leurs besoins avec les soignants mais également de pouvoir partager leur vécu.

De nombreuses études ont porté sur la relation de confiance entre le médecin et le patient (Callon & Licoppe, 2000 ; Phanael, 2002 ; Vasseur & Cabié, 2005 ; Hammer, 2006 ; Côté, 2007 ; Schneck, 2007). La relation de confiance du patient envers son médecin peut être différente de celle entretenue avec le manipulateur puisque ses attentes envers ces deux professionnels de radiothérapie ne sont pas obligatoirement identiques. En effet, Karsenty (2013) explique que la confiance du point de vue de l'acteur est associée à des attentes. Le respect des attentes est donc un déterminant à la confiance entre les protagonistes.

Vannotti (2002) a rapporté plusieurs attentes de patients :

- qu'il les traite comme une personne, et pas comme un objet à soigner,
- qu'il se montre engagé auprès d'eux, intéressé, un tant soit peu chaleureux,

- qu'il porte une réelle attention à leurs symptômes et les prenne au sérieux,
- qu'il les respecte tels qu'ils sont,
- qu'il prenne aussi en considération leurs problèmes personnels et leur histoire.

Pour Amsellem *et al.* (2007), les attentes et besoins des patients atteints de cancer renvoient principalement à l'écoute, l'information et le soutien.

L'étude de Hoarau *et al.* (2000), a permis également de mettre en évidence un besoin d'information sur le traitement et sur les effets secondaires tout particulièrement. Cette information doit évident être adaptée et cohérente (Hoerni & Bénézech, 1993).

D'après Hoarau *et al.* (1998), le plus important des besoins exprimés par les patients demeure le besoin d'un sourire. Le soutien empathique de tous les professionnels est souhaité et envisagé comme quelque chose de naturel et apparemment pas toujours naturellement donné (Hoarau *et al.*, 2000).

Un patient atteint de cancer a des attentes bien spécifiques à l'égard des soignants. En effet, il souhaite être considéré comme une personne à part entière, c'est-à-dire ne pas être réduit à la maladie. Il souhaite également être respecté. Certaines qualités des soignants sont toujours attendues : professionnelle, éthique, relationnelle. Le patient veut recevoir une information de qualité tout au long de la maladie, une écoute empathique et souhaite qu'on lui permette de s'exprimer (May-Levin, 2010). L'auteure ajoute également la volonté du patient d'être partenaire dans son traitement.

- **L'importance de l'empathie dans la construction d'une relation de confiance**

D'après Vannotti (2002, p.214), l'empathie dans la relation de soin désigne « une attitude générale et plutôt constante du médecin, caractérisée par une plus grande attention au malade, l'accent davantage mis sur le dévouement, le désir d'assumer des responsabilités, une certaine chaleur dans la relation, et une attitude d'écoute et de disponibilité ». Dans ce contexte, l'empathie peut être perçue comme un moyen pour le médecin d'établir une communication avec son patient.

L'empathie du thérapeute au patient est primordiale dans l'instauration d'une relation de confiance et dans le fait de pouvoir s'affilier au patient. L'empathie permet au patient de se sentir écouté, compris et respecté (Vasseur & Cabié, 2005). Il est donc essentiel de pouvoir se centrer sur autrui et comprendre ses attentes et besoins. Pour Isebaert & Cabié (1997), « l'empathie comprend donc deux pôles : un pôle perceptif où le thérapeute utilise sa sensibilité, et un pôle actif où il exprime et montre clairement ce qu'il a ressenti ».

L'empathie du professionnel de santé est donc essentielle dans la construction d'une relation de confiance mutuelle. Elle est le point de départ à l'instauration de cette relation de confiance. Cette empathie d'après Vasseur & Cabié (2005) sous-entend une collaboration. En effet, d'après ces auteurs, « mis en confiance, et se sentant reconnu dans ses capacités, le patient pourra mandater le thérapeute comme pouvant l'aider ».

L'empathie est donc positive à la fois pour le soignant car elle lui permet de comprendre son patient et pour le patient car elle correspond à ses attentes et car elle lui permet d'être considéré comme une personne à part entière et non plus comme un objet de soin.

2.4. L'éducation thérapeutique

Pour impliquer avec succès les patients, ils ont besoin d'être éduqués sur ce qu'ils peuvent faire (Waterman, 2006). L'éducation thérapeutique correspond à un processus permanent comprenant différentes activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage à l'autogestion et de soutien psychologique. Elle vise à la fois à permettre au patient et à son entourage (Foucaud, 2008) de comprendre la maladie et ses conséquences mais également l'acquisition de compétences ayant trait au savoir-faire, au savoir-être et savoir-devenir (Lacroix, 2007 ; Bourret, 2013).

Nous avons pu mettre en évidence, à partir d'éléments de la littérature que pour permettre la coopération des patients dans la sécurité des soins, outre le fait de les éduquer sur les caractéristiques de leur traitement, qu'il était nécessaire de permettre une éducation aux risques associés aux soins et une éducation des patients à participer.

2.4.1. L'éducation aux risques associés aux soins

Comme le souligne Amalberti (2008), l'éducation thérapeutique est un outil essentiel pour renforcer les compétences de compréhension des patients et leur rôle actif dans l'auto-surveillance des risques associés aux maladies graves et chroniques. Ceci requiert non seulement l'interaction entre professionnels de santé et patients, mais aussi la formation des professionnels de santé, et un effort délibéré dans les politiques de santé afin qu'une telle participation informée soit possible.

D'après Hibbard *et al.* (2005), Coulter (2012) et Martin, Navne & Lipczak (2013), la participation des patients dans la sécurité des soins sous-entend une connaissance des risques associés aux soins chez ces derniers. En effet, les patients et les membres de leur famille qui sont conscients du risque d'erreurs peuvent être plus vigilants dans le suivi de ce qui leur arrive alors à l'hôpital. (Hibbard *et al.*, 2005). Informer les patients sur la sécurité des soins permet de pouvoir plus fortement les impliquer dans la sécurité des soins (Haut Conseil de la Santé Publique, 2011). Ainsi, les programmes d'éducation thérapeutique doivent pouvoir aborder cette question du risque. Comme le soulignent Marcolongo, Bonadiman, & Gagnayre (2008), « l'éducation thérapeutique du patient peut renforcer la gestion du risque clinique en s'appuyant sur les compétences de compréhension et d'analyse ainsi que sur les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie du patient et de son entourage ». Elle permet ainsi de gérer le risque avec le patient.

2.4.2. L'éducation des patients à participer

L'étude de Davis *et al.* (2011) montre que les professionnels jouent un rôle de facilitateur potentiel pour encourager les patients à poser des questions notamment. L'encouragement des patients renvoie également aux mesures à prendre (Waterman, 2006) et au signalement d'un événement indésirable (Rathert, Huddleston & Pak, 2011). Koutanji *et al.* (2005), Waterman (2006), Davis (2007), Entwistle *et al.* (2010), Davis *et al.* (2011) et Martin, Nayne & Lipczak (2013) suggèrent l'importance d'encourager les patients puisque l'encouragement permet d'augmenter leur volonté à participer à la sécurité des soins. Davis (2007) explique qu'il est important de prendre en compte le rôle potentiel du patient dans les soins médicaux dans le développement et la mise en place d'initiatives de sécurité visant à encourager l'implication

du patient. Nous caractérisons l'encouragement des professionnels comme une forme d'éducation du patient.

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, l'information transmise au patient doit évidemment se faire dans un langage compréhensible (Hibbard *et al.*, 2005). Les professionnels de santé doivent donc adapter leur langage au patient. Pour Coulter (2012), l'information à transmettre au patient doit être sous forme écrite et renforcée par l'information verbale des professionnels. En effet, elle ajoute que l'information a plus d'impact quand elle est personnalisée et renforcée par l'information verbale. Ainsi, l'information écrite ne peut être suffisante. L'information sous forme écrite et verbale permet ainsi d'améliorer la connaissance et la compréhension des patients.

Ainsi, il apparaît fondamental d'informer les patients à travers l'éducation thérapeutique. En effet, les patients ne peuvent participer, coopérer sans être informés. Il est également nécessaire de former les professionnels de santé à l'éducation thérapeutique pour permettre aux patients de s'impliquer de manière optimale dans la sécurité de leurs propres soins. Les professionnels doivent amener le patient à pouvoir participer, c'est-à-dire les mettre en situation capacitante. Le Haut Conseil de la Santé Publique (2011) reconnaît également le rôle de l'éducation thérapeutique dans l'implication des patients dans la sécurité des soins.

La participation du patient dans la sécurité de ses propres soins nécessite une organisation qui permette d'une part au patient d'obtenir toute l'information sur son état de santé, sur le traitement établi et sur les technologies utilisées et d'autre part à l'équipe soignante de définir un temps d'écoute des patients et de redistribution des informations (Thellier, 2011).

3. Promouvoir la coopération des patients en cherchant à développer leurs capacités sous-entend de dépasser certains obstacles (facteurs de conversion négatifs)

Les patients peuvent jouer un rôle très important dans la gestion des risques, à condition de surmonter les obstacles et d'éviter les dangers (Amalberti, 2008). Ces obstacles renvoient ici à des facteurs de conversion négatifs, c'est-à-dire qu'ils empêchent ou réduisent le développement des capacités.

3.1. L'insuffisance de communication entre les professionnels de santé et les patients

Nous avons pu voir que les facteurs de conversion positifs s'appuient sur la communication soignant-soigné, cependant dans le contexte actuel, cette communication est mise à mal.

En effet, l'insuffisance de communication entre les professionnels de santé et les patients reste le premier obstacle à franchir pour une participation active de celui-ci (Amalberti, 2008). La culture ancestrale de la profession médicale peu encline à se remettre en cause pour discuter ses options thérapeutiques, le temps nécessaire à expliquer, la grande variabilité des attentes des patients sur l'information, sont classiquement affichés comme autant de barrières pour ne pas délivrer une information sophistiquée (Ibid.). Ce manque de temps nuit à la capacité des

patients à prévenir les erreurs médicales et pourrait effectivement susciter des erreurs (Unruh & Pratt, 2007 ; Commission Européenne, 2012).

Le monde hospitalier a connu depuis ces dernières années des évolutions majeures relatives aux réformes organisationnelles et à l'évolution des technologies qui ont impacté le temps au contact du patient et ainsi la communication soignant-soigné.

En 2005, la tarification de l'activité (ou T2A) a été mise en place pour financer les établissements de santé. Le principe consiste à payer les établissements en fonction de leur activité mesurée par groupes homogènes de malade (Or & Renaud, 2009). Cette tarification a des répercussions sur le travail des soignants. D'une part, elle implique une augmentation de la charge de travail dans certains services afin que ces derniers deviennent « rentables ». D'autre part, elle engendre des tâches supplémentaires par la cotation de tous les actes effectués.

Parallèlement à la T2A, le manque de personnel est également une réalité dans le monde hospitalier (Estryn-Béhar, Leimdorfer & Picot, 2010 ; Commission Européenne, 2012) qui s'explique en partie par les déficits du service public. Ce manque de personnel entraîne une augmentation de la charge de travail des soignants, et ce faisant un sentiment d'insécurité et une peur de faire des erreurs (Dartiguespeyrou, 1999).

Soum-Pouyalet *et al.* (2005) et Estryn-Béhar *et al.* (2009) indiquent que l'informatisation a engendré une modification des pratiques de soins, marquée par l'accumulation de protocoles. Ils ajoutent que ces modifications des pratiques empiètent sur le temps des soignants auprès des patients. La radiothérapie est une technique en constante évolution du fait des innovations technologiques qui intègrent dans le processus de traitement de nouveaux équipements technologiques visant à obtenir une irradiation de haute précision (Giraud & Simon, 2009).

Sainsaulieu (2003) et Cannone *et al.* (2004) soulignent qu'en radiothérapie comme dans d'autres spécialités médicales, de nombreux professionnels dénoncent l'importance de la charge administrative notamment due au traitement informatique et technique, et le peu de temps qu'ils ont à consacrer aux malades. Cependant, cette évolution ne s'accompagne pas d'une évolution des référents symboliques en radiothérapie, aussi bien pour le personnel médical que pour le personnel paramédical, qui considèrent que le savoir-être reste aussi important que le savoir-faire (Soum Pouyalet *et al.*, 2005).

Déjà dans les années 1980, Watson (1988a, 1989b) stipulait que le système de soin délaissait de plus en plus le *care* et que le soin infirmier était davantage dominé par l'avancement technologiques et les contraintes organisationnelles. Ce manque de temps est un obstacle à la participation des patients (Commission Européenne, 2012).

Les propos qui viennent d'être abordés, mettent en évidence que l'organisation du travail empêche le temps de communication soignant-soigné nécessaire à la coopération du patient et au développement des capacités des patients. C'est pour cela que l'éducation thérapeutique est en contradiction avec les conditions de travail actuelles des professionnels de santé puisqu'elles réduisent le temps que ces derniers peuvent consacrer au dialogue avec le patient.

3.2. Le stress et l'angoisse, le manque de connaissances, la diversité des patients, la fiabilité des informations et le langage trop technique

D'autres facteurs de conversion négatifs à la participation des patients à la sécurité des soins se divisent en 4 grandes classes :

- *le stress et l'angoisse*, qui peuvent compromettre les capacités d'écoute et de compréhension des patients, et ce quel que soit leur niveau d'éducation (Pernet & Mollo, 2010 ; Mollo *et al.*, 2011a),
- *le manque de connaissances des patients sur les risques associés aux soins*, qui réduisent la participation des patients dans la sécurité des soins (Martin, Navne & Lipczak, 2013),
- *la diversité des patients* (en termes d'âge, de culture, de niveau d'éducation, de personnalité, etc.), qui impacte leur degré de participation (Pernet & Mollo, 2010 ; Mollo *et al.*, 2011a). Des études ont montré, par exemple, que le niveau d'éducation était corrélé au degré de participation (Tunzi, 2001). De même, la barrière de la langue peut constituer un obstacle à la participation (Hall, 2007),
- *la fiabilité des informations dont disposent les patients* (par exemple lorsqu'ils utilisent Internet) qui peut les conduire à des jugements erronés ou inadaptés (Lyons, 2007),
- *le langage utilisé par les professionnels de santé pour transmettre les informations*, s'il est trop technique n'est pas accessible pour les patients (Pernet & Mollo, 2010 ; Mollo *et al.*, 2011a).

Ce dernier point souligne le manque de formation des professionnels et en particulier des médecins. En effet, s'ils disposent d'une expertise clinique considérable, ils manquent de formation quant à la manière d'engager les patients dans la prise de décision, de les informer à l'aide de concepts simples, de distinguer les situations qui requièrent la participation des patients (Sheridan *et al.*, 2004). Pourtant, ces derniers ne peuvent être actifs s'ils ne disposent pas des connaissances pertinentes quant à leur maladie et au processus de traitement.

Ainsi promouvoir la coopération des patients et le développement de leurs capacités induisent la mise en place certains facteurs de conversion positifs tels que :

- 1- la mise en place du modèle de la décision partagée,
- 2- la mise en place d'une synchronisation cognitive et opératoire,
- 3- la construction d'une relation de confiance soignant-soigné,
- 4- et la mise en place de l'éducation thérapeutique.

Cependant, il est également primordial de surmonter certains facteurs de conversion négatifs liés au manque de communication soignant-soigné en trouvant des solutions pour pouvoir y faire face.

PARTIE III : PROBLÉMATIQUE ET MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Chapitre 5. Problématique

Nous avons pu voir précédemment que l'amélioration de la coopération du patient notamment dans la détection et la récupération des erreurs est un moyen de renforcer la sécurité des soins. La sécurité des soins a été pendant longtemps pensée autour de la question : comment les professionnels et le système de travail permettent-ils d'éviter la survenue d'évènements indésirables ? Le rôle du patient n'avait jusqu'alors pas été pris en considération.

La présente recherche positionne le patient non seulement comme un objet de soin mais aussi comme un acteur à part entière de la relation de service. La relation de service présentée ici est une relation qui se crée entre un manipulateur et un patient à l'occasion d'une radiothérapie (prestation de soin). Cette prestation de soin est délivrée par le manipulateur à l'intention du patient afin de répondre à des objectifs curatifs ou palliatifs et qui sous-entend une coproduction d'un soin sûr et efficace. La relation de service se situe donc dans le cadre des activités coopératives. En effet, le point de vue défendu a été de considérer la relation de service non pas autour du rôle central du manipulateur, mais comme une résultante de l'activité conjointe du manipulateur et du patient qui réalisent chacun, en fonction de leur statut (professionnel et non-professionnel) et de leur niveau de compétence, des actions nécessaires à la production d'un soin sûr et efficace. Ainsi, nous abordons le soin comme une relation de coopération soignant-soigné.

Dans cette perspective, cette étude cherche à comprendre les conditions de développement d'une relation de coopération manipulateur-patient, et plus précisément le développement des capacités des patients, nécessaires à la coproduction d'un soin sûr et efficace.

1. Pourquoi chercher à développer les capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace ?

Nous avons vu dans le cadre théorique que plusieurs travaux ont mis en évidence que certaines contributions des patients permettaient de renforcer la sécurité. Cette participation des patients permet de prévenir, détecter et récupérer certains oublis ou erreurs mais également d'améliorer leur satisfaction au travers d'une plus grande implication.

Comme le souligne Vincent & Coulter (2002) et Hall (2007), les patients sont au centre du processus de traitement et observent ainsi l'ensemble du parcours de soin. Une telle position leur permet de détecter et de signaler des erreurs éventuelles, et donc de contribuer à l'amélioration de la sécurité.

À l'inverse, les patients eux-mêmes peuvent commettre des erreurs (Buetow & Elwyn, 2007) et adopter des comportements à risques pouvant avoir une incidence négative sur leur propre sécurité, mais aussi sur la sécurité d'autres patients (Pernet, 2010 ; Mollo et al, 2011 ; Pernet & Mollo, 2011a ; Pernet, Mollo & Giraud, 2012). Ces faits constituent une raison supplémentaire de permettre aux patients de jouer un rôle actif dans la gestion de la sécurité.

En effet, c'est un moyen d'améliorer la prise de conscience des patients et des professionnels de santé, et plus généralement des citoyens, à propos de la sécurité des soins, et de réduire la probabilité d'erreurs par une gestion coopérative de celles-ci. Comme le soulignent Ward *et al.* (2011), il y a un besoin majeur de comprendre comment les patients peuvent mieux être impliqués et comment ils peuvent agir pour améliorer la sécurité des soins.

2. Comprendre la dynamique constructive des capacités des patients

Pour appréhender l'activité du patient, analyser les contributions effectives des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace (activité réelle des patients) et mettre en évidence les facteurs de conversion positifs, nous avons mobilisé l'approche des capacités développée par Sen. Nous cherchons ainsi à comprendre la dynamique constructive des capacités des patients.

De plus, il apparaît intéressant de mobiliser en complément de l'approche des capacités, l'approche instrumentale développée par Rabardel et Béguin. L'approche instrumentale développée par Béguin et Rabardel (Béguin, 1994 ; Rabardel, 1995 ; Béguin & Rabardel, 2000 ; Rabardel & Béguin, 2005) s'intéresse à la relation qu'entretiennent les sujets avec leurs instruments. Ainsi, nous allons chercher à comprendre comment le patient identifie et convertit les ressources issues de l'environnement en capacités. L'approche instrumentale permet d'examiner les éléments de l'environnement qui constituent des ressources à la coopération du patient, et permet ainsi de répondre aux questions : en quoi l'environnement (la conception de la salle et les dispositifs techniques) est-il une ressource au développement des capacités des patients ? En quoi pourrait-elle l'être davantage ?

Rappelons brièvement que toute capacité, pour pouvoir se développer sous-entend une capacité, des ressources internes et externes et des facteurs de conversion positifs. Nous parlons ici de capacités des patients. Elles renvoient à ce que les patients sont réellement en mesure de faire dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Les capacités sont visibles du fait de leurs contributions effectives (ce que font réellement les patients). En effet, les contributions effectives permettent de mettre en lumière leurs capacités. Elles sont ainsi les manifestations visibles des capacités.

La recherche vise tout d'abord à mettre en évidence les capacités des patients et à comprendre les ressources (internes et externes) ainsi que les facteurs de conversion positifs à l'origine de leur développement et les facteurs de conversion négatifs qui entravent le développement des capacités. D'autre part, elle vise à approfondir l'approche des capacités. En effet, dans cette approche les facteurs de conversion renvoient à ce qui permet de transformer une capacité (ce qu'une personne est capable de faire) en capacité (ce qu'une personne est réellement en mesure de faire).

La présente recherche s'attachera à montrer que les facteurs de conversion positifs permettent tout d'abord le développement des capacités ; mais qu'ils permettent également la création de nouvelles ressources qui elles-mêmes peuvent contribuer à renforcer les capacités des patients. Ainsi, les facteurs de conversions positifs permettent le développement de capacités et le développement de nouvelles capacités par la création de nouvelles ressources qu'il

induit (Cf. Figure 7).

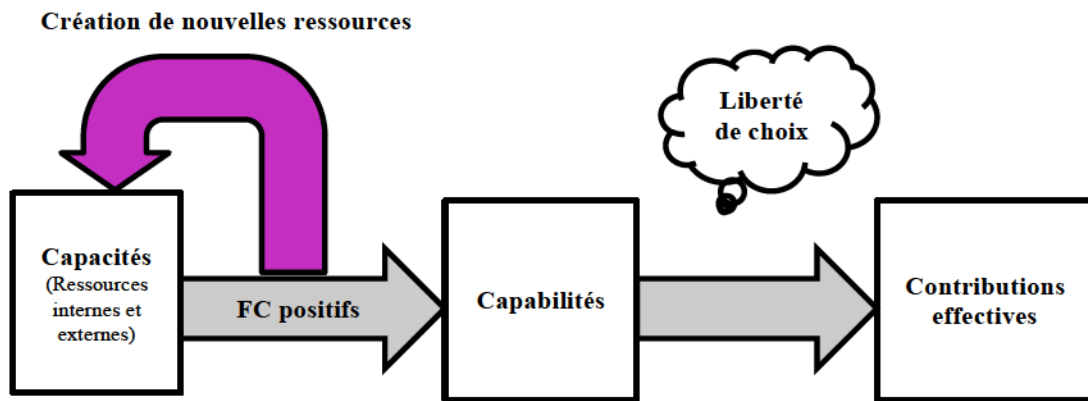


Figure 7. Approfondissement du modèle des capacités

À l'inverse, les facteurs de conversion négatifs :

- entravent la transformation des capacités en capacités, c'est-à-dire qu'ils empêchent le développement des capacités,
- et empêchent et/ou réduisent la création de ressources, perturbant de ce fait le développement de nouvelles capacités. Ils constituent donc des freins au développement des capacités et à la création de nouvelles.

La question qui se pose alors est : en quoi l'environnement, l'organisation de travail, l'attitude du patient et l'attitude des professionnels agissent-ils comme moteurs ou freins au développement de capacités et au développement de nouvelles ?

Nous parlerons d'environnement capacitant lorsque ce dernier met le patient en situation capacitante pour pouvoir coopérer mais également lorsqu'il met les professionnels en situation capacitante pour pouvoir amener le patient à coopérer. Autrement dit, lorsque les facteurs de conversion positifs sont présents. Ainsi, un environnement capacitant encourage le développement des capacités des patients et la création de ressources, qu'elles soient internes ou externes. L'environnement capacitant ne se contente pas de la seule présence de ressources, il doit rendre possible la conversion de ces ressources en contributions effectives.

3. La relation de confiance : un méta-facteur de conversion à la coopération du patient

L'approche des capacités est ici appliquée à une situation de service, et plus spécifiquement à une situation de soin, où la relation soignant-soigné conditionne en partie le traitement. Dans ce contexte, la relation de confiance apparaît comme un déterminant essentiel au développement d'une relation de coopération (Morgan & Hunt, 1994 ; Mayer Davis et Schoorman, 1995 ; Everaere, 1998 ; Van Wijk, 2000 ; Karsenty & Le Quellec, 2009 ; Karsenty, 2010, 2011, 2013 ; Caroly, 2010 ; Koch, 2013 ; Pernet & Mollo, 2013 ; Van Belleghem, 2013). Nous considérons dans cette recherche que la construction d'une relation

de confiance entre les soignants et les patients crée les conditions de développement d'une relation de coopération, et ce faisant de la coproduction d'un soin sûr et efficace.

Nous nous appuyerons pour cela sur Van Wijk (2000) pour qui la confiance crée les bases d'une collaboration constructive puisqu'elle induit la mise en commun de ressources et de savoir-faire qui peut s'opérer et révéler progressivement les potentialités de l'action collective. La relation de confiance permet donc le transfert de connaissances qui vont augmenter les compétences du collectif et ainsi renforcer la collaboration ou la coopération des opérateurs. L'environnement doit rendre possible une interaction coopérative entre les manipulateurs et les patients pour donner la possibilité d'instaurer une relation de confiance, qui une fois construite permettra d'offrir les conditions nécessaires à une coproduction d'un soin sûr et efficace. Par coproduction nous entendons :

- la réalisation conjointe d'actions destinées à atteindre un objectif donné (par exemple le positionnement du patient sur la table de traitement) et la vérification de la qualité du résultat,
- la réalisation d'actions de part et d'autre destinées à permettre le travail de l'autre, ou à le faciliter (par exemple venir aux RDV),
- la possibilité reconnue entre les partenaires de contribuer au travail de l'autre au travers de l'information, de questions ou de signalements éventuels.

Ainsi, nous chercherons à répondre aux questions suivantes :

- Comment la relation de confiance se construit-elle ?
- En quoi la relation de confiance crée-t-elle les conditions d'une relation coopérative soignant-soigné et ainsi le développement des capacités des patients ?
- En quoi la relation de confiance permet-t-elle de répondre à des objectifs curatifs, c'est-à-dire de produire un soin sûr et efficace ?

La relation de confiance est caractéristique du *care*, notamment du fait qu'elle repose sur des compétences relationnelles, elle contribue au *cure*, car elle permet de construire les bases d'une relation coopérative entre le soignant et le soigné, coopération qui permettra de renforcer la sécurité et l'efficacité des soins. Ainsi, le *care* permet d'atteindre le *cure* et permet de mettre le patient en position d'acteur.

4. Présentation de la structuration de la partie empirique et des hypothèses opérationnelles afin de comprendre la dynamique constructive des capacités des patients

L'hypothèse générale de la recherche est que le soin est une activité au travers de laquelle le patient apprend et ainsi développe des capacités, des ressources et des capacités. Ces ressources et capacités permettent au patient d'être acteur de son soin, et ainsi d'avoir un rôle pour garantir la sécurité et l'efficacité des soins. Pour répondre à cette hypothèse, la partie empirique sera présentée en quatre parties.

Dans la première, nous commencerons par mettre en évidence les ressources externes aux patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Nous décrirons ensuite les

contributions effectives des patients, qui leur permettent d'agir efficacement sur la sécurité de leur traitement. Il s'agit de déterminer à quels niveaux et par quelles actions le patient coopère. Pour finir, nous présenterons les ressources internes aux patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. L'hypothèse posée est que les patients peuvent être des partenaires actifs dans la sécurité et l'efficacité de leur traitement puisque (1) l'activité de soins implique une coopération soignant-soigné et que (2) la coopération du patient constitue une barrière de sécurité supplémentaire qui permet de prévenir, détecter et récupérer certains oublis et/ou erreur (H1). Nous nous attarderons également sur la particularité de la situation d'étude (un traitement long qui s'étale sur 5 à 7 semaines, à raison de 5 séances par semaine en moyenne) qui permet aux patients d'apprendre de la situation. Ainsi, nous chercherons à vérifier l'hypothèse selon laquelle la durée d'une radiothérapie offre aux patients l'opportunité d'apprendre de la situation, et permet ainsi l'apprentissage et la possibilité de détecter sur cette base, des oublis et/ou erreurs (H2).

Dans la deuxième partie, nous chercherons à vérifier l'hypothèse selon laquelle la relation de confiance instaurée entre le manipulateur et le patient crée les conditions d'une relation coopérative et constitue ainsi un moyen de révéler ou de renforcer ce potentiel d'action des patients. Bien qu'elle relève plus du travail de *care* et repose sur les compétences relationnelles des professionnels, la relation de confiance est un déterminant essentiel du *cure* (= administrer le traitement en sécurité) puisqu'elle permet la coproduction d'un soin sûr et efficace (H3).

Dans la troisième partie, nous présenterons les facteurs de conversion positifs qui permettent la transformation des capacités en capabilités et la création de ressources. Nous verrons que comme dans tout collectif, le manipulateur et le patient se synchronisent sur le plan cognitif et opératoire afin d'établir un contexte de connaissances mutuelles et une coordination des actions pour agir ensemble efficacement (H4). La phase de positionnement oblige un travail collectif entre le manipulateur et le patient dans l'action (réalisation du positionnement attendu) qui permet le développement du collectif manipulateur-patient. En effet, dans notre situation d'étude ce collectif n'existe pas en amont de l'action (avant le début de la radiothérapie). Il se crée et se construit à travers l'action commune, dans la possibilité d'interagir ensemble et dans le rapport de place que donne le manipulateur au patient dans la coopération mais également dans la place que se donne le patient à coopérer. Nous verrons en quoi le comportement des soignants est un facteur essentiel à la transformation des capacités en capabilités et nous aborderons les raisons qui expliquent le choix de coopération des patients. Pour finir, nous verrons comment les facteurs de conversion positifs permettent la création de ressources, qui pourront aboutir au développement de nouvelles capabilités (H5).

Dans la dernière partie, nous montrerons comment certains facteurs de conversion peuvent constituer des freins au développement des capabilités et au développement de nouvelles. Nous traiterons ici des facteurs de conversion négatifs. L'hypothèse posée est que les fortes pressions temporelles que peuvent rencontrer les manipulateurs dans leur pratique peuvent entraver le développement des capabilités et empêcher et/ou réduire la création de ressources (H6).

Les trois premiers chapitres empiriques sont centrés sur l'activité des patients, la relation de confiance et la relation coopérative construites entre les deux acteurs. Le dernier chapitre vise à élargir l'analyse aux dimensions organisationnelles.

Nous défendons donc une vision constructive de la coproduction d'un soin sûr et efficace. Le collectif (manipulateur-patient) se construit dans l'interaction et dans la relation de confiance instaurée entre les deux acteurs, tout au long du processus de traitement. Cette construction permanente offre la possibilité de développer des ressources nouvelles et de coproduire un soin sûr et efficace.

Outre le fait de comprendre la dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace, la visée de ce travail est de définir les mesures à mettre en place de manière à développer les facteurs de conversion positifs de façon durable afin qu'ils contribuent au développement des savoir-faire, des connaissances et des compétences nécessaires aux patients pour pouvoir coopérer et ainsi renforcer/développer le potentiel capacitant des organisations. Ces mesures chercheront ainsi à développer les capacités pour que le patient soit en situation capacitante pour participer à la sécurité de ses propres soins, en lui laissant une liberté de choix de participer ou non en fonction de sa volonté.

Enfin, les conclusions des études empiriques seront confrontées aux éléments issus de la revue de questions et seront approfondies dans la discussion générale.

La stratégie générale de recherche, comprenant les choix de terrain et des méthodes, est présentée au chapitre suivant.

Chapitre 6. Méthodologie de recherche

Ce chapitre présente la méthodologie de recherche. Dans une première section de ce chapitre seront présentés les terrains de recherche qui ont accepté de participer à l'étude. La seconde section sera consacrée à la présentation des partenaires du projet dans lequel s'inscrit cette recherche. La dernière section sera consacrée à la présentation des différentes méthodes de recueil des données.

1. Les terrains de recherche

Cette recherche a été menée dans un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) et dans un Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC). Dans un souci de comparaison inter-terrains, les établissements ont été choisis selon leur statut, l'un étant un CHU et l'autre un CLCC. L'intérêt est de pouvoir comparer les similitudes et les différences en termes de développement des capacités des patients.

Il est important de souligner que cette recherche ne répond pas à une demande explicite formulée par ces deux établissements, mais qu'ils reconnaissent l'intérêt de la coopération des patients dans la sécurité et l'efficacité des soins.

1.1. Caractéristiques générales

Le CHU et le CLCC ont tous les deux la particularité de combiner des missions de soins, de recherche et d'enseignement. Concernant les patients traités, le CHU traite seulement les adultes, quant au CLCC, il traite à la fois des adultes et des enfants.

1.1.1. Les ressources matérielles

Le CHU et le CLCC se composent d'accélérateurs de particules (= appareils de traitement. 3 au CHU et 4 au CLCC), et d'un bloc de curiethérapie. La photo située à droite est un exemple d'accélérateur utilisé dans le cadre de la radiothérapie externe.

Cette recherche porte sur la radiothérapie externe. Dans une radiothérapie externe, les rayons produits par une source externe sont dirigés vers la région du corps à traiter (sein, prostate par exemple) afin d'éliminer les cellules cancéreuses. La radiothérapie externe est dite transcutanée car les rayons traversent la peau pour atteindre la tumeur. Ces rayons sont émis en faisceau ciblé sur la tumeur par une machine appelée accélérateur linéaire de particules.



1.1.2. Horaires des accélérateurs et flux patients

Chaque service a des plages horaires différentes, les postes d'administration du traitement fonctionnent également pendant une durée moyenne différente.

	Plages horaires	Temps moyen d'administration du traitement dans la journée
CHU	AL1, AL2 & AL3 : 08h00-18h30	10h00
CLCC	Pour le Calypso, le Clinac et le Jupiter: 08h30-19h00	10h30
	Pour la Tomothérapie 09h30 à 19h00	9h30

Tableau 6. Plages horaires des accélérateurs du CHU et du CLCC

Le flux moyen des patients sur chacun des accélérateurs du CHU s'élève à 38 pour l'AL1, 35 pour l'AL2 et 37 pour l'AL3. Quant au CLCC le flux moyen des patients sur chacun des accélérateurs s'élève à 43 pour le Clinac et le Jupiter, 36 pour le Calypso et 20 pour la tomothérapie.

1.1.3. Les ressources humaines

Cette radiothérapie associe des procédures très complexes effectuées par de nombreux professionnels différents. Le tableau 7 présente l'ensemble des ressources humaines des deux services de radiothérapie.

	CHU	CLCC
Oncologues radiothérapeutes	5	6
Chefs de cliniques	3	2
Physiciens médicaux	5	5
Techniciens de mesure physique	1	2
Dosimétristes	3	4
Manipulateurs	20	27
Cadres de santé	3	1 cadre de santé et 1 assistance cadre

Tableau 7. Ressources humaines des services de radiothérapie participant à l'étude

Pour une meilleure compréhension du rôle de chacun des professionnels de radiothérapie, nous allons les définir¹².

L'oncologue radiothérapeute (ou radiothérapeute) est le médecin spécialiste des traitements des cancers par radiothérapie. Il adapte chaque radiothérapie aux caractéristiques du cancer et à chaque patient. Outre sa participation aux réunions de concertation pluridisciplinaires, le radiothérapeute est responsable de l'indication du traitement, de sa préparation et de son bon déroulement. Il participe, avec les autres professionnels impliqués, à la surveillance pendant et après le traitement.

¹² Pour cela, nous nous sommes appuyés sur le site de l'Institut National du Cancer (INCa) <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/se-faire-soigner/traitements/radiotherapie/quest-ce-que-cest-/professionnels>

Le radiophysicien (ou physicien médical) est un spécialiste en radiophysique médicale. Il définit, en collaboration avec le radiothérapeute, les modalités précises du traitement : le type de rayons, leur dosage, leur répartition pour chaque séance de radiothérapie etc. Il est chargé du fonctionnement et du contrôle de la qualité des appareils de radiothérapie, de radiologie ou de médecine nucléaire.

Le dosimétriste participe, avec le radiothérapeute et le physicien, au calcul de la dose de rayons nécessaire à la radiothérapie et à la planification du traitement.

Le manipulateur est le technicien responsable du maniement des appareils de radiothérapie. Il est chargé de veiller au bon déroulement des séances de radiothérapie, en collaboration avec le physicien et l'oncologue radiothérapeute. Le manipulateur aide le patient à s'installer sur la table de traitement, lui explique le déroulement de la séance et vérifie que les régions à traiter sont bien délimitées. Il s'assure également que les patients ne présentent pas de réactions anormales. Il a à la fois un rôle soignant et médico-technique du fait de l'utilisation de machines de haute technicité.

1.2. Le parcours des patients en radiothérapie

Le parcours du patient en radiothérapie comporte six étapes (Cf. Figure 8).

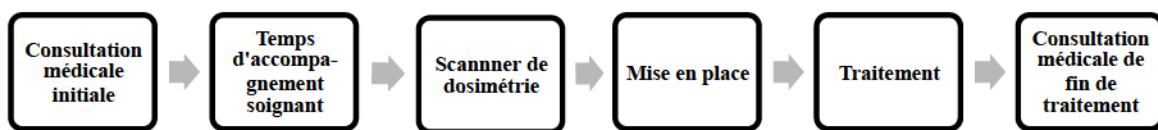


Figure 8. Parcours des patients en radiothérapie

La première étape est la consultation médicale initiale qui découle d'une décision de réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Lors de cette consultation, le radiothérapeute va expliquer au patient le diagnostic et le traitement envisagé. Seront également abordés le déroulement du traitement (dont le nombre de séances), les effets secondaires possibles et les recommandations médicales.

La deuxième étape est le temps d'accompagnement soignant, aussi appelé consultation d'annonce. Ce temps de consultation est réalisé par un manipulateur, et consiste à informer le patient sur le déroulement des séances de traitement et les effets secondaires possibles, puis à répondre à ses éventuelles questions. Le manipulateur peut également l'orienter auprès de professionnels des soins de support (assistante sociale, psychologue, diététicienne etc.).

La troisième étape est le scanner de dosimétrie. La radiothérapie est un traitement personnalisé qui tient compte de l'anatomie de chaque patient. Le scanner de dosimétrie est l'étape indispensable à tout début de traitement. Le patient est installé en position de traitement. Ses données anatomiques acquises par ce scanner vont permettre à l'équipe médicale (radiothérapeutes, physiciens médicaux) d'obtenir une balistique optimale pour chaque traitement. Ce scanner permet de visualiser en 3D la zone à traiter et les organes à protéger. Il a également un rôle primordial pour le calcul de la dose. Suivant les cas, des

contentions personnalisées vont être réalisées au moment du scanner pour les séances de traitement du patient. Des repères cutanés (feutre ou points de tatouage indélébiles) seront réalisés pour permettre de reproduire la position lors des séances de traitement. À la fin du scanner de dosimétrie, le dossier clinique du patient ainsi que les images réalisées seront adressés aux physiciens et dosimétristes pour l'élaboration du plan de traitement (nombre de séances, forme et énergie des faisceaux d'irradiation, dose à délivrer pour chaque faisceau). Après validation du physicien, le dossier sera présenté en RCP. Une fois validé par le radiothérapeute référent, le patient pourra commencer ses séances de traitement.

La quatrième étape est la mise en place. Cette séance dite « à blanc » est destinée à une nouvelle vérification du positionnement du patient et de la position des faisceaux d'irradiation. La radiothérapie ne débute que lors de la séance suivante.

La cinquième étape est le traitement en lui-même. Les séances durent de 10 à 20 minutes en fonction de la localisation à traiter et de la complexité du traitement. Ce temps comprend le déshabillage en cabine, le positionnement sur la table de traitement, la vérification du positionnement par le manipulateur et la réalisation du traitement proprement dit (3 à 5 minutes). Cette étape comprend également des consultations hebdomadaires avec le radiothérapeute référent (ou par les internes) en vue de surveiller l'apparition d'effets secondaires, de répondre aux interrogations des patients et de faire part de recommandations particulières. De nombreuses images portales permettant la vérification du positionnement du patient sont réalisées (lors des 2 premières séances puis une fois par semaine).

La dernière étape est la consultation médicale de fin de traitement. Elle est réalisée par le radiothérapeute référent et consiste en un suivi de la prise en charge.

2. Les partenaires du projet EMPATHY

Cette thèse s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche de 3 ans sur « la contribution des patients à la gestion des risques en radiothérapie ». Ce projet de recherche intitulé EMPATHY (EMpowering PATient in Healthcare Safety) est financé par l'Institut National du Cancer (INCa). Il est le fruit d'un partenariat entre le Centre d'Étude et de Recherche Travail, Organisation, Pouvoir de Toulouse (CERTOP) et l'Hôpital Européen Georges Pompidou de Paris. Il est coordonné par Vanina Mollo (CERTOP) et Philippe Giraud (HEGP).

La figure 9 (page suivante) représente l'ensemble des partenaires du projet. Tous ont des compétences spécifiques directement reliées à la problématique du projet. Les partenaires se sont réunis à plusieurs reprises dans l'objectif d'évaluer et de valider la stratégie de recherche envisagée et ensuite, les résultats obtenus. Au total, 11 organismes participent à ce projet et sont issus de domaines différents :

- *Des laboratoires de recherche* : le Centre d'Étude et de Recherche Travail Organisation Pouvoir (CERTOP), le Laboratoire d'éthique médicale de Paris Descartes, l'axe économie de la santé du Groupe d'Analyse et de Théorie Economique Lyon St-Etienne (GATE-LES), le Centre de recherche sur les liens sociaux (CERLIS).
- *Des établissements de soin* : l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris (CHU), l'Institut Bergonié, Bordeaux (CLCC).

- *Des associations de patients* : l'association pour la reconstruction du Sein par DIEP (Deep Inferior Epigastric Perforator flap), la Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC).
- *Des experts extérieurs* : Pascal Fourrier de l'Agence Régionale de Santé Pays de la Loire (ARS Pays de la Loire), Sylvie Tellier de l'Institut de Radioprotection et de Sécurité Nucléaire (IRSN), Marc Vallero de l'Autorité de Sécurité Nucléaire (ASN).

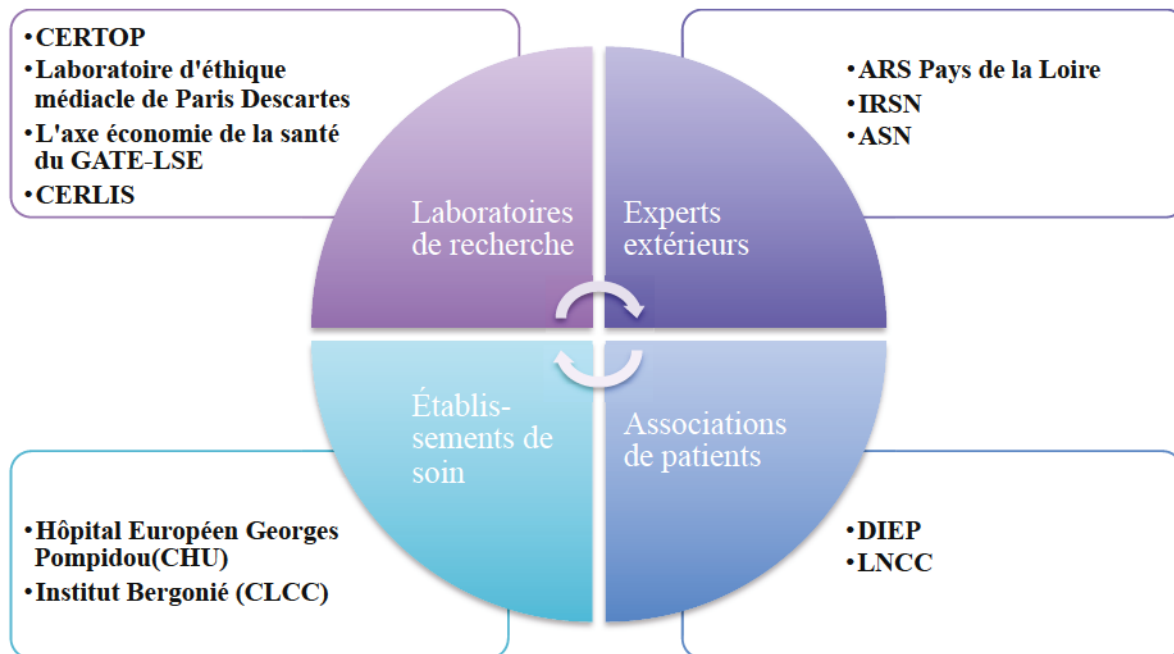


Figure 9. Les partenaires du projet EMPATHY

Tout projet de recherche s'inscrivant dans le domaine de soin oblige d'entreprendre au préalable des demandes d'autorisation. Notre situation d'étude impliquait des entretiens auprès de professionnels de santé et de patients, ce qui a nécessité de faire expertiser le projet. Conformément à la réglementation sur les projets de recherche, le Comité d'évaluation de l'éthique des projets de recherche biomédicale (CEERB) a rendu un avis favorable pour la réalisation de cette étude.

3. La méthodologie déployée

La spécificité de la situation d'étude, qu'est la coopération entre un professionnel et un non professionnel nous amène à adapter notre méthodologie d'observation de l'activité en considérant le patient (non-professionnel) comme un acteur dans l'activité et ainsi comme une des portes d'entrée sur la compréhension de l'activité mise en jeu dans cette relation de service. Prendre en compte le patient comme un acteur dans la relation de service c'est d'abord s'intéresser aux buts qu'il poursuit, aux ressources dont il dispose et au rapport de place coopérative qu'on lui accorde. Cela renvoie à analyser son activité au sein de la relation de service.

Notre perspective de recherche prend comme point d'entrée l'activité des patients atteints de cancer au cours de leur radiothérapie. Peu d'études se sont intéressées à la coopération entre deux partenaires appartenant à des communautés différentes. L'analyse de l'activité du patient fournit ainsi un ensemble de clés de compréhension qui se révèle intéressant dans une démarche d'analyse de la coproduction d'un soin sûr et efficace entre les soignants et les patients.

Les choix méthodologiques se sont basés sur deux grands postulats.

D'une part, l'activité étudiée peut être considérée comme une activité collective entre un soignant et un patient. La communication revêt ainsi un caractère central, et constitue un « indicateur de l'activité » collective, une caractéristique de la coopération (Leplat & Savoyant, 1983 ; Rogalski, 1989 ; Savoyant, 1992 ; Desnoyers, 1993 ; Navarro, 1993 ; Lacoste, 1997a ; Leplat, 2001 ; Valléry, Boucheix, Leduc & Cerf, 2005). Nous retiendrons la notion de communication comme un échange d'information entre un ou plusieurs interlocuteurs. D'après Lacoste (1997b), l'analyse ergonomique du travail est concernée par l'analyse des communications à double titre. Le premier est que « dans nombre de situations les communications constituent une partie des tâches mêmes des opérateurs » (p.71). Le deuxième quant à lui renvoie au fait que « les communications sont indispensables à la coopération et, plus généralement, à la dimension collective de l'activité » (p.71). C'est bien par le biais de l'interaction que l'activité collective est approchée ici. L'interaction telle qu'elle s'inscrit dans les relations de service est caractéristique des situations de coopération. La communication qui s'y développe lors des séances de traitement est un objet d'étude à part entière.

D'autre part, lorsque l'on étudie des relations de service ou plus généralement des activités collectives, il est primordial d'étudier les communications dans leur contexte (Boucheix, 1991 ; Lacoste, 1997a ; Leplat, 2001). Par conséquent, les communications s'analysent conjointement aux actions réalisées à la fois par les soignants et les patients. En effet, comme le souligne Caroly (2000) dans son étude sur l'activité des guichetiers, l'interaction ne traduit pas seulement la relation entre le guichetier et son client : elle s'inscrit également dans un contexte de travail, dans une organisation, dans un collectif. D'après Leplat (2001), « le rôle du contexte dans l'activité en général a été particulièrement souligné dans la théorie de l'activité des auteurs russes et dans le courant de recherche dit de l'action située : ils ne font d'ailleurs que retrouver des phénomènes bien décrits dans l'analyse du travail où la notion de contexte est très présente ». L'auteur définit cette notion de contexte comme étant « ce qui joue un rôle dans l'activité sans avoir été explicitement prévu à cet effet ». En 1993, Hollnagel a développé un modèle de contrôle de l'action par le contexte à partir de l'idée que « les actions sont significatives seulement dans un contexte » et que le contexte sert de base à la planification de l'action ». Ces propos montrent bien l'intérêt de s'intéresser au contexte de travail dans l'analyse des communications.

L'étude réalisée dans les différents établissements de soin s'est déroulée en 5 étapes (Cf. Figure 10).

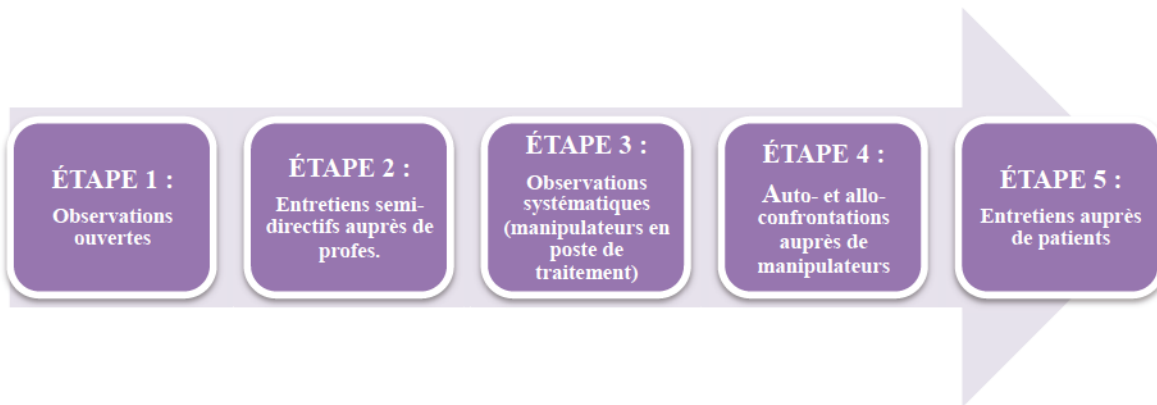


Figure 10. Les 5 étapes de l'étude

La première étape a consisté à réaliser des observations ouvertes sur l'ensemble du parcours du patient en radiothérapie. La deuxième a porté sur la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels de radiothérapie. La troisième a concerné la mise en œuvre d'observations systématiques auprès de manipulateurs en poste de traitement. La quatrième a consisté à effectuer des entretiens d'auto- et allo-confrontations auprès de manipulateurs. La dernière étape, a été de mettre en place plusieurs types d'entretiens auprès des patients qui ont participé à cette étude. Il est évident que le choix de ces différentes méthodologies est lié au thème et aux objectifs de la recherche.

3.1. Étape 1 : Observations ouvertes

Au total, 32 journées d'observations ouvertes ont été réalisées, 7 journées au CHU (connaissance préalable du terrain dans le cadre du Master 2 Recherche d'Ergonomie) et 25 journées au CLCC. Elles ont porté sur l'ensemble des étapes du parcours du patient en radiothérapie et avaient pour objectifs de :

- comprendre le fonctionnement des 2 services,
- se familiariser avec les professionnels de radiothérapie,
- comprendre la chaîne de traitement,
- identifier les moments de coopération des patients dans la sécurité et l'efficacité de leur traitement.

Cette phase d'observations ouvertes est essentielle avant tout recueil de données. En effet, afin de recueillir des données d'entretien pertinentes et d'éviter de modifier l'activité des opérateurs lors des observations systématiques, il était important de créer un climat de confiance entre les manipulateurs et le chercheur. Le climat de confiance permet une meilleure implication des acteurs dans l'étude, et ces derniers seront plus à même d'apporter des informations essentielles et de qualité.

3.2. Étape 2 : Entretiens semi-directifs réalisés auprès de professionnels de radiothérapie

3.2.1. Le protocole expérimental

19 entretiens semi-directifs ont été effectués auprès de professionnels de radiothérapie : 7 radiothérapeutes, 8 manipulateurs, 2 physiciens médicaux et 2 cadres de santé (Cf. Tableau 8).

	CHU	CLCC
Oncologues radiothérapeutes	4	3
Manipulateurs	3	5
Physiciens médicaux	1	1
Cadres de santé	1	1
Total	9	10

Tableau 8. Répartition des entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels de radiothérapie dans le CHU et le CLCC

L'objectif de ces entretiens était de recueillir l'avis des professionnels sur l'intérêt potentiel de faire coopérer les patients dans la sécurité et l'efficacité de leur traitement. Il leur était également demandé de relater des situations vécues (de préférence par eux-mêmes, ou par les collègues) d'intervention directe du patient, de façon positive ou négative, lors de sa radiothérapie. Le but recherché était de faire un état des lieux sur les contributions mises en œuvre par les patients mais également sur les comportements à risques des patients qui peuvent survenir.

L'entretien semi-directif a paru être la technique la mieux adaptée pour pouvoir répondre à cet objectif. Il permet de recueillir des thématiques précises mais sur un mode non directif dans un but de liberté d'expression. De plus, il permet également d'accéder à des thèmes non envisagés. En effet, l'opérateur peut aborder certains aspects auxquels l'intervieweur n'aurait pas songé.

L'ensemble de ces entretiens semi-directifs représente une durée totale de 9h45, pour une durée moyenne de 30 minutes par entretien.

Le protocole expérimental a été testé puis validé. Cette phase de validation nous a permis d'estimer le temps nécessaire par entretien afin de pouvoir informer les professionnels de radiothérapie sur ce temps approximatif (pour intégrer au mieux dans leur planning le jour et l'heure de l'entretien). Elle a également permis de valider les thématiques abordées.

3.2.2. Mise en œuvre pratique

Les entretiens ont été réalisés dans des bureaux dédiés aux consultations. Dans le cadre des demandes administratives et réglementaires, une lettre d'information a été lue à chacun des professionnels de radiothérapie, avant le début de l'entretien. Cette lettre vise à informer les professionnels sur l'objectif et les modalités de l'étude sur la réglementation du projet et sur les modalités de passation de l'entretien (durée moyenne, respect de l'anonymat, diffusion des comptes-rendus de l'étude). De plus, un consentement libre et éclairé de participation au projet a été signé par l'ensemble des professionnels.

À la suite de ces démarches administratives et réglementaires, la consigne a été présentée oralement en début de passation.

« Je vous remercie de m'accorder de votre temps et de bien vouloir participer à cette recherche. Lors de cet entretien, je vous demanderais de me donner votre avis sur l'intérêt potentiel de la contribution des patients dans la sécurité de l'efficacité de leur traitement. Je vous demanderais également de bien vouloir me rapporter des situations vécues de préférence par vous-même ou par vos collègues d'intervention directe du patient, de façon positive ou négative en termes de sécurité des soins ou d'efficacité des soins ».

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des personnes et analysés de façon anonyme pour permettre une meilleure précision dans l'analyse des données. L'intérêt de l'enregistrement est de pouvoir réaliser une retranscription complète, et la plus fidèle à l'entretien.

3.2.3. Méthodes d'analyse des données

Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse thématique de discours. L'analyse thématique consiste à repérer les thèmes communs et transversaux à l'ensemble des entretiens effectués (Blanchet & Gotman, 1992). Les données ont été analysées de manière qualitative par la catégorisation des formes de coopération possibles des patients et de manière quantitative par fréquence d'apparition d'une information dans une catégorie donnée.

3.3. Étape 3 : Observations systématiques auprès de manipulateurs en poste de traitement

3.3.1. Le protocole d'observation

Les observations ouvertes et les entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels ont permis de spécifier les situations de travail à observer. Le recueil des données a donc porté sur le déroulement de 8 journées de travail de 8 manipulateurs sur un poste complet. Le travail des manipulateurs sur poste de traitement, nous a paru intéressant dans la mesure où le contact avec le patient y est le plus représentatif et particulièrement la coopération manipulateur-patient. En effet, la coopération des patients est particulièrement présente au cours des séances de traitement, lors du positionnement. De plus, nous avons vu dans le contexte de la recherche, que 55% des événements déclarés à l'ASN en 2011 renvoient à une erreur de positionnement. Ainsi, le positionnement est le moment où le patient peut le plus participer.

Cependant, une interrogation s'est posée :

- observer un manipulateur tout au long de sa journée de travail en poste de traitement ?
- ou observer l'ensemble des séances de traitement programmées sur une journée de travail et sur un accélérateur ?

Le choix retenu a été d'observer un manipulateur tout au long de sa journée de travail pour comprendre son activité réelle et comprendre l'impact du contexte et des conditions de travail sur la coopération entre le manipulateur et le patient.

Ces observations systématiques cherchent à répondre à plusieurs objectifs :

- accéder à l'activité elle-même du manipulateur et du patient et plus précisément à la partie observable de l'activité,
- comprendre le temps réel en présence du patient dont dispose le manipulateur en poste de traitement, d'où l'intérêt de l'observer tout au long de sa journée plutôt que les séances de traitement seules,
- mettre en évidence les différents aspects du contexte qui peuvent modifier les communications. Le but recherché est de montrer la façon dont le contexte peut modifier les communications et avoir des répercussions sur la relation manipulateur-patient,
- appréhender les dimensions du *care* dans la pratique du manipulateur.

Durant ces observations nous avons donc observé le manipulateur sur ses 3 postes de travail, à savoir :

- le pupitre (où le manipulateur gère la console de traitement pour délivrer le traitement lors de chaque séance de traitement),
- le positionnement du patient (durant lequel le manipulateur aide le patient à reproduire le positionnement attendu)
- et les tâches administratives (principalement gestion des plannings puis gestion des protocoles papiers et informatiques, etc.) La rotation des manipulateurs sur ces 3 postes est le fruit d'une coordination.

Au total, 113h d'observation ont été effectuées, 46h au CHU et 67h au CLCC. Concernant plus spécifiquement le positionnement des patients, 126 séances ont été observées au CHU et 110 au CLCC.

3.3.2. Mise en œuvre pratique

Afin de mettre en évidence l'influence du contexte sur l'activité des manipulateurs et des patients, le recueil des données a consisté à relever les actions et communications des soignants et des patients dans leur contexte en tenant compte du déroulement temporel.

Toutes les observations systématiques ont été saisies par prise de notes (méthode papier-crayon) sur des grilles d'observation dont le contenu était ouvert à l'ensemble des professionnels de radiothérapie s'ils le désiraient. Une grille d'observation a été mise en place pour le poste du pupitre et du positionnement et une pour le poste des tâches administratives.

L'enregistrement (audio ou vidéo) aurait été un outil pertinent pour le recueil des communications, mais il n'a pu être mis en place pour deux raisons. La première pour des raisons déontologiques. Il semblait difficile et non déontologique de filmer l'activité des manipulateurs et notamment des patients qui souffrent de maladies chroniques et qui peuvent être en fin de vie (patients traités en palliatif). La deuxième pour des raisons d'interférence sur la qualité du son.

- Grille d'observation dédiée à observer le manipulateur au pupitre et au positionnement

La structure de la grille d'observation utilisée est présentée en tableau 9. Une grille d'observation est complétée pour chacune des séances de traitement. Au total, 6 classes d'observables ont été définies.

Caractéristiques du manipulateur observé		Caractéristique du patient réalisant sa séance de traitement		
Manipulateur observé :		Sexe : F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>		
Accélérateur :		Age :		
Date :		N° de la séance :		
Équipe :		Type de cancer :		
Horaires		Horaire prescrit :	Horaire réel :	
Heure	Actions	Communications verbales		
		Locuteur	Interlocuteur	Contenu

Tableau 9. Grille pour le recueil des actions et des communications du manipulateur affecté au pupitre et au positionnement

Concernant les informations générales, 3 classes d'observables ont été définies :

- *Caractéristiques du manipulateur observé* : nom du manipulateur observé, accélérateur, date, équipe.
- *Caractéristiques du patient* : sexe, âge, type de cancer, numéro de séances (pour voir son avancée dans le traitement).
- *Horaires* : il s'agit d'identifier pour chacune des séances l'heure prescrite de la séance et l'heure réelle de prise en charge du patient pour sa séance de radiothérapie.

Concernant l'activité à proprement parler, 3 classes d'observables ont été définies :

- *Heure* : pour permettre de rendre compte de la chronologie des événements. La dimension temporelle a été relevée en heure, minute et seconde.
- *Actions* : réalisées par le manipulateur et le patient (exemples : le manipulateur prépare la table de traitement, le patient se positionne sur le table de traitement, le manipulateur finalise le positionnement, etc.).
- *Communications verbales* : Les communications verbales ont été relevées lors de chaque interaction manipulateur-manipulateur, manipulateur-patient, manipulateur-radiothérapeute, manipulateur-physicien. Les communications impliquant le manipulateur observé étaient retranscrites en respectant la chronologie de l'activité, soit entièrement, soit synthétisées dans le cas de communications longues. Les locuteurs et les interlocuteurs concernés étaient également identifiés.

L'intérêt de ces variables est de mettre en évidence l'influence du contexte dans l'activité des manipulateurs.

- ***Grille d'observation dédiée à observer le manipulateur aux tâches administratives***

Une grille d'observation a également été construite afin d'observer le manipulateur lorsqu'il est affecté aux tâches administratives. Au total, 3 variables ont été définies, à savoir l'heure (heure, minute, seconde), l'action réalisée et les communications. Les communications impliquant le manipulateur observé étaient retranscrites en respectant la chronologie de l'activité, soit entièrement, soit synthétisées dans le cas de communications longues. Les locuteurs et les interlocuteurs concernés étaient également identifiés.

La structure de la grille d'observation utilisée est présentée dans le tableau 10.

Heure	Actions	Communications verbales		
		Locuteur	Interlocuteur	Contenu

Tableau 10. Grille pour le recueil des actions et communications du manipulateur affecté aux tâches administratives

3.3.3. Méthode d'analyse des communications manipulateur-patient

Falzon (1994) souligne que l'analyse des communications peut se faire de deux façons. Dans le premier cas, les communications peuvent être utilisées à titres d'indicateurs pour la description des représentations mentales des opérateurs, ce qui correspond aux traces de l'activité. Dans le deuxième cas, les communications peuvent être perçues comme des actions de l'opérateur dans le sens où elles ont pour objectif de transformer les représentations d'autrui et de ses buts. La démarche d'analyse des communications verbales qui a été élaborée intègre la deuxième approche.

Pour étudier les communications inhérentes à la situation de travail, nous avons codé et classé les communications. Le codage du contenu des communications verbales suppose « une connaissance du contexte immédiat, de la tâche réalisée, du langage professionnel et nécessite de ce fait un codage à un niveau interprétatif : inférence de la fonction de l'échange dans l'action ou de sa place dans la coopération par exemple » (Delgoulet, Kerguelen & Barthe 2000).

Une liste de variable a été construite a posteriori à partir du contenu des communications, des actions et du contexte de travail recueillis simultanément. Elle repose notamment sur 3 grandes classes :

- *Le locuteur et l'interlocuteur* : identification de la personne émettrice du message verbal et du destinataire de ce message.
- *La forme et le contenu des communications* : identification de la forme de l'énoncé du message en termes de requête ou d'apport (Falzon, 1994). Cette distinction passe généralement par l'identification de la forme grammaticale du message verbal (forme interrogative ou affirmative) du message verbal (Barthe, 1999).

- *La fonction de ces communications dans l'action.* : 4 fonctions ont été définies :
 - Réguler l'action : renvoie à la coordination des actions et à l'accomplissement des actions. Cette fonction a pour but de produire un soin sûr et efficace et permet de prévenir des risques d'oubli et/ou erreur. Pour exemple :
 - les consignes de positionnement (« Mettez vos pieds bien au fond de la cale », « Tournez votre tête sur le côté gauche », « Remontez un peu sur le haut de la table », etc.),
 - les demandes de respect de l'immobilité (« Ne bougez pas », « Restez immobile », etc.),
 - les contributions des patients dans la récupération d'oubli et/ou erreur (signalement d'un positionnement inhabituel, signalement d'un oubli de contention¹³, signalement d'une erreur de contention, etc.).
 - Réguler d'autres actions : renvoie au rappel des consultations à venir (avec le médecin, le psychologue, le psychiatre, le diététicien). Par exemple : « n'oubliez pas, votre consultation avec le médecin juste après », « la psychologue viendra vous chercher dans 5 minutes en salle d'attente ».
 - Réguler l'action sociale : renvoie à la pratique du *care* dans le métier de manipulateur. Pour exemple : les formules de politesse, la personnalisation du soin : appellation du patient par son nom de famille, la veille attentive concernant l'état général du patient, les effets secondaires, les explications des manipulateurs qui permettent de rassurer les patients.
 - Réguler l'action et Réguler l'action sociale (double régulation) : renvoie aux informations et explications sur le déroulement du traitement, les caractéristiques du traitement qui permettent à la fois aux patients d'acquérir des connaissances sur leur traitement et de se rassurer. Par exemple : les positions de l'accélérateur, le fait que le traitement est non-douloureux, sur la présence de caméras en salle de traitement, etc.

En parallèle du codage des communications, les actions des patients (P) et des manipulateurs (M) ont été codées en respectant leur chronologie, à savoir :

- arrivée du patient dans la salle (P) / accueil du patient et préparation de la table de traitement (M) ;
- positionnement sur la table (P) / positionnement de la table de traitement, du patient et de l'accélérateur (M) ;
- ne pas bouger, respirer normalement (P) / délivrance du traitement (M) ;
- descendre de la table de traitement (P) / aider le patient à descendre (M) ;
- Communications (P & M) / préparation de la table pour le patient suivant (M).

Les objectifs de l'analyse de ces communications visent à :

- analyser la quantité et la nature des communications et de l'évolution en fonction du moment de prise en charge (patient en début, milieu ou fin de traitement),

¹³ Pour rappel, une contention est une aide à la reproduction du positionnement (masque, cale-tête, cale-pieds) qui permet également au patient de rester plus facilement immobile.

- comprendre l'impact du contexte de travail sur les communications entre les patients et les manipulateurs. Plus précisément, comprendre s'il existe ou non des différences de communications en fonction de pressions temporelles ou non.

Une communication renvoie à un seul locuteur, une forme et une fonction. À chaque tour de parole, un nouveau codage est réalisé. Un locuteur dans son tour de parole peut renseigner plusieurs informations donc plusieurs communications.

Au total, 908 communications ont été analysées au CHU et 1646 au CLCC. Les communications du CHU sont issues de 79 séances de traitement sur les 126. En effet, l'analyse des communications porte sur l'ensemble de la chronologie précédemment citée, cependant, pour les 47 autres séances de traitement l'analyse n'a pu être possible car elles renvoient à des situations où le manipulateur qui positionne le patient n'est pas le même que celui qui retourne en salle pour faire descendre le patient quand le traitement est terminé. Pour le CLCC, l'analyse des communications a porté sur les 110 séances de traitement puisque le manipulateur qui positionne le patient est toujours le même que celui qui retourne en salle pour le faire descendre une fois le traitement terminé. Chaque communication a été codée.

3.4. Étape 4 : Auto- et allo-confrontations individuelles réalisées auprès de manipulateurs

3.4.1. *Le protocole expérimental*

Suite aux observations systématiques, et après l'analyse – qualitative et quantitative – de ces dernières, les données d'observation ont été complétées par des entretiens d'auto- et allo-confrontations individuelles (Mollo & Falzon, 2004) réalisés auprès de 20 manipulateurs (10 dans chacun des établissements de soins).

L'auto-confrontation individuelle consiste à faire commenter un manipulateur sur sa propre activité à partir de traces de l'activité et permet d'expliquer les raisons des actions. Cette technique amène l'opérateur, d'une part à une activité réflexive sur ses actions, d'autre part à les expliciter grâce à un processus d'extériorisation des connaissances (Mollo, 2004).

L'allo-confrontation individuelle consiste à confronter un manipulateur sur une activité qui n'est pas la sienne afin qu'il la commente (activité d'un autre manipulateur de leur établissement ou de l'autre établissement participant à l'étude), à partir de traces de l'activité. Dans notre situation d'étude, les traces de l'activité renvoient à des supports papier illustrant une situation issue des observations systématiques. D'après Mollo & Falzon (2004) « l'allo-confrontation individuelle permet d'intégrer le collectif tout en minimisant une part de confidentialité ; elle évite ainsi les non-dits dus à la présence de l'autre ».

• Objectifs de ces deux méthodes dans la recherche

La mise en place de ces deux méthodes dans la recherche vise à amener les manipulateurs à expliciter ces situations s'appuyant sur le contexte. Plus précisément,

- de comprendre les déterminants à la construction de la relation de confiance, et de comprendre comment la relation de confiance instaurée avec le manipulateur constitue un moyen de révéler ou de renforcer le potentiel d'action des patients,
- de comprendre les moyens mis en place pour pouvoir construire cette relation,

- de comprendre comment la relation de confiance permet de développer une relation coopérative,
- d'amener les manipulateurs à expliciter ces situations en relation avec le niveau de coopération des patients dans la sécurité et l'efficacité des soins. Plus précisément, l'objectif est de comprendre en quoi la situation est propice à la coopération ou inversement,
- de comprendre l'impact des pressions temporelles sur l'activité des manipulateurs.

Cette approche de l'organisation à travers des études de situations issues des observations systématiques, nous semble essentielle pour comprendre les facteurs de conversion positifs et négatifs au développement des capacités des patients et ainsi à la coproduction d'un soin sûr et efficace.

- **Caractéristiques des situations sélectionnées**

9 situations ont été sélectionnées (Cf. Annexe 1). Leur sélection s'est faite sur trois principaux critères issus des observations systématiques et semblant influencer sur la coopération :

- *Un critère temporel (en lien avec l'organisation) :* le manipulateur est ou non en situation de retard par rapport au planning prescrit, le manipulateur connaît ou non le patient.
- *Un critère de diversité des patients :* de pathologie et de moment d'avancée dans le traitement (début, milieu et fin de traitement).
- *Un critère de coopération manipulateur-patient :* actions préventives (exemple : vérification de l'identité sur l'écran en salle de positionnement) et correctives réalisées par le patient (exemple : signalement d'un positionnement inhabituel).

Ces 9 situations sont regroupées en plusieurs catégories : relation manipulateur-patient, pressions temporelles, coopération du patient et organisation (Cf. Tableau 11). Les observations systématiques ont permis de mettre en évidence plusieurs facteurs de conversion positifs et négatifs relatifs aux catégories définies. Ainsi par l'auto et l'allo-confrontation individuelle nous cherchons à approfondir les facteurs de conversion.

Situations	Relation	Pressions temporelles	Coopération du patient	Organisation
Situation 1	X		X	
Situation 2	X			
Situation 3	X			
Situation 4	X	X		
Situation 5	X	X	X	
Situation 6		X	X	
Situation 7	X		X	
Situation 8		X	X	
Situation 9				X

Tableau 11. Catégorisation des situations présentées pour les auto- et allo-confrontations individuelles

Pour prendre l'exemple de la situation 5 (Cf. Tableau 12), elle est regroupée en 3 catégories :

- 1- *La première catégorie : la relation.* En effet, nous pouvons voir à partir des communications verbales qu'il y a une relation particulière qui s'est construite entre le patient et le manipulateur (Patient : « Je vous aime bien vous »).
- 2- *La deuxième catégorie : les pressions temporelles.* Dans les éléments du contexte, l'horaire prescrit est 18h10-18h20 et l'horaire réel est de 18h30-18h36. Le manipulateur se trouve donc en situation de retard par rapport au planning de la journée.
- 3- *La troisième et dernière catégorie : la coopération du patient.* Par exemple, dans cette situation le patient s'est rendu compte que le cale-tête utilisé n'était pas le bon et l'a signalé au manipulateur. La coopération du patient a ainsi permis de détecter et de récupérer l'erreur.

Éléments du contexte	Caractéristique du patient réalisant sa séance de traitement
Accélérateur :	Sexe : F <input type="checkbox"/> M <input checked="" type="checkbox"/>
Date :	Age : 78 ans
Équipe :	N° de la séance : 18 ^{ème}
Horaire prescrit : 18h10-18h20 Horaire réel : 18h30-18h36	Type de cancer : Médiastin (Bronches)
En salle de traitement	Communications verbales
Lors de la préparation de la table de traitement	Patient : Bonjour Manip : Bonjour Monsieur X Patient : On est en retard aujourd'hui Manip : Oh oui
Lors du positionnement	Patient : Il n'est pas bon celui-là (cale-tête) Manip : Effectivement ce n'est pas le bon Manip : Vous avez raison de vous permettre de me le dire Patient : Je vous aime bien vous Manip : J'espère bien (sourire) Manip : Allez à tout de suite, d'ici 4 minutes Patient : Ok Manip : Banco

Tableau 12. Situation 5 pour auto- et allo-confrontations individuelles

Pour des raisons de temps, l'ensemble des manipulateurs était préalablement réparti en 2 groupes de 5 et chacun d'eux devait commenter 5 les situations sur les 9. Dix manipulateurs devaient commenter les situations du groupe 1 et les 10 autres celles du groupe 2 (Cf. Tableau 13, page suivante). La situation 9 qui correspond aux caractéristiques des deux établissements de soins était présentée aux deux équipes.

La présentation de chacune des situations lors de la passation s'est faite de façon aléatoire. L'intérêt des choix des critères de sélection est de mettre en évidence les facteurs de conversion qu'ils soient positifs ou négatifs, les ressources internes aux patients, mais aussi de comprendre la coopération manipulateur-patient et de comprendre les déterminants nécessaires à la construction de la relation de confiance. Pour toutes les situations à l'exception de la situation 9, des éléments du contexte et des caractéristiques du patient ont été rapportés pour faciliter le rappel de la situation pour le manipulateur ayant vécu l'action, à savoir :

- pour les éléments du contexte¹⁴ : l'appareil de traitement auquel se rapporte la situation rapportée, la date, l'équipe, l'horaire prescrit de la séance, l'horaire réel de la séance.
- pour les caractéristiques des patients : le nom du patient¹⁵, son sexe, son âge, la localisation traitée.

	Manips	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9
Groupe 1	M1	x		x		x		x		x
	M3	x		x		x		x		x
	M5	x		x		x		x		x
	M7	x		x		x		x		x
	M9	x		x		x		x		x
	M11	x		x		x		x		x
	M13	x		x		x		x		x
	M15	x		x		x		x		x
	M17	x		x		x		x		x
M19	x		x		x		x		x	
Groupe 2	M2		x		x		x		x	x
	M4		x		x		x		x	x
	M6		x		x		x		x	x
	M8		x		x		x		x	x
	M10		x		x		x		x	x
	M12		x		x		x		x	x
	M14		x		x		x		x	x
	M16		x		x		x		x	x
M17		x		x		x		x	x	

Tableau 13. Présentation des deux groupes et des situations que les manipulateurs ont eu à commenter pour les auto- et allo-confrontations individuelles (Croix remplie grise : auto-confrontation individuelle / Croix remplie blanche : allo-confrontation individuelle)

Pour les situations 1 à 8, les actions ont été relevées ainsi que les communications verbales en relation avec le moment où les communications se sont produites. L'ensemble de ces entretiens représente une durée totale de 15h10, pour une durée moyenne de 45 minutes par entretien. Pour des raisons d'organisation du nombre de manipulateurs sur les postes de traitement la durée de chaque entretien ne pouvait excéder 1h. L'enregistrement audio a été utilisé pour faciliter le traitement des données.

3.4.2. Mise en œuvre pratique

La sélection des manipulateurs interviewés a été conditionnée par deux éléments. D'une part, concernant les auto-confrontations, il n'y a évidemment pas de choix possible, nous avons interviewé les manipulateurs ayant vécu chaque cas. Leur accord a donc été demandé par le chercheur lui-même. D'autre part, concernant les allo-confrontations, le chercheur souhaitait interviewer à la fois des manipulateurs en début, milieu et fin de carrière afin d'avoir une vision représentative. Le chercheur a donc fait part de son souhait à l'ensemble de l'équipe

¹⁴ Le nom de l'accélérateur, la date et les membres de l'équipe ne sont pas renseignés en Annexe 1 par souci de respect de l'anonymat des professionnels.

¹⁵ Les noms des patients ne sont pas renseignés en Annexe 1 et 2 par soucis de respect de l'anonymat des patients.

des manipulateurs, qui ont fait part de leur intérêt de participer à ces allo-confrontations. Le choix des manipulateurs a été extrêmement rapide.

Avant chaque passation, nous avons également procédé aux démarches administratives et réglementaires, par la lecture de la lettre d'information et la signature du consentement libre et éclairé (identiques à ceux utilisés pour les entretiens semi-directifs). Une fois ces démarches accomplies, la consigne a été présentée oralement. Elle comprend la description de la tâche que les manipulateurs vont devoir réaliser. Deux demandes essentielles ont été formulées :

- 1 : Lire attentivement le descriptif de la situation de travail.
- 2 : Résumer la situation (ceci pour savoir si la compréhension de la situation par le manipulateur n'est pas erronée).
- 3 : Commenter la situation au regard de la participation des patients dans la sécurité des soins.

« Je vais vous présenter 5 situations de travail auxquelles j'ai assisté lors de mes observations systématiques des séances de traitement. Ces descriptifs comprennent l'âge du patient, sa localisation, le numéro de sa séance de traitement, l'horaire prescrit de sa séance, l'horaire réel ainsi que l'ensemble des interactions entre vous et le patient du début à la fin de la séance.

Je vous demande dans un premier temps, de bien vouloir lire la situation, à haute voix si vous le souhaitez. Ensuite, je vous demanderais de résumer la situation pour m'assurer de la compréhension. Pour finir, je vous demande de bien vouloir m'expliquer en quoi cette situation est propice ou non à la coopération des patients dans la sécurité et l'efficacité de leurs propres soins et à la construction de la relation manipulateur-patient. Nous utiliserons ce même procédé pour chacune des situations ».

Avant la lecture de chacune des situations, nous informions le manipulateur si la situation à commenter était issue de sa propre activité ou de l'activité d'un autre manipulateur. De plus, les relances qui ont pu être faites par le chercheur dépendaient de la catégorisation de la situation et de ses interrogations proprement dites (Cf. Paragraphe sur les caractéristiques des situations sélectionnées, p.103).

L'ensemble de la passation a été enregistrée (enregistrement audio).

3.4.3. Méthodes d'analyse des données

Les auto- et allo-confrontations ont été retranscrites intégralement et traitées à partir d'une analyse thématique. L'intérêt était de pouvoir définir les facteurs de conversion positifs et négatifs au développement des capacités des patients, les ressources internes aux patients et caractériser la coopération manipulateur-patient (l'activité collective).

3.5. Étape 5 : Entretiens réalisés auprès de patients

Dans cette étude nous considérons l'activité du patient comme une activité en temps que telle ; c'est-à-dire productive orientée vers la sécurité et l'efficacité des soins. Il s'agit de comprendre cette activité et les représentations qui la guident et l'orientent.

Rappelons que pour Thievenaz, Tourette-Turgis & Khaldi (2013), Anselm Strauss en 1992 a été le premier à avoir défini la notion de « travail du malade » pour désigner l'activité

conduite par les patients dans leur participation effective à l'organisation du travail de soin. Ces auteurs rapportent que les travaux de Strauss prennent en considération le travail réel du malade dans ses dimensions formelles et reconnues par les soignants (gérer son corps et son matériel dans le cadre d'une dialyse, par exemple) comme dans ses activités informelles et invisibles (se laver pour se préparer à recevoir un soin, explorer, reconnaître et exprimer ou mettre en sourdine ses sentiments etc.).

3.5.1. Le protocole expérimental

Pour pouvoir comprendre d'une part les contributions mises en œuvre par le patient lors des séances de traitement, et son activité au sein de cette relation de service et d'autre part comprendre l'évolution de ces contributions, deux périodes d'entretiens ont été mises en place. En effet, les 20 patients suivis dans l'étude ont été interviewés deux fois, une fois en début de traitement et une fois en fin de traitement. Une autre option aurait été de suivre des patients sur l'ensemble de leur traitement mais elle a été écartée pour des raisons d'organisation et de temps.

Afin d'homogénéiser le recueil et l'analyse des informations, seules, deux pathologies cancéreuses choisies en raison de leur fréquence et du caractère emblématique de la localisation, ont été étudiées dans cette étude : le cancer du sein chez la femme et le cancer de la prostate chez l'homme. Dix de ces 20 patients (5 femmes et 5 hommes) sont issus du CHU et les 10 autres du CLCC. La répartition hommes/femmes est homogène dans les deux établissements soit 5 femmes et 5 hommes dans le CHU et 5 femmes et 5 hommes dans le CLCC. Les caractéristiques des 20 patients de l'étude sont présentées en Annexe 2.

- ***Entretien réalisé en début de traitement***

L'entretien réalisé en début de traitement s'est déroulé en deux temps. Le premier a consisté à réaliser un entretien semi-directif afin de comprendre la relation existante entre le patient et le manipulateur. Nous avons cherché à comprendre si une relation de confiance existait entre le patient et le manipulateur et si oui comment cette relation s'est construite. Plus spécifiquement il s'agit de comprendre les déterminants de la construction de la relation de confiance et en quoi la relation de confiance permet au patient de coopérer dans la sécurité et l'efficacité de ses propres soins.

Dans un deuxième temps, nous avons réalisé un entretien d'explicitation afin de rendre compte de l'activité du patient lors des séances de traitement. L'entretien d'explicitation est apparu comme une technique intéressante puisqu'il permet une description fine et détaillée des capacités réalisées par le patient lors de sa séance de traitement, et a également permis d'accéder aux intentions des patients par là même de mettre en évidence les comportements attentifs des patients. Afin d'appréhender la question de la conscience des risques associés aux soins chez les 20 patients participant à l'étude, nous avons cherché à comprendre les raisons qui expliquaient les contributions effectives des patients.

Comme le souligne Vermersch (1994), « la spécificité de l'entretien d'explicitation est de viser la verbalisation de l'action ». L'entretien d'explicitation vise la description du déroulement de cette action, telle qu'elle a été effectivement mise en œuvre dans une tâche réelle. Toujours d'après cet auteur, l'entretien d'explicitation permet de comprendre le

déroulement de l'action et donne accès aux raisonnements mis en œuvre (logiques opératoires), aux buts réels poursuivis (souvent distincts de ceux que l'on croit poursuivre). En effet, l'entretien d'explicitation permet de comprendre l'expérience vécue, c'est-à-dire non seulement les comportements observables mais aussi les activités mentales, perceptions sensorielles et émotions vécues de façon subjective (Cahour *et al.*, 2007). Ainsi, dans notre situation d'étude, l'entretien d'explicitation vise à comprendre le déroulement des actions des patients, les logiques opératoires associées et les buts poursuivis pour chacune des actions.

- **Entretien réalisé en fin de traitement**

En fin de traitement, nous avons revu pour un entretien les 20 patients. L'entretien s'est déroulé en deux temps. Le premier a consisté à réaliser un entretien d'auto-confrontation à partir d'extraits de l'entretien d'explicitation réalisé en début de traitement. L'intérêt était de revenir sur les contributions effectives mises en œuvre en début de traitement et de comprendre si ces dernières étaient toujours existantes en fin de traitement et si de nouvelles capacités étaient développées. L'objectif premier de ces auto-confrontations était de comprendre si la coopération du patient avait évolué tout au long de ses séances de traitement ; de quelle manière et sous l'influence de quels facteurs. Plus particulièrement, nous avons cherché à définir les facteurs de conversion positifs et négatifs. Le deuxième temps a consisté à réaliser un entretien semi-directif afin d'appréhender la question des pressions temporelles et de leurs répercussions sur leur propre activité et sur celle des manipulateurs.

L'ensemble de ces entretiens représente une durée totale de 20h (10h pour les entretiens réalisés en début de traitement et 10h pour les entretiens réalisés en fin de traitement), pour une durée moyenne de 30 minutes par entretien. En effet, pour des raisons d'organisation des transports des patients (taxis et ambulances), la durée des entretiens n'a pu être plus importante. L'ensemble des entretiens a été enregistré (enregistrement audio).

3.5.2. *Mise en œuvre pratique*

Comme pour les professionnels, les entretiens ont été réalisés dans des bureaux dédiés aux consultations. L'accord des patients participants a été obtenu après la présentation initiale de l'étude par leur radiothérapeute référent.

- **Concernant les entretiens réalisés en début de traitement**

Toujours dans le cadre des demandes administratives et réglementaires, une lettre d'information a été lue à chacun des patients, avant le début de l'entretien réalisé en début de traitement. Comme pour les professionnels, cette lettre vise à informer les patients sur l'objectif et les modalités de l'étude sur la réglementation du projet et sur les modalités de passation de l'entretien (durée moyenne, respect de l'anonymat, diffusion des comptes rendus de l'étude). De plus, un consentement libre et éclairé de participation au projet a été signé par l'ensemble des patients.

Une fois ces démarches réalisées, la consigne a été présentée oralement, en début de passation.

« Je vous remercie de m'accorder votre temps et de bien vouloir participer à cette recherche. L'étude vise à comprendre la relation que vous entretenez avec les manipulateurs et comprendre comment elle s'est construite. Elle vise également à appréhender votre implication dans la sécurité et l'efficacité de votre traitement. Lors de cet entretien, je vous demanderai de bien vouloir décrire l'ensemble des actions que vous avez réalisées lors de votre dernière séance de traitement ».

- **Concernant les entretiens réalisés en fin de traitement**

Avant la passation à proprement parler. Le chercheur a souhaité s'informer de l'état émotionnel et physique du patient, plus précisément si le patient allait bien et si les effets secondaires avaient été supportables. Une fois cette prise d'information faite, la consigne a été présentée oralement.

« Je vous remercie encore une fois de m'accorder de votre temps pour cette recherche. Dans un premier temps, nous reviendrons sur les actions que vous mettiez en place en début de traitement afin de comprendre si elles sont toujours existantes à l'heure actuelle et comprendre si de nouvelles actions sont mises en œuvre et pourquoi. Nous traiterons ensuite de questions plus centrées sur l'organisation et sur les pressions temporelles que vous avez pu rencontrer lors de vos séances de traitement. L'objectif est de comprendre les répercussions des pressions temporelles sur vous et sur l'activité des professionnels ».

3.5.3. Méthodes d'analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit intégralement et a fait l'objet d'une évaluation qualitative par analyse thématique. Une série de thèmes relatifs aux questions posées a été préalablement élaborée (volonté de coopération, confiance, etc.), puis adaptée aux réponses obtenues. L'intérêt était de pouvoir définir les facteurs de conversion positifs et négatifs au développement des capacités des patients, les ressources internes aux patients ainsi que de caractériser la coopération manipulateur-patient (l'activité collective).

PARTIE IV : PARTIE EMPIRIQUE

Chapitre 7. Les contributions effectives des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace : Quelles ressources ? Quelles capacités ?

Ce premier chapitre empirique vise à caractériser les contributions effectives des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Il s'agit de répondre à deux questions : Quelles sont les ressources internes et externes aux patients ? Quelles sont les capacités des patients ? Dans cette perspective, les objectifs de ce premier chapitre sont de plusieurs ordres :

- Détailler les ressources dont disposent les patients (qu'elles soient internes ou externes).
- Rendre compte de l'activité réelle des patients. Nous cherchons donc à détailler les contributions effectives (les actions réellement mises en œuvre par les patients) qui permettent de mettre en lumière leurs capacités (c'est-à-dire ce qu'ils sont réellement en mesure de faire). Rappelons que les contributions effectives sont les manifestations visibles des capacités.

Ces deux interrogations visent à répondre à deux hypothèses.

La première est que les patients peuvent être des partenaires actifs dans la sécurité et l'efficacité de leur traitement puisque (1) l'activité de soins implique une coopération soignant-soigné et que (2) la coopération du patient constitue une barrière de sécurité supplémentaire qui permet de prévenir, détecter et récupérer certains oublis et/ou erreur (H1). Il s'agit donc de montrer que le patient est un acteur à part entière du soin et de déterminer à quels niveaux et par quelles actions il coopère.

La deuxième hypothèse est que la durée d'une radiothérapie offre aux patients l'opportunité d'apprendre de la situation, et permet ainsi l'apprentissage et la possibilité de détecter sur cette base, des oublis et/ou erreurs (H2).

Pour répondre à ces objectifs, les résultats présentés dans ce premier chapitre sont issus de l'ensemble des méthodologies mises en œuvre dans ce travail de recherche. Les 19 entretiens semi-directifs effectués auprès de professionnels de radiothérapie ont permis de faire un état des lieux sur les contributions effectives et les ressources. Ils ont aussi permis de comprendre le point de vue des professionnels concernant la coopération du patient dans la production d'un soin sûr et efficace. Les entretiens réalisés auprès des patients, en début et fin de traitement, nous ont permis de rendre compte de leur activité réelle lors des séances de traitement. Ainsi nous avons pu accéder, d'une part à leurs capacités par les contributions effectives qu'ils réalisent, et d'autre part aux logiques opératoires sous-jacentes, ainsi qu'à certaines ressources internes et externes.

Afin de rendre compte de l'activité réelle du patient, nous avons couplé des techniques d'entretien et d'observation. En effet, l'entretien d'explicitation est apparu comme une technique intéressante. De plus, pour pouvoir comprendre les logiques opératoires des

manipulateurs lors d'un signalement d'oubli ou erreur par le patient, les observations systématiques de séances de traitement ont eu un rôle primordial et ont été complétées par des entretiens d'auto- et allo-confrontations auprès des 20 manipulateurs (10 dans chacune des deux structures).

Les résultats présentés sont catégorisés à partir des critères de sécurité que nous avons définis précédemment (Chapitre 3, p.42), à savoir administrer le « bon traitement », la « bonne dose de rayons » au « bon moment », au « bon endroit », au « bon patient ».

Nous commencerons par expliquer pourquoi il existe chez les professionnels de radiothérapie une volonté collective d'impliquer le patient et une volonté d'aller vers une meilleure coopération. Cette volonté collective des professionnels est perçue ici comme une ressource externe au développement des capacités du patient. Nous nous attarderons ensuite à définir les contributions effectives ainsi que les logiques opératoires qui y sont associées afin de mettre en lumière les capacités (c'est-à-dire ce qu'ils sont réellement en mesure de faire dans la coproduction d'un soin sûr et efficace). Pour finir, nous mettrons en évidence les ressources internes que doivent disposer les patients pour le développement de leurs capacités.

1. Une volonté collective des professionnels de radiothérapie d'aller vers une meilleure coopération du patient dans la coproduction d'un soin sûr et efficace

Cette partie s'intéresse à démontrer pourquoi les professionnels de radiothérapie sont favorables à la coopération du patient et pourquoi ils sont désireux d'aller vers une meilleure coopération de sa part dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Cette volonté collective des professionnels d'impliquer le patient dans la sécurité et l'efficacité de ses propres soins est une ressource externe indispensable au développement des capacités des patients.

1.1. La coopération du patient permet de prévenir, détecter et récupérer certains oublis et/ou erreurs selon les professionnels

La totalité des professionnels considère le patient comme un partenaire actif dans la sécurité des soins. Lors des entretiens semi-directifs, les 19 professionnels de radiothérapie ont rapporté des situations qu'ils avaient vécues dans lesquelles le patient a contribué à la sécurité des soins, c'est-à-dire des situations dans lesquelles son intervention a permis d'éviter ou de corriger des erreurs.

Au total, 79 situations ont été relatées. Certaines situations sont rapportées exclusivement par un métier dans la mesure où elles sont caractéristiques de ce dernier. Par exemple, le signalement d'oublis de contention relève des séances de traitement où seuls les manipulateurs sont présents. De même, les données à caractère médical (comme un antécédent d'irradiation) sont rapportées par les radiothérapeutes.

L'analyse de ces situations a permis de classer les contributions effectives des patients en deux catégories : les actions correctives (58/79) et les actions préventives (21/79). Les actions

correctives correspondent au signalement d'erreurs ou d'omissions faites par les professionnels de santé. Les actions préventives renvoient aux actions ou informations transmises spontanément par les patients et qui permettent d'éviter l'occurrence de certains risques liés aux soins.

1.1.1. Les actions correctives

Les actions correctives sont les plus fréquemment relatées (58/79) par les professionnels (Cf. Tableau 14).

LORS DES SÉANCES DE TRAITEMENT	<i>LORS DE LA PRÉPARATION DE LA TABLE DE TRAITEMENT</i>		
	Critère(s) de sécurité vérifié(s)	ACTIONS CORRECTIVES	8
	« Bon patient » et « Bon traitement »	Le patient corrige son identité (R=2 ; M=5 ; CD=1 ; PM=0)	8
	<i>LORS DU POSITIONNEMENT</i>		
	Critère(s) de sécurité vérifié(s)	ACTIONS CORRECTIVES	50
	« Bon endroit »	Le patient signale un oubli de contention (R=7 ; M=9 ; CD=2 ; PM=2)	20
		Le patient signale un positionnement ou une contention qui n'est pas comme d'habitude (R=7 ; M=8 ; CD=2 ; PM=1)	18
		Le patient corrige la zone à irradier (R=1 ; M=4 ; CD=1 ; PM=1)	7
		Le patient signale un oubli de plomb (R=1 ; M=3 ; CD=0 ; PM=0)	4
		Le patient signale que les marques aux feutres (exclusivement CHU) qui ont été refaites ne se sont pas à l'endroit habituel (R=1 ; M=0 ; CD=0 ; PM=0)	1

Tableau 14. Les actions correctives des patients à la coproduction d'un soin sûr et efficace rapportées par les radiothérapeutes (R), les manipulatrices (M), les cadres de santé (CD) et les médecins (PM)

Dans la totalité des cas, elles sont mises en œuvre au moment de la séance de traitement et renvoient aux signalements d'oublis ou erreurs. Lors des séances, ces actions correctives sont mises en place lors de la préparation de la table de traitement et lors du positionnement.

Les actions correctives rapportées lors de la préparation de la table de traitement (8/79) correspondent à 8 situations dans lesquelles le patient corrige une erreur d'identité (son nom n'est pas celui indiqué sur l'écran en salle de traitement).

Les actions correctives rapportées lors du positionnement (50/79) renvoient à :

- 20 situations dans lesquelles le patient signale un oubli de contention (aides à la reproduction du positionnement et à l'immobilité du patient),
- 18 situations dans lesquelles il signale un positionnement ou une contention qui ne lui est pas destinée. Il est arrivé que le manipulateur se trompe de contention et que l'erreur lui soit tout de suite signalée,
- 7 situations dans lesquelles il corrige la zone à irradier,
- 4 situations dans lesquelles il signale un oubli de plomb (alliage interposé entre lui et l'accélérateur visant à conformer le faisceau à la forme voulue),

- Une situation dans laquelle le patient signale que les marques aux feutres qui ont été refaites ne sont pas à l'endroit habituel (Exclusivement au CHU. Dans le CLCC des points de tatouages sont utilisés).

Ces actions correctives mises en place par les patients permettent de renforcer la sécurité des soins puisque, par ces dernières, ils permettent la coproduction d'un soin sûr et efficace. Elles répondent ainsi à plusieurs critères de sécurité. En corrigeant son identité, le patient s'assure de recevoir le traitement qui lui est destiné. Par cette action, il permet également de vérifier le critère de sécurité « bon patient ». Huit situations rapportées répondent aux critères de sécurité « le bon traitement » et « bon patient ». En signalant un oubli ou une erreur de contention, en corrigeant la zone à irradier, en signalant un oubli de plomb, en signalant que les marques aux feutres qui ont été refaites ne sont pas à l'endroit habituel, le patient permet la vérification du critère de sécurité « bon endroit ». Cinquante des situations rapportées répondent aux critères de sécurité « bon endroit ». Ces résultats montrent que le positionnement apparaît comme un moment clé pour la coproduction d'un soin sûr et efficace puisque la majorité des actions correctives se réalisent à ce moment de la séance (50/58).

1.1.2. Les actions préventives

La deuxième catégorie d'actions rapportées également par tous les professionnels de radiothérapie correspond aux actions préventives (21/79) (Cf Tableau 15).

LORS DES CONSULTATIONS MÉDICALES	Critère(s) de sécurité vérifié(s)	ACTIONS PRÉVENTIVES	4
	« Bon moment »	Le patient signale ne pas avoir terminé sa chimiothérapie (R=1 ; M=1 ; CD=0 ; PM=0)	2
		Le patient signale que ses extractions dentaires n'ont pas encore été faites (R=1 ; M=0 ; CD=0 ; PM=0)	1
« Bonne dose »	Le patient signale qu'il a déjà été irradié (R=1 ; M=0 ; CD=0 ; PM=0)	1	
HORS ÉTABLISSEMENT	Critère(s) de sécurité vérifié(s)	ACTIONS PRÉVENTIVES	2
	« Bon endroit »	Le patient arrive pour sa séance de traitement avec la vessie pleine (R=0 ; M=1 ; CD=0 ; PM=0)	1
	« Bon moment »	Le patient respecte les recommandations relatives au respect du régime alimentaire (pelvis) (R=1 ; M=0 ; CD=0 ; PM=0)	1
LORS DES SÉANCES DE TRAITEMENT	LORS DE LA PRÉPARATION DE LA TABLE DE TRAITEMENT		
	Critère(s) de sécurité vérifié(s)	ACTIONS PRÉVENTIVES	14
	« Bon patient » et « Bon traitement »	Le patient vérifie son identité sur l'écran en salle de traitement (R=3 ; M=7 ; CD=1 ; PM=1)	12
		« Bon endroit »	Le patient signale que sa vessie n'est pas assez pleine (R=0 ; M=2 ; CD=0 ; PM=0)
	LORS DE LA DÉLIVRANCE DU TRAITEMENT		
	Critère(s) de sécurité vérifié(s)	ACTIONS PRÉVENTIVES	1
« Bon endroit »	Le patient traité en RAR bloque sa respiration (R=1 ; M=0 ; CD=0 ; PM=0)	1	

Tableau 15. Les actions préventives des patients à la coproduction d'un soin sûr et efficace rapportées par les radiothérapeutes (R), les manipulatrices (M), les cadres de santé (CD) et les médecins (PM)

Les actions préventives renvoient aux actions ou informations transmises spontanément par les patients qui permettent d'éviter l'occurrence de certains risques liés aux soins.

Sur ces 21 situations, 4 sont mises en œuvre lors des consultations médicales, 2 hors présence du patient dans la structure et 15 lors des séances de traitement.

- **Lors des consultations médicales**

Lors de ces consultations, les patients rapportent des informations issues de leur histoire clinique passée ou présente pouvant interférer avec la stratégie thérapeutique ou la radiothérapie elle-même (4 situations). En effet, certains signalent avoir déjà été irradiés (1 situation). Or en radiothérapie, il arrive qu'on ne puisse pas irradier une personne ayant déjà été irradiée dans le passé au même endroit. De plus, le calcul de la dose d'irradiation ne sera pas le même que si c'était pour elle la première radiothérapie, et ce pour éviter les effets secondaires possibles. À travers cette action préventive le critère de sécurité « bonne dose » est vérifié.

En outre, certains patients signalent que la chimiothérapie initiale n'est pas encore terminée (2 situations) ou encore que des extractions dentaires n'ont pas été réalisées (1 situation), ce qui contre-indique la réalisation de la radiothérapie. À travers ces deux dernières actions préventives le critère de sécurité « bon moment » est vérifié.

- **Hors présence du patient dans la structure**

Les actions préventives réalisées hors présence du patient dans la structure sont au nombre de 2, et relèvent du suivi des recommandations fournies par l'équipe médicale.

La première renvoie au patient qui arrive pour sa séance de traitement avec la vessie pleine. Cette situation a été rapportée une fois et est spécifique à la radiothérapie au niveau du pelvis dans le CHU. En signalant au manipulateur que sa vessie n'est pas encore pleine le patient s'assure de recevoir son traitement au « bon endroit » mais permet également de garantir l'efficacité de celui-ci. En effet, si la vessie n'est pas assez pleine, les organes ne seront pas dans la position attendue et ainsi les rayons n'iront pas à l'endroit attendu.

La deuxième renvoie au respect des recommandations relatives au régime alimentaire. Cette situation est rapportée une fois et est spécifique à la radiothérapie au niveau du pelvis. À travers cette action préventive le patient s'assure de recevoir sa séance de traitement au « bon moment ». Comme celui-ci doit venir 5 fois par semaine pendant 5 à 8 semaines, afin de pouvoir répondre à cet objectif, un régime alimentaire particulier doit être respecté afin d'éviter une interruption de traitement pour cause de diarrhées aiguës. Le régime alimentaire vise à prévenir l'apparition de ces diarrhées. À travers cette action préventive le patient garantit également l'efficacité du traitement. De nombreuses études ont pu montrer que les interruptions de la radiothérapie avaient des répercussions négatives sur l'efficacité même du traitement. Le terme efficace, d'après le dictionnaire Larousse se dit d'un produit, d'une méthode, d'un appareil, etc., qui produisent l'effet attendu. Une situation rapportée répond au critère de sécurité « le bon moment ».

- *Lors des séances de traitement*

15 situations relevant d'actions préventives réalisées lors des séances de traitement ont été rapportées.

La première renvoie à la vérification d'identité sur l'écran en salle de traitement. Cette situation a été rapportée 12 fois. Par cette action préventive, deux critères de sécurité sont vérifiés : le « bon traitement » et le « bon patient ». En effet, en vérifiant son identité sur l'écran en salle de traitement le patient s'assure de recevoir le traitement qui lui est destiné. Douze situations rapportées répondent aux critères de sécurité « le bon traitement » et le « bon patient ».

La deuxième renvoie au patient qui est appelé pour aller en salle de traitement et signale que sa vessie n'est pas assez pleine ; il est alors renvoyé en salle d'attente en attendant que sa vessie se remplisse. Cette situation a été rapportée deux fois et est spécifique aux patients traités au niveau du pelvis et dans le CHU. Cette action du patient participe également à la gestion des risques au niveau collectif et pas seulement au niveau individuel. En effet, le signalement du patient permet d'éviter une perte de temps : c'est-à-dire de l'installer sur la table de traitement et le faire repartir car l'image réalisée montre que la vessie n'est pas pleine. Cette perte de temps aura pour conséquence de réduire le temps alloué aux autres patients. Ce qui pourra avoir des répercussions en termes de sécurité de soins.

La dernière situation renvoie au blocage de la respiration au moment de la délivrance des rayons. Cette situation a été rapportée une fois et est spécifique aux patients traités par la méthode RAR. La RAR (Radiothérapie Asservie à la Respiration) permet de mieux adapter les champs d'irradiations à la tumeur et de protéger certains organes critiques comme le cœur et les poumons. Elle consiste, après une période de respiration normale, de bloquer volontairement la respiration, au terme d'une inspiration profonde. La durée de ce blocage (apnée) sera fonction des capacités respiratoires de chaque patient, de 10 à 20 secondes en moyenne. Cette action préventive permet de garantir le critère de sécurité au « bon endroit ». Le patient traité en RAR a également un rôle important en termes de coopération afin de produire un soin sûr et efficace puisqu'il doit bloquer sa respiration à chaque faisceau de traitement, garantissant ainsi le « bon endroit ».

La majorité des actions préventives ont donc lieu lors des séances de traitement (15/21) et 14 principalement lors du positionnement. Nous avons vu précédemment que la majorité des actions correctives se réalisent à ce même moment de la séance de traitement (50/58). 65 situations sur les 79 rapportées se déroulent lors du positionnement : il apparaît donc comme un moment clé à la coproduction d'un soin sûr et efficace.

L'ensemble de ces résultats montre que les patients sont des acteurs de leur propre sécurité. D'une part, ils transmettent des informations relatives à leur propre histoire clinique qui permettent de prévenir les risques éventuels (par exemple, l'information relative à une irradiation antérieure au même endroit). D'autre part, à travers leurs contributions, les patients participent à la détection et à la récupération d'oublis ou erreurs (par exemple, le signalement d'un oubli de contention ou une erreur de positionnement). Enfin, ils se montrent compliants envers les recommandations des soignants, garantissant ainsi leur propre sécurité.

Il ressort également que l'action individuelle des patients agit aussi sur la sécurité des autres patients puisqu'elle peut permettre d'éviter une perte de temps qui pourrait se répercuter sur le temps de traitement des autres patients et ainsi augmenter le risque d'erreur (exemple du signalement d'une vessie pas assez pleine).

Ainsi, du point de vue des professionnels, le patient apparaît comme une barrière corrective et préventive, d'où l'existence d'une volonté collective des professionnels de l'impliquer dans la coproduction d'un soin sûr et efficace.

1.2. Le patient : un acteur essentiel lors du positionnement d'après les professionnels

Les observations systématiques mettent en évidence la coopération du patient lors du positionnement. En effet, ce dernier est attentif à reproduire son positionnement, à rester immobile afin de garantir un soin sûr et efficace. Le positionnement se réalise à deux : le patient et le manipulateur.

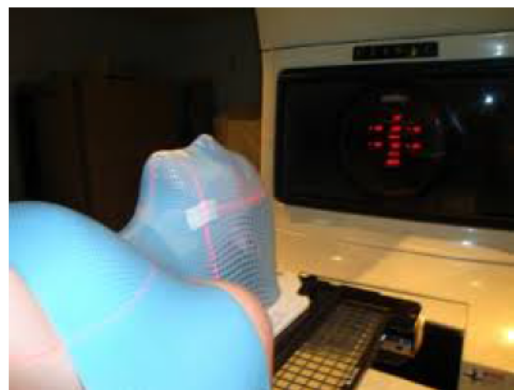
Lors des auto- et allo-confrontations réalisées auprès des 20 manipulateurs, ils ont tous soulignés le rôle important du patient lors du positionnement. Selon eux, les patients impliqués sont attentifs à reproduire au mieux le positionnement attendu. Ils ajoutent également l'importance du rôle de ces derniers en termes de sécurité lors de cette phase dans laquelle les actions correctives des patients sont les plus importantes.

Les patients impliqués dans la sécurité et l'efficacité de leur traitement acquièrent des connaissances et c'est pour cette raison que les manipulateurs déclarent l'importance d'être attentifs aux dires des patients. L'ensemble des manipulateurs déclare que la coopération du patient lors du positionnement est une vérification supplémentaire.

Le ressenti des patients permet aux manipulateurs de s'assurer qu'il n'y a pas d'ambivalence dans le positionnement. Pour les 20 manipulateurs, le patient est un guide essentiel. Une manipulatrice ajoute même qu'il est l'acteur numéro 1 lors du positionnement :

« Le patient a l'habitude de son positionnement et c'est vrai qu'il peut nous dire « je ne suis pas comme d'habitude », il faut en tenir compte aussi. C'est bien qu'il ne se laisse pas porter, c'est lui l'acteur numéro 1 en quelque sorte. Il faut que l'on tienne compte de son avis, même si des fois ils ont tort, mais on peut se fier au vécu du patient. Le patient nous guide dans le positionnement ». Manipulatrice 12

Une manipulatrice a rapporté que lors de la matinée (le jour de son entretien), ce genre de situation s'était d'ailleurs produit. Elle déclare que ça faisait quelques jours qu'elle n'avait pas positionné le patient. Le patient était traité au niveau ORL avec un masque de contention qui est fait sur mesure lors du scanner de dosimétrie et qui se fixe sur la table de traitement afin de garantir au maximum l'immobilité du patient et ainsi répondre au critère de sécurité au « bon endroit » (Cf. Photo, ci-contre).



La fixation du masque chez ce patient avait une spécificité puisqu'il ne fixait pas le haut du masque. La manipulatrice l'avait oublié, le patient lui a signalé et elle s'en est rappelée immédiatement. Elle explique que les ressentis et déclarations des patients sont à prendre avec considération car ils peuvent être essentiels pour la reproduction du positionnement.

Un autre manipulateur explique l'importance de la coopération des patients traités en ORL. Pour lui, leur positionnement peut parfois être difficile, et il est important que ces derniers expriment leur ressentis pour savoir s'ils sont bien positionnés. La verbatim suivante illustre ce propos :

« Pour les ORL, on part du principe qu'ils ont un masque donc c'est plus facile pour positionner, mais ce n'est pas vrai du tout, on compte sur eux pour qu'ils se positionnent correctement, qu'ils sentent bien la cale sur leur cou et tu en as qui ne savent pas faire ça et là on lutte. En plus, s'il est en surpoids, avec un masque large c'est très difficile à mettre en place, tu le bouges à droite, à gauche, tu le remontes. D'ailleurs j'en discutais avec un radiothérapeute, on avait fait un staff, et il n'arrivait pas à comprendre comment on pouvait mal se positionner dans un masque. Bien qu'il soit très serré, si le patient est mal positionné sur la table, il sera mal positionné dans son masque. On le voit très bien quand on fait des radios ». Manipulateur 3

L'ensemble des professionnels s'accorde à dire qu'il existe une forme de coopération entre eux et le patient. Cette coopération est d'autant plus importante que ce dernier est impliqué dans son traitement.

« Le patient prend vraiment part à son traitement, il a un rôle important. Il essaie de reproduire au mieux son positionnement, se permet de dire que ce n'est pas comme d'habitude et reste immobile lors de l'irradiation. En fait, les patients impliqués dans leur traitement, ils coopèrent avec nous. C'est vrai qu'avec ce type de patients on est un vrai binôme ». Manipulatrice 6

1.3. La coopération du patient permet de réduire les comportements à risque d'après les professionnels

Tous les professionnels déclarent également qu'une meilleure participation du patient dans la sécurité des soins permettrait de réduire les comportements à risque. Pour eux, en étant mieux impliqués, le patient est plus à même de comprendre les risques associés aux soins, ce qui permet d'éviter certains comportements à risque.

Lors des entretiens semi-directifs réalisés avec les professionnels de radiothérapie, ces derniers ont pu rapporter des situations où le patient a adopté des comportements à risque. L'analyse de l'ensemble de ces comportements nous a amené à les catégoriser en deux grandes catégories : ceux qui peuvent avoir des risques pour le patient et pour d'autres patients et ceux pour le patient lui-même.

Au total, 41 situations dans lesquelles le patient a adopté un comportement à risque ont été rapportées, 3 par les cadres de santé, 14 par les radiothérapeutes, 3 par les physiciens et 21 par les manipulateurs. Elles sont représentées dans le tableau 16 (page suivante).

		CD N=2	R N=7	PM N=2	M N=8	Total	
Comportements à risque pour le patient et pour d'autres patients N=11	Le patient se lève à la place d'un autre pour aller en séance de traitement	1	3	1	6	11	
Comportements à risque pour le patient lui-même N=30	Hors établissement	Le patient ne respecte pas son régime alimentaire	1	2		2	5
		Le patient refait son marquage lui-même		1		2	3
		Le patient OrL ne respecte pas les soins qu'il est censé faire		2			2
	Lors des séances de traitement	Le patient ne vient pas aux séances de traitement		3		5	8
		Le patient bouge lors de sa séance de radiothérapie	1	1	1	4	7
		Le patient atteint d'un cancer de la prostate vient se faire traiter alors que sa vessie n'est pas pleine et que son rectum n'est pas vide		2	1	2	5
		3	14	3	21	41	

Tableau 16. Les comportements à risque des patients rapportés par les radiothérapeutes (R), les manipulatrices (M), les cadres de santé (CD) et les médecins (PM)

1.3.1. Les comportements à risque pour le patient et pour d'autres patients

Le comportement à risque le plus souvent rapporté réside dans le fait qu'un patient prenne volontairement la place d'un autre, en déclinant une fausse identité, afin d'être traité plus rapidement. La conséquence directe peut être la réalisation du mauvais traitement, à la fois pour ce patient mais aussi pour l'autre patient.

D'après les professionnels ayant rapportés ce comportement à risque (1 CD, 3 R, 1 PM et 6 M) il est principalement remarqué lors de situations de retard. Lors de ces situations de retard, les patients s'accumulent dans la salle d'attente et en ont marre d'attendre, ils sont pressés et certains peuvent se lever à l'appel d'un nom qui n'est pas le leur. Une physicienne rapporte également que certains patients ne font pas attention au nom qui est appelé mais à l'ordre d'arrivée. Ainsi, un patient peut se lever à la place d'un autre car il était arrivé avant lui.

Toujours d'après les professionnels, si le manipulateur est sur le poste de traitement depuis plusieurs jours et qu'il connaît les patients de ce poste, il sera capable de constater que ce n'est pas le bon patient et ainsi lui dire que ce n'est pas à son tour. Cependant, si le manipulateur n'est pas du poste, la délivrance d'un mauvais traitement peut se produire. Ce comportement à risque est le plus fréquent. La connaissance des patients apparaît donc un déterminant essentiel pour prévenir de ce type de risque.

« Combien de fois tu appelles madame machin et c'est madame X qui prend la cabine. Heureusement qu'on se rend compte quand on les connaît. Dans ce genre de situation, être du poste et connaître les patients c'est extrêmement important ». Paroles d'une manipulatrice

1.3.2. *Les comportements à risque pour le patient lui-même*

Nous allons à présent détailler les comportements à risque pour le patient lui-même. Ils ont été répertoriés en fonction du moment d'apparition à savoir : hors établissement de santé lors des séances de traitement.

- ***Les comportements à risque qui surviennent hors établissement de soin***

Trois types de comportements à risque ont été rapportés par les professionnels hors établissement de soin.

Certains patients pour la grande majorité traités au niveau du pelvis, doivent respecter des recommandations alimentaires afin de prévenir certains effets secondaires telles que les diarrhées. Cinq professionnels de radiothérapie (1 CD, 2 R et 2 M) ont rapporté des situations dans lesquelles des patients n'ont pas respecté le régime alimentaire qui leur était destiné. Cette non-compliance peut conduire, non seulement à des effets secondaires très néfastes au niveau digestif, mais également à un arrêt temporaire du traitement. L'interruption de traitement, selon les professionnels de radiothérapie, peut impacter l'efficacité du traitement. Les verbalisations ci-dessous illustrent ces éléments.

« Il y a des gens qui ne respectent pas les régimes alimentaires comme pour les prostatites, où il y a un risque de diarrhée. On leur dit : « il faut manger ça » et ils disent : « Non j'ai l'habitude de manger ça, je mange bio, moi je fais comme ça ». Il y a un patient qui a perdu 25 kilos pour cette raison. Je n'ai pas réussi à le raisonner ».

Paroles d'une radiothérapeute

« Certains ne respectent pas ce qu'on leur dit par rapport au régime alimentaire. Une fois, j'ai eu un patient qui mangeait du chou tout le temps, il avait décidé que c'était bon pour lui. La diététicienne lui a demandé d'arrêter pendant un temps, il n'a pas voulu. On ne peut pas aller contre. Après quand ils ont leur réaction on leur dit qu'on les avait prévenu. On ne peut pas aller contrôler ce qu'ils mangent. On a déjà eu le cas d'un patient qui n'a pas respecté son régime et qui n'a pas pu venir car il avait une diarrhée et est resté cloué au lit plusieurs journées ».

Paroles d'une manipulatrice

Le deuxième type de comportement à risque pouvant survenir hors établissement, concerne spécifiquement le CHU où les marquages sont réalisés aux feutres. Cette situation oblige le patient à être attentif à ses marquages pour éviter qu'ils ne s'effacent. Lors des séances lorsque les manipulateurs constatent que ces derniers s'effacent, ils repassent dessus avec le jeu de crayon attitré. En effet, tous les marquages ne sont pas faits avec la même couleur. Pour certains ils renvoient à des axes de positionnement et pour d'autres à des axes de traitement. Trois situations dans lesquelles le patient a refait lui-même son marquage ont été rapportées (1 R et 2 M). Certains marquages qui ont été refaits n'ont pas été refaits précisément au même endroit. Lorsque les manipulateurs s'en aperçoivent ils peuvent prévenir des risques mais dans le cas contraire cela pourra avoir un impact en termes de sécurité et d'efficacité du traitement.

Le dernier comportement à risque rapporté par les professionnels et qui peut survenir hors établissement renvoie au non-respect des soins médicaux. Ils concernent pour la grande majorité les patients traités au niveau ORL qui doivent réaliser des soins durant leur radiothérapie et qui ne les font pas. Cette non-compliance des recommandations médicales peut aboutir à une interruption de traitement et ainsi impacter directement l'efficacité même du traitement.

« Par exemple, une personne traitée au niveau ORL qui ne respecte pas ce qu'on lui demande, qui va se fatiguer, qui ne respecte pas les soins, on va être amené à devoir arrêter le traitement. Et là, il a aussi été démontré que l'arrêt du traitement est délétère pour l'efficacité du traitement. » **Paroles d'un radiothérapeute**

- **Les comportements à risque qui surviennent lors des séances de traitement**

Trois types de comportements à risque ont été rapportés par les professionnels lors des séances de traitement.

Le patient qui ne vient pas aux séances de traitement est le comportement à risque le plus souvent mentionné. Il a été rapporté par 3 radiothérapeutes et 5 manipulateurs. Ces professionnels expliquent que les patients qui ne viennent pas à certaines de leurs séances de traitement sont des personnes qui refusent que la radiothérapie prenne une place importante dans leur journée, qu'elle impacte leurs habitudes de vie. Ce constat explique que ces patients peuvent adopter ce type de comportement à risque. Certains patients vont informer les professionnels, que ce soit le manipulateur ou le radiothérapeute, qu'ils ne viendront pas à telle(s) séance(s). À ce moment là, les professionnels vont chercher à comprendre pourquoi ils ne peuvent pas venir et les raisonner en leur expliquant que ces raisons ne relèvent pas d'urgence particulière. Ils relatent également que ces situations font partie de leur quotidien.

« C'est la routine finalement, donc on essaie de comprendre pourquoi ils veulent arrêter. Si c'est des choses qui ne relèvent pas de l'urgence, on leur dit qu'il est préférable de décaler leurs impératifs. » **Paroles d'un radiothérapeute**

« Il y a des gens qui vont refuser que la radiothérapie prenne le pas sur leur journée et qui du coup vont avoir des conduites à risque car si on ne met pas le rendez-vous à l'heure qu'ils veulent, ils ne viennent pas. Ça reste des choses qui sont du quotidien pour nous. C'est du chantage. C'est des conduites à risque, ce n'est pas franchement raisonné ». **Paroles d'une manipulatrice**

Une manipulatrice relate plusieurs raisons pour lesquelles les patients ne viennent à leur séance. Elles renvoient au fait que l'horaire de la séance tombe durant la promenade du chien, durant une partie de bridge, une partie de golf...

Ce type de comportement est difficilement acceptable pour les professionnels et entraîne chez eux un certain agacement. Ce comportement à risque engendre une interruption de traitement ce qui peut avoir des conséquences en termes d'efficacité du traitement.

« Les radiothérapeutes le disent très bien, « j'en ai marre de faire l'aumône pour que les patients viennent à leur traitement ». Les gens viennent, ils sont demandeurs de soins donc ils ne doivent pas réagir comme ça. Nous on le voit bien, il y a des gens qui sont plus contraignants que d'autres. Il y en a qui vont refuser de venir car ça ne leur convient pas. Le pire de tout c'est que ce sont des retraités, ils n'ont aucune obligation. Quand ce sont des gens qui travaillent ou qui ont des enfants en bas âge on fait de notre mieux pour les arranger. On ne peut pas arranger tout le monde donc on privilégie les personnes qui travaillent et qui ont des enfants à charge ». **Paroles d'une manipulatrice**

Le non-respect de l'immobilité lors de l'irradiation se révèle être le deuxième comportement à risque. Il a été rapporté 7 fois (1 CD, 1 R, 1 PM et 4 M). Dans certains cas les patients qui bougent sont des patients algiques pour qui rester immobile est très difficile ou bien des patients qui sont très stressés ou encore des patients qui n'avaient pas compris qu'il fallait

absolument rester immobile. Une manipulatrice relate un exemple de situation qu'elle a pu vivre avec un patient stressé :

« Les patients qui bougent car ils sont vraiment trop stressés, c'est involontaire. Une fois, j'ai vraiment eu la peur de ma vie. Le patient a stressé, il a été pris de panique et est descendu de la table. Et là, tu regardes la caméra et tu ne vois personne sur la table. Il était derrière la porte. J'ai cru faire une attaque cardiaque à ce moment-là. Tu lui demandes pourquoi et il ne sait pas quoi te dire. Psychologiquement ça allait bien, ce monsieur n'avait pas de problème particulier à ce niveau ». **Paroles d'une manipulatrice**

Le non-respect des recommandations (vessie non pleine et présence de selles) chez un patient atteint d'un cancer de la prostate constitue le dernier comportement à risque rapporté lors des séances de traitement. Pour rappel, la non-compliance de ces recommandations peut avoir des conséquences néfastes comme un risque d'irradiation de la vessie et un risque de sous-dosage au niveau de la prostate. Ce comportement a été rapporté 5 fois (2 R, 1 PM et 2 M). À ce titre, un radiothérapeute explique que ce type de comportement peut engendrer un risque de récurrence beaucoup plus important :

« Par exemple pour un cancer de la prostate, c'est très clairement montré dans plusieurs analyses, que les patients qui ne respectent pas les recommandations (vessie pleine, rectum vide), augmentent le risque de sous-dosage au niveau de la prostate, et donc engendrent un risque de récurrence plus élevé. Donc ils sont vraiment acteurs dans le contrôle de la maladie, ça c'est évident ». **Paroles d'un manipulateur**

Ces résultats nous amènent à définir la notion de comportement à risque de patients traités par radiothérapie comme un comportement qui les expose à une probabilité non-négligeable de risques associés aux soins et de réduction de l'efficacité même du traitement pouvant entraîner un risque de récurrence. Ce type de comportement peut donc nuire à la santé du patient au sens large. Certains comportements à risque peuvent également être susceptibles d'entraîner des risques associés aux soins à d'autres patients.

Outre le caractère affirmé de certains patients, qui se traduit par leur non-compliance aux recommandations médicales, des comportements à risque semblent résulter d'un manque d'information en matière de sécurité des soins :

- sur le fait que le traitement de chaque patient est fait « sur mesure » ;
- sur l'utilité des marques aux feutres faites sur le corps pour préciser la zone à irradier ;
- sur l'utilité des contentions pour aider le patient à rester immobile durant la séance d'irradiation et ainsi avoir un traitement précis.

Ainsi, pour reprendre les exemples ci-dessus, le patient peut prendre la place d'un autre en pensant que tous les patients reçoivent le même traitement, ou que les traitements diffèrent mais que les écarts de dose sont sans conséquence. De même, le patient peut bouger car il n'est pas informé de la nécessité de rester immobile durant toute la séance afin de ne pas atteindre les organes à risque.

Ces éléments soulignent le rôle majeur de l'information dans la gestion des risques. En effet, en étant mieux informés, les patients sont plus à même de comprendre les risques associés aux soins, et ainsi d'éviter d'adopter des comportements à risque.

L'ensemble des éléments apportés jusqu'ici montre qu'il y a une volonté de la part des professionnels d'aller vers une meilleure coopération. En effet, la coopération des patients apparaît comme une voie possible d'amélioration de la sécurité des soins en radiothérapie qui permet, non seulement de :

- prévenir, détecter et de récupérer certains oublis et/ou erreurs,
- réduire les comportements à risque des patients.

La coopération du patient apparaît ainsi comme une barrière correctrice et préventive d'après les professionnels.

De plus, nous avons pu comprendre les contributions effectives des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace, et mettre en évidence que l'activité de soins est une résultante de l'activité conjointe du manipulateur et du patient. Ainsi, l'activité de soins implique une coopération soignant-soigné.

Dans la partie suivante, nous allons chercher à rendre compte de l'activité réelle mise en œuvre par les 20 patients participants à l'étude. Plus précisément, il s'agit de décrire leurs contributions effectives et les logiques opératoires qui y sont associées afin de pouvoir mettre en lumière les capacités.

2. Les contributions effectives des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace et les logiques opératoires associées

Les résultats précédents ont mis en évidence l'importance de la phase de positionnement dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. En effet, les actions préventives et correctives sont pour la grande majorité mises en œuvre lors de cette phase.

Cette partie de chapitre décrit l'activité des 20 patients lors des séances de traitement, soit leurs contributions effectives ainsi que les logiques opératoires associées. Nous les présenterons en relation avec les différents moments de la prise en charge, à savoir :

- la préparation de la table de traitement,
- le positionnement et la délivrance du traitement.

Nous commencerons par présenter les actions préventives et les actions correctives.

2.1. Les actions préventives et les logiques opératoires associées

Les observations systématiques des séances de traitement font ressortir certaines actions préventives des patients. Les entretiens d'explicitation ont permis de mettre en évidence leurs actions préventives réalisées aux différentes phases de leur prise en charge, ainsi que les logiques opératoires sous-jacentes.

Le tableau 17 (page suivante) présente les différentes actions préventives réalisées par les patients en début et en fin de traitement.

Moment de la prise en charge	Les actions préventives	Nombre total de patients réalisant l'action		Critères de sécurité vérifiés
		Début de traitement	Fin de traitement	
Lors de la préparation de la table de traitement	Vérifie que son nom est bien indiqué sur l'écran en salle de traitement	CHU : 2 CLCC : 3	CHU : 1 CLCC : 3	Bon traitement / Bon patient
Lors du positionnement	Reproduit le positionnement attendu	20/20	20/20	Bon endroit
Lors de la délivrance du traitement	Reste immobile	20/20	20/20	Bon endroit
	Compte la durée de la délivrance de chaque faisceau	CHU : 4 CLCC : 1	CHU : 3 CLCC : 2	Bonne dose
	Vérifie le nombre total de faisceaux délivrés (à partir du bruit lors de la délivrance du traitement et par les mouvements de l'accélérateur)	CHU : 4 CLCC : 9	CHU : 7 CLCC : 10	

Tableau 17. Les actions préventives réalisées par les patients en suivant la chronologie de la prise en charge (en début et fin de traitement)

2.1.1. La vérification de l'identité

Lors de la préparation de la table de traitement, 5 patients sur 20 vérifient leur identité en début de traitement et 4 en fin de traitement. Cette contribution effective garantit deux critères de sécurité : le « bon patient » et le « bon traitement ». Une seule logique opératoire est rapportée par les patients et consiste à vérifier d'un regard que leur nom est bien indiqué sur l'écran en salle de traitement. Cette vérification leur permet une vérification certaine et de recevoir ainsi le traitement qui leur est destiné. Cette contribution effective met en évidence que les patients qui vérifient leur identité ont su identifier et convertir les ressources issues de l'environnement (ici l'écran en salle de traitement), pour servir leur propre activité. En effet, l'écran en salle de traitement est initialement conçu pour l'activité du manipulateur et non pour l'activité du patient.

2.1.2. La reproduction du positionnement attendu

Lors du positionnement, les 20 patients sont attentifs à reproduire le positionnement attendu, que ce soit en début ou en fin de traitement. Les entretiens d'explicitation ont permis d'explicitier l'étape du positionnement. Pour reproduire leur positionnement, les 20 patients rapportent avoir acquis des connaissances leur permettant de reproduire au mieux le positionnement attendu, du fait de la répétition des séances de traitement. Ils expliquent qu'au bout de 2 ou 3 séances de traitement, ils savent comment se positionner. Il existe donc bien un processus d'apprentissage pour garantir au mieux le positionnement attendu. Cet apprentissage se divise en 3 catégories :

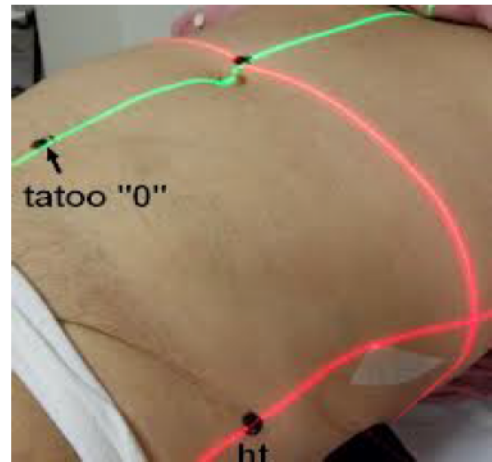
- *L'apprentissage par transmission de connaissances* : renvoie à l'acquisition de connaissances et de compétences par la transmission de consignes de positionnement (informations sur la façon de positionner ses jambes, ses pieds, ses bras, ses mains, son bassin, sa tête, etc.).
- *L'apprentissage par l'action* : renvoie à l'acquisition de connaissances et de compétences par la reproduction systématique du positionnement à chacune des

séances de traitement. C'est une forme d'apprentissage par la répétition d'une action (ici la reproduction du positionnement).

- *L'apprentissage par observation* : renvoie à l'acquisition de connaissances et de compétences par observation des actions du manipulateur au cours de la reproduction du positionnement.

Les 20 patients se positionnent à l'aide de points de repères sur la table de traitement acquis par la répétition des séances de traitement. En reproduisant le positionnement avant chaque séance le patient acquiert des points de repères sur la table de traitement qui vont l'aider par la suite à se positionner de manière précise.

Outre l'utilisation de points de repères, deux patients utilisent également les lasers qui permettent d'aligner les axes de positionnement : à partir des lasers ils se positionnent pour que leur marquages (CHU) ou leurs points de tatouage (CLCC) soient bien dans l'axe des lasers. La photo ci-contre illustre ce propos. Ces patients expliquent que lors de leur première séance de traitement le manipulateur leur a commenté certaines actions qu'il était en train de réaliser. L'action qui consiste à utiliser les lasers pour pouvoir aligner les axes de positionnement leur a été commentée. Ces deux patients expliquent avoir compris l'objectif de cette action et se positionnent dorénavant à l'aide de ces lasers. Ils utilisent là encore des dispositifs techniques conçus initialement pour la pratique des manipulateurs. Ils s'approprient ainsi les ressources offertes par l'environnement.



2.1.3. *Le respect de l'immobilité*

Lors de la délivrance du traitement, les 20 patients restent immobiles afin de recevoir le traitement au « bon endroit » et ainsi optimiser l'efficacité du traitement, aussi bien en début qu'en fin de traitement. Pour la majorité des patients (17/20), les logiques opératoires mises en place dans le but de rester immobile consistent à se concentrer sur une respiration calme. Les verbalisations suivantes illustrent ces propos :

« Je fais attention à ma respiration. Quand je suis angoissée j'ai tendance à ne pas respirer au même rythme. C'est pour cela que je fais attention à ma respiration, pour qu'elle soit constante et éviter que je ne bouge ».

Patiente 8

« Je pense toujours à ma respiration. Si je ne respire pas bien, si je ne suis pas décontractée ma cage thoracique va gonfler davantage et les rayons ne vont pas aller exactement au bon endroit. C'est pour cela que je suis autant concentrée sur ma respiration. J'essaie de contrôler ma respiration et de respirer par le ventre. La respiration par le ventre est celle qui détend le plus ». **Patiente 9**

Deux autres patients mettent en place d'autres logiques opératoires afin de rester immobile. Elles consistent à fermer les yeux afin d'être bien détendu et respirer calmement, regarder les différentes images de paysages accrochées au plafond. Un patient explique que les images lui permettent de rester détendu et ainsi rester immobile.

2.1.4. La vérification de la dose reçue

Toujours lors de la délivrance du traitement, deux autres actions préventives sont mises en œuvre et répondent au critère de sécurité « bonne dose ». En effet, 5 patients comptent en début et fin de traitement, la durée de chaque faisceau de traitement et le nombre total de faisceaux délivrés. De plus, 13 patients vérifient le nombre total de faisceaux de traitement délivrés à partir du bruit de l'accélérateur lors de la délivrance du traitement et par les mouvements de l'accélérateur, en début de traitement, contre 17 en fin de traitement.

Ces actions préventives permettent pour le patient de vérifier qu'il a bien reçu la bonne dose de traitement. En effet, certains manipulateurs lors de verbalisations spontanées ont rapporté qu'il leur était déjà arrivé d'oublier des faisceaux de traitement et que certains patients leur avaient signalé.

Pour les patients réalisant ces actions préventives, l'objectif premier est de vérifier que le traitement reçu est bien comme d'habitude. Ils garantissent donc le critère de sécurité « bonne dose ». Cette vérification de la dose reçue permet au patient d'acquérir des connaissances sur le nombre de faisceaux de traitement, la durée de chacun d'eux et sur les mouvements de l'accélérateur.

« Je suis attentif à la sécurité de mon traitement. J'attends le signal sonore qui indique que les rayons arrivent et je compte les secondes pour savoir si les rayons durent bien le temps qu'il faut, et si les positions de l'appareil sont bien comme d'habitude ». Patient 6

« Je fais attention à ce que les mouvements de l'appareil soient bien comme d'habitude ». Patiente 15

Le détail des logiques opératoires montre là encore que le patient s'approprie les ressources que lui offre l'environnement et les convertit pour sa propre activité.

La répétition des séances de traitement, ajoutée aux différents types d'apprentissages (apprentissage par transmissions de connaissances, apprentissage par l'action et apprentissage par observation), permettent aux patients d'acquérir des connaissances et des compétences sur leur traitement (positionnement attendu, contentions utilisées, nombre de faisceaux, temps de traitement, etc.). Ils sont ainsi en mesure de détecter des situations inhabituelles.

Par ce processus d'apprentissage, l'acquisition de compétences traduit une certaine dynamique constructive, dans le sens où elle repose sur plusieurs types d'apprentissages. À chacune de ses séances de traitement le patient mobilisera donc les connaissances qu'il a acquises et mémorisées pour pouvoir reproduire au mieux son positionnement et vérifier la dose reçue.

Les contributions effectives des patients réalisées lors des séances de traitement permettent donc de garantir les 5 critères de sécurité : le bon patient, le bon traitement, le bon endroit et la bonne dose. Le dernier critère de sécurité est le bon moment qui consiste à venir à toutes les séances de traitement prescrites. Nous avons vérifié à la fin de la radiothérapie des 20 patients, s'ils étaient bien venus à l'ensemble de leurs séances de traitement et si aucune interruption de traitement n'avait été faite sur décision du patient. Tous les patients sont venus

à toutes leurs séances de traitement qui leur ont été prescrites. Le cinquième critère de sécurité est donc aussi garanti.

L'analyse de l'activité du patient nous permet de dire qu'elle s'inscrit dans l'activité de soins et qu'elle peut potentiellement répondre à l'ensemble des critères de sécurité. Cependant, tous les critères ne sont pas garantis par l'ensemble des patients comme le Bon traitement, le Bon patient et la Bonne dose.

Nous verrons dans les deux derniers chapitres de la partie empirique pourquoi tous ces critères n'ont pu être garantis. Le détail de l'ensemble des contributions effectives mis en œuvre par les patients de cette étude et des logiques opératoires associées, ont permis de mettre l'accent sur le rôle fondamental de l'environnement et des capacités développées. En effet, par les dispositifs techniques dont il se compose (écran de traitement, lasers de positionnement, accélérateur etc.) l'environnement est une ressource à l'activité des patients et ainsi à la coopération de ces derniers dans la production d'un soin sûr et efficace.

2.2. Les actions correctives et les logiques opératoires associées

Les patients interviewés lors de cette recherche n'ont pas eu le besoin de signaler des erreurs et/ou oublis. Pour pouvoir expliciter les actions correctives que réalisent les patients, nous nous sommes appuyés sur les observations systématiques des séances de traitement. L'analyse des observations systématiques des séances de traitement a permis de mettre en évidence plusieurs situations dans lesquelles l'intervention du patient a permis d'éviter et/ou corriger une erreur ou un oubli.

Sur les 126 séances de traitement observées au CHU, 4 patients ont signalé une erreur ou un oubli dans leur positionnement. Un patient a signalé un oubli de contention ; un autre a signalé une erreur dans la contention utilisée et deux autres ont signalé un positionnement incorrect. La coopération de ces patients a permis la production d'un soin sûr et efficace. Par ces actions correctives, ils sont intervenus afin de garantir le critère de sécurité au « bon endroit ».

Sur les 110 séances de traitement observées au CLCC, 2 patients ont signalé une erreur dans leur traitement. Un patient a signalé un oubli de contention et l'autre a signalé une erreur dans la contention utilisée. La coopération de ces patients a permis la production d'un soin sûr et efficace et de ce fait le critère de sécurité au « bon endroit » a été garanti.

Pour illustrer ces résultats nous allons prendre un exemple dans chacune des deux structures. Chacun des deux exemples a servi de support aux entretiens d'auto- et allo-confrontations réalisés auprès des manipulateurs.

2.2.1. *Signalement d'un positionnement inhabituel*

Le premier exemple porte sur un positionnement inhabituel et s'est produit dans le CHU. Le patient est un homme de 62 ans traité pour un cancer ORL lors de sa 16^{ème} séance de traitement (sur 28).

Cet exemple renvoie à la situation 8 utilisée comme trace de l'activité pour les auto- et allo-confrontations individuelles réalisées auprès des professionnels.

Le tableau 18 présente la situation. Il relate les communications verbales du patient et du manipulateur en relation avec les différentes étapes de réalisation du traitement.

	Communications verbales Manipulateur-Patient
Lors de la préparation de la table de traitement	Patient : Bonjour Manip : Ça va ? Patient : Oui
Lors du positionnement	Patient : Il y a quelque chose qui ne va pas, je suis trop haut et d'habitude je n'ai jamais le menton aussi relevé Manip : Ah bon vous êtes trop haut ? On va faire un petit contrôle pour vérifier
Réalisation d'une IP	
Repositionnement du patient	Manip : Vous avez raison. Sans bouger les épaules, posez le menton. Manip : C'est parti

Tableau 18. Exemple d'action corrective d'un patient qui renvoie au signalement d'un positionnement inhabituel (CHU)

Dans cette situation, le patient s'est rendu compte que son positionnement sur la table de traitement n'était pas comme d'habitude. Il l'a donc signalé au manipulateur présent : « *Il y a quelque chose qui ne va pas, je suis trop haut et d'habitude je n'ai jamais le menton aussi relevé* ». Il garantit par cette action le critère de sécurité « bon endroit ».

Lors de l'entretien d'auto-confrontation réalisé avec la manipulatrice ayant vécu cette situation, elle a rapporté qu'elle ne connaissait pas le patient et que son positionnement était assez complexe. Elle explique avoir réalisé une image portale afin de comprendre ce qui n'allait pas dans le positionnement. La lecture de l'image lui a permis de comprendre ce qui posait problème dans le positionnement. Elle est retournée ensuite en salle de traitement pour pouvoir positionner le patient comme il faut et l'a informé de l'exactitude de son ressenti.

Le patient apparaît comme un acteur dans la production d'un soin sûr et efficace. L'aspect organisationnel lié à cet exemple sera traité dans le chapitre 10 relatif aux facteurs de conversion négatifs.

2.2.2. Signalement d'une erreur de contention

Le deuxième exemple porte sur une erreur de contention et s'est produit dans le CLCC. Le patient est un homme de 78 ans traité pour un cancer des bronches lors de sa 18^{ème} séance de traitement.

Cet exemple renvoie à la situation 5 utilisée comme trace de l'activité pour les auto- et allo-confrontations individuelles réalisées auprès des professionnels.

Le tableau 19 (page suivante) présente la situation. Il relate les communications verbales du patient et du manipulateur en relation avec les différentes étapes de réalisation du traitement.

	Communications verbales
Lors de la préparation de la table de traitement	Patient : Bonjour Manip : Bonjour Monsieur X Patient : On est en retard aujourd'hui Manip : Oh oui
Lors du positionnement	Patient : Il n'est pas bon celui-là (cale-tête) Manip : Effectivement ce n'est pas le bon Manip : Vous avez raison de vous permettre de me le dire Patient : Je vous aime bien vous Manip : J'espère bien (sourire) Manip : Allez à tout de suite, d'ici 4 minutes Patient : Ok Manip : Banco

Tableau 19. Exemple d'action corrective d'un patient qui renvoie au signalement d'une erreur de contention (CLCC)

Dans cette situation, le patient s'est rendu compte qu'il y avait une erreur de contention et l'a signalée au manipulateur présent : « *Il n'est pas bon celui-là* ». La coopération entre les deux partenaires a permis la prise en compte de cette défaillance. Après vérification sur l'écran, la bonne contention a pu être remplacée par le manipulateur qui a informé le patient de l'importance de son signalement (ce renforcement positif sera traité dans le chapitre 9, relatif aux facteurs de conversion positifs). Le patient apparaît comme un acteur dans la production d'un soin sûr et efficace.

Ces deux exemples permettent de comprendre comment les actions correctives se déroulent réellement et les logiques opératoires des manipulateurs qui en découlent.

Les éléments présentés permettent de constater que certains patients savent tirer parti des actions des manipulateurs dans l'acquisition de connaissances et ainsi dans la reproduction de leur positionnement. En effet, l'observation de l'activité du manipulateur, les consignes de positionnement transmises et la répétition des séances de traitement lui permettent de pouvoir reproduire au mieux le positionnement attendu et de pouvoir vérifier la dose reçue. Ainsi, le patient va acquérir des connaissances puis des compétences lui permettant de pouvoir mettre en œuvre des actions préventives et correctives en cas de survenue d'erreur et/ou oubli.

Dans cette deuxième partie de chapitre, nous avons décrit les contributions effectives des patients. Cette description nous a permis d'accéder aux capacités des patients, ce que les patients sont réellement en mesure de faire dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. En effet, le passage des capacités aux contributions effectives s'explique par la volonté du patient à développer ses capacités (liberté de choix). Nous allons maintenant chercher à mettre en évidence les ressources internes dont doivent disposer les patients pour le développement des capacités.

3. Les ressources internes aux patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace

D'après les manipulateurs le niveau de coopération du patient dans la sécurité de son traitement peut s'expliquer par certaines caractéristiques propres à ce dernier. Nous parlons ici de ressources internes au patient qui lui permettent d'être dans une position d'acteur. Ces ressources internes ont été catégorisées en 3 classes :

- 1- l'acceptation de la maladie et le contrôle de l'angoisse,
- 2- la curiosité et la volonté de s'en sortir,
- 3- les capacités cognitives, physiques et l'absence de douleur chronique.

3.1. L'acceptation de la maladie et le contrôle de l'angoisse

D'après les 20 manipulateurs, un patient qui aura accepté sa maladie sera déstressé, alors moins angoissé il aura tendance à s'impliquer dans la sécurité de son traitement. À l'inverse, un patient qui n'a pas accepté sa maladie aura tendance à subir son traitement car il va rester en retrait lors de ses séances. Il sera présent physiquement mais sera absent mentalement. Les verbalisations suivantes illustrent ces éléments :

« Un patient qui aura accepté sa maladie sera en condition pour pouvoir s'impliquer dans son traitement. À l'inverse, les patients qui n'ont pas accepté leur maladie, qui sont dans le déni, seront physiquement présents mais psychiquement absents. Ils ne parlent pas beaucoup, ne posent pas de question, ne veulent rien savoir ».

Manipulatrice 10

« Dans notre pratique, il est vrai que les patients qui ont accepté leur maladie sont plus impliqués que les autres. Les patients qui sont dans le déni sont renfermés sur eux-mêmes et ne portent pas attention à leur traitement ». **Manipulatrice 16**

Un autre manipulateur explique que l'implication est une façon d'accepter la maladie. Les personnes dans le déni ne s'impliquent pas car ce serait accepter la maladie. Le manipulateur rajoute que pour ces patients, la séance de radiothérapie est un moment à effacer de la journée.

« Certaines personnes ne participent pas car ça serait accepter leur maladie. Il y en a qui viennent vraiment à leur traitement comme un moment à effacer de leur journée. Ils arrivent, ils mettent leur tenue en cabine, ils se laissent complètement faire. Dans ce genre de situation, on a l'impression qu'ils ne sont pas avec nous, on leur fait leur traitement, ils repartent et voilà. C'est une parenthèse dans la journée ». **Manipulateur 3**

Un manipulateur a rapporté une situation dans laquelle il a dû faire face à une femme âgée d'environ 70 ans et qui ne voulait pas accepter sa maladie. Elle ne pouvait coopérer à son traitement puisque d'une part sa mère dans les mêmes circonstances, n'avait pu bénéficier de soins et en était décédée et d'autre part qu'elle ne venait aux séances que contrainte et forcée par son mari et ses enfants. En prenant le temps de discuter avec elle, le manipulateur a réussi à lui faire prendre du recul par rapport à la situation de sa mère, et à la convaincre du bien fondé d'une prise en charge médicale. Ce fût pour lui une petite victoire. Il souligne que le mental joue aussi sur le corps et peut aider à aller mieux. Cette situation permet de comprendre qu'un patient qui arrive pour sa radiothérapie et qui n'a pas accepté sa maladie ne

veut pas pour autant dire qu'il ne l'acceptera pas dans l'avancée du traitement. Dans le même sens, un patient qui n'est pas impliqué en début de traitement ne veut pas forcément dire qu'il ne le sera pas en milieu et fin de traitement.

3.2. La curiosité du patient et la volonté de s'en sortir

L'ensemble des manipulateurs relate que la coopération du patient dans la sécurité de son traitement peut s'expliquer par le caractère même du patient. Les manipulateurs soulignent que les patients curieux, qui cherchent à comprendre, qui aiment s'intéresser à des choses différentes sont plus impliqués dans leur traitement.

« Les patients qui sont impliqués, c'est dans leur personnalité. Ce sont des personnes qui ont besoin de comprendre ce qu'on leur fait, comment ça se déroule. Elles s'intéressent et sont curieuses de découvrir de nouvelles choses ». **Manipulatrice 10**

« Je pense que ça dépend du caractère du patient, ça renvoie à ce qu'il est dans la vie de tous les jours, c'est-à-dire curieux et intéressé ». **Manipulatrice 14**

Les entretiens réalisés auprès des patients font également ressortir ces éléments, comme en témoignent les verbatims suivantes.

« J'adore tous les aspects techniques en général. C'est vrai que je m'intéresse beaucoup à mon traitement et aux aspects techniques. J'avais même dans l'idée de rentrer dans le bureau d'un physicien ». **Patient 2**

« Vous savez j'ai fait mon service militaire et on nous apprend à monter la garde. C'est devenu un trait de caractère chez moi donc lors des séances je monte la garde ». **Patient 6**

« J'aime bien comprendre ce qu'on me fait. La radiothérapie c'est de la haute technologie, ce n'est pas quelque de familier. J'aime comprendre, c'est un trait de caractère chez moi. Quand je ne comprends pas quelque chose j'essaie de comprendre ». **Patiente 20**

De plus, les manipulateurs expliquent que les patients qui ont la volonté de s'en sortir et de se battre sont toujours plus impliqués que les autres. Un manipulateur explique même que des études ont montré que chez les patients qui ont la volonté de s'en sortir, l'efficacité du traitement n'en sera que meilleure.

« Je pense que c'est plus facile de guérir quand tu es impliqué dans ton traitement car tu as la volonté. Il y a des études très sérieuses là-dessus qui ont été faites et qui vont toutes dans le même sens, qui montrent ça. Le problème c'est que pour arriver à impliquer le patient il faut le temps. Ce n'est pas quelque chose que l'on peut faire en 3 minutes ». **Manipulateur 13**

3.3. Les capacités cognitives, physiques et l'absence de douleur chronique

Toutes les capacités des patients qui ont été définies via la description des contributions effectives, mettent en évidence que les patients doivent disposer de capacités cognitives et physiques et ne pas ressentir de douleur chronique.

La coopération des patients demande un certain niveau de connaissances sur son traitement et ainsi une capacité de compréhension. Une manipulatrice souligne que dans certains cas, les

patients traités au niveau encéphalique ont pu voir leurs capacités cognitives diminuées ce qui peut les empêcher d'être impliqués :

« Dans certaines situations, les patients qui sont traités au niveau de l'encéphale ont pu voir leurs capacités cognitives affectées, ce qui peut entraîner des difficultés de compréhension du traitement et une impossibilité de s'impliquer ». **Manipulatrice 8**

La réalisation des contributions effectives requiert également des capacités physiques. En effet, la vérification d'identité sur l'écran en salle de traitement, la vérification de la dose reçue en observant les mouvements de l'appareil demande que le patient soit voyant. La reproduction du positionnement, la vérification de la dose par le bruit lors de l'irradiation oblige que le patient soit entendant.

Pour finir, certains manipulateurs (10/20) expliquent que l'absence de douleur est favorable à l'implication des patients. En effet, ils expliquent que la douleur peut empêcher la coopération des patients puisqu'elle les rend forcément passifs dans le sens où les patients sont plus centrés sur leur douleur que sur leur traitement. C'est le cas des patients traités en palliatifs.

« Les moins impliqués sont les patients traités en palliatif, les encéphales etc. La douleur qu'ont les patients en palliatif rend forcément passif. En général, ceux traités en curatif sont impliqués ». **Manipulatrice 2**

« Les patients qui ont des douleurs chroniques comme pour les patients traités en palliatif et ayant des métastases osseuses ne peuvent pas être impliqués puisqu'ils sont focalisés sur leurs douleurs. La douleur empêche la coopération ». **Manipulatrice 10**

4. Synthèse

4.1. La coopération du patient comme barrière de sécurité

Ces résultats présentés dans ce chapitre démontrent l'importance des contributions effectives des patients, qu'elles renvoient à des actions préventives ou correctives. La coopération du patient permet ainsi de renforcer la sécurité des soins et l'efficacité du traitement. Par la mise en œuvre de contributions effectives, le patient se révèle être un acteur du soin à part entière et non pas un simple objet de soin. La coopération du patient apparaît donc être une barrière de sécurité supplémentaire.

Hollnagel (1999) définit la notion de barrière de sécurité comme « un obstacle, une obstruction ou une gêne qui peut soit prévenir l'exécution d'une action ou l'apparition d'un événement, soit prévenir ou diminuer l'impact des conséquences ». Dans notre étude, les barrières de sécurité renvoient aux contributions effectives des patients. Nous avons distingué deux types de barrières de sécurité, qui renvoient aux contributions effectives : la prévention et correction. Les barrières de prévention renvoient aux actions préventives et sont destinées à éviter qu'une erreur associée au soin se produise. Elles visent donc à éliminer le risque d'évènements indésirables. Les barrières de correction renvoient quant à elles aux actions correctives et sont déclenchées une fois qu'un événement initiateur se produit. Elles ont pour objectif de protéger le patient des conséquences d'évènements indésirables.

Les résultats issus des campagnes de recueil de données fondées sur le couplage de l'observation et de l'entretien ont permis de répondre à l'hypothèse formulée. Ils confirment l'hypothèse H1 selon laquelle les patients peuvent être des partenaires actifs dans la sécurité et l'efficacité de leur traitement puisque (1) l'activité de soins implique une coopération soignant-soigné et que (2) la coopération du patient constitue une barrière de sécurité supplémentaire qui permet de prévenir, détecter et récupérer certains oublis et/ou erreur.

Même si les patients sont des partenaires actifs dans la sécurité de leur traitement, les résultats montrent également que certains adoptent des comportements à risque qui s'expliquent notamment par un manque d'information et ainsi un manque de connaissances quant à leur traitement et aux risques associés aux soins. Une meilleure coopération du patient dans son traitement et dans la sécurité de ses propres soins apparaît ainsi comme un moyen de réduire les comportements à risque.

Nous pouvons constater une différence entre les contributions effectives rapportées par les professionnels et celles rapportées par les patients. En effet, les professionnels de la radiothérapie ont rapportés qu'une seule action préventive lors de la délivrance du traitement qu'est le blocage de la respiration (pour les patients traités par la technique de radiothérapie asservie à la respiration : RAR). Or, à partir des entretiens réalisés auprès des 20 patients de l'étude, nous pouvons voir qu'outre le fait que ces derniers sont attentifs à contrôler leur respiration afin de rester le plus immobile possible, certains sont également attentifs à vérifier la dose d'irradiation en vérifiant que l'appareil se met bien dans la bonne position, en vérifiant le nombre de faisceaux de traitement etc. Ces actions préventives n'avaient pas été rapportées par les professionnels de radiothérapie. Ce constat peut notamment s'expliquer par le fait que dans la grande majorité des cas, les actions préventives ne demandent pas l'utilisation de communications verbales, ce qui les rend difficilement observables par les professionnels. Pour exemple, le patient qui vérifie son identité va regarder si son nom est bien affiché sur l'écran. Cette action consiste donc à un seul regard. Elle peut être difficilement observable. De plus, même si nous avons vu que le patient regardait l'écran, cela ne veut pas pour autant signifier qu'il est en train de vérifier son identité sur l'écran. En opposition, les actions correctives sont directement observables puisqu'elles consistent au signalement d'erreurs ou d'omissions faites par les professionnels de santé.

Le couplage de la technique d'entretien et la technique d'observation a donc été essentiel puisque l'observation seule s'est avérée insuffisante dans le sens où elle ne permet pas de rendre compte des logiques opératoires à l'action contrairement à la technique d'entretien. De plus, la technique d'entretien a permis de rendre compte des actions préventives des patients qui sont parfois difficilement observables.

Le tableau 20 (page suivante) récapitule l'ensemble des critères vérifiés par les actions préventives des patients en relation avec les logiques opératoires qui y sont associées. Le premier élément qui ressort de ce tableau met en exergue le fait que la coopération du patient permet de répondre aux 5 critères de sécurité : bon patient, bon traitement, bon endroit, bonne dose et bon moment. La coopération du patient apparaît ainsi être une condition essentielle à la production d'un soin sûr et efficace.

Critères de sécurité vérifiés	Actions préventives	Logiques opératoires
Bon patient / Bon traitement	Vérifie son identité	Regarde que ce soit bien son nom affiché sur l'écran en salle de traitement
Bon endroit	Reproduit le positionnement attendu	À partir des consignes de positionnement données par les manipulateurs et par les points de repères acquis par la répétition des séances de traitement, le patient se positionne sur la table de traitement
	Reste immobile sur la table de traitement	Respire calmement, ferme les yeux, regarde les images représentant des paysages sur le plafond
Bonne dose	Vérifie la durée de chaque faisceau de traitement	Compte pour chacun des faisceaux et en vérifiant que cette durée est habituelle
	Vérifie le nombre total de faisceaux de traitement	Compte le nombre de faisceaux à partir du bruit de l'accélérateur lors de la délivrance des rayons et s'assure des positions habituelles de l'accélérateur
Bon moment	Vient à toutes les séances	Action réalisée en amont de la séance. Les logiques opératoires relatives à cette action n'ont pas été prises en considération car n'ont pas d'objectif majeur dans l'étude

Tableau 20. Les critères de sécurité vérifiés par les actions préventives des patients en relation avec les logiques opératoires qui y sont associées

4.2. L'environnement et la durée de la radiothérapie comme ressources externes aux capacités des patients

L'environnement (la conception de la salle et les dispositifs techniques) offre un horizon d'observation aux patients. Hutchins (1990) définit la notion d'horizon d'observation comme « la portion de la tâche qui peut être vue ou entendue par chaque membre de l'équipe » (p. 214). Dans notre situation d'étude, l'équipe renvoie au collectif manipulateur-patient. Nous allons caractériser l'horizon d'observation offert par l'environnement.

L'environnement (la conception de la salle et les dispositifs techniques) par l'horizon d'observation qu'il offre au patient est une ressource à la coopération du patient et au développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace.

Dans notre situation d'étude, nous pouvons observer un horizon d'observation qui renseigne sur l'activité de l'autre. En effet, bien que le patient soit un acteur du soin à part entière, il est également l'objet de l'activité du manipulateur. L'activité du manipulateur lors du positionnement est ainsi visible par le patient, ce qui lui donne la possibilité d'observer et d'être renseigné sur l'activité du professionnel. La coopération manipulateur-patient est ici basée sur une communication en face à face.

Comme le soulignent Bellorini & Decortis (1994), cet horizon d'observation est motivé par l'attention que chacun porte à l'autre, selon l'étendue d'un champ cognitif commun. Nous

pouvons donc dire que l'horizon d'observation partagé par le manipulateur et le patient constitue un référentiel commun entre ces deux acteurs et que le niveau de ce référentiel commun dépend du niveau de connaissances mutuelles entre le manipulateur et le patient. Les informations acquises par le patient en observant le manipulateur lors de la phase du positionnement lui serviront à sa propre activité.

Les contributions effectives des patients qui ont été rapportées précédemment montrent que les patients ont une visibilité sur l'écran en salle de traitement où sont affichés leur nom et prénom. L'écran donne ainsi la possibilité au patient de pouvoir vérifier son identité avant chaque début de traitement s'il le désire.

L'environnement est une ressource externe au patient puisqu'il offre un horizon d'observation (Hutchins, 1990) qui permet au patient :

- 1- de se renseigner sur l'activité du manipulateur (voir ce que fait le manipulateur),
- 2- d'avoir une visibilité de son nom sur l'écran,
- 3- d'avoir une visibilité des mouvements de l'accélérateur,
- 4- d'avoir la possibilité d'entendre les phases d'irradiation.

Ainsi, l'environnement et la durée de la radiothérapie qui permettent un apprentissage de la situation donnent une opportunité créatrice au patient de juger la situation, en observant ce qui se passe. Les résultats confirment donc l'hypothèse H2 selon laquelle la durée d'une radiothérapie offre aux patients l'opportunité d'apprendre de la situation, et permet ainsi l'apprentissage et la possibilité de détecter sur cette base, des oublis et/ou erreurs.

4.3. Les capacités des patients ne sont pas toujours optimisées

Afin de rendre compte de l'évolution de la coopération des 20 patients de l'étude, nous avons comparé les contributions effectives mises en œuvre en début de traitement avec celles mises en œuvre en fin de traitement, pour chacun d'eux.

Les résultats sont issus des entretiens réalisés en début de traitement (entretiens d'explicitation) et des entretiens réalisés en fin de traitement (auto-confrontations individuelles). L'analyse de ces résultats nous a permis de définir 3 formes d'évolution de la coopération des patients, à savoir :

- *Coopération croissante* : lorsque les actions préventives mises en œuvre par le patient ont augmenté en fin de traitement. Le patient est donc plus attentif qu'en début de traitement.
- *Coopération constante* : lorsque les actions préventives mises en œuvre par le patient sont identiques en début et fin de traitement. Le niveau d'attention du patient est donc identique en début et en fin de traitement.
- *Coopération décroissante* : lorsque les actions préventives mises en œuvre par le patient ont diminué en fin de traitement. Le patient est donc moins attentif qu'en début de traitement.

D'après le tableau 21, la coopération a évolué de façon :

- croissante pour 5 des 20 patients,
- constante pour 13 des 20 patients,
- et décroissante pour 2 des 20 patients.

Ainsi, nous pouvons voir que le degré de coopération varie d'un patient à l'autre.

Évolution du degré de coopération	Nombre de patient
Coopération croissante	5 patients (P1, P3, P5, P8, P18)
Coopération constante	13 patients (P4, P6, P7, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P16, P17, P19, P20)
Coopération décroissante	2 patients (P2, P9)

Tableau 21. Évolution du degré de coopération des 20 patients participants à l'étude

Toujours à partir des entretiens réalisés auprès des 20 patients en début et en fin de traitement, nous avons cherché à savoir quels critères de sécurité étaient garantis par l'activité de chacun en début et en fin de traitement. Pour rappel ces critères sont : administrer le « bon traitement », la « bonne dose de rayons » au « bon moment », au « bon endroit », au « bon patient ».

D'après le tableau 22, nous pouvons voir que les patients réalisent un certain nombre d'actions préventives leur permettant de coproduire un soin sûr et efficace.

		Bon traitement/ Bon patient		Bon endroit		Bonne dose		Bon moment	
		DT	FT	DT	FT	DT	FT	DT	FT
CHU	Patient 1		✓	✓	✓		✓	✓	✓
	Patient 2	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 3			✓	✓		✓	✓	✓
	Patient 4			✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 5			✓	✓		✓	✓	✓
	Patient 6			✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 7			✓	✓			✓	✓
	Patient 8			✓	✓		✓	✓	✓
	Patient 9	✓		✓	✓	✓		✓	✓
	Patient 10			✓	✓			✓	✓
CLCC	Patient 11			✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 12			✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 13	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 14			✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 15	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 16			✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 17	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 18			✓	✓		✓	✓	✓
	Patient 19			✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Patient 20			✓	✓	✓	✓	✓	✓

Tableau 22. Les critères de sécurité vérifiés et non vérifiés par l'activité des patients en début de traitement (DT) et fin de traitement (FT)

En revanche, ce tableau met en évidence que certains critères de sécurité sont parfois marqués par l'absence de coopération, notamment les critères relatifs au « bon patient », au « bon traitement » et à la « bonne dose ». Ce résultat montre bien que la coopération des patients, bien qu'elle permette la prévention des risques associés aux soins et l'identification et la récupération d'oublis ou d'erreurs, n'est pas toujours efficace. Les critères de sécurité « bon patient » et « bon traitement » ne sont pas garantis pour 14 des 20 patients. Le critère « bonne dose » est pour sa part non-garanti chez 2 des 20 patients.

Enfin, le tableau 22 montre également que la coopération a été efficace pour 3 patients (P13, P15, P17) puisqu'elle a garanti les 5 critères de sécurité aussi bien en début qu'en fin de traitement.

La figure 11 récapitule l'ensemble des apports du chapitre visant à comprendre la dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Plus précisément, elle met en évidence les ressources internes et externes puis les contributions effectives des patients (actions préventives et correctives). Les capacités quant à elles, sont mises en lumière par les contributions effectives. Rappelons que les contributions effectives sont les manifestations visibles des capacités.

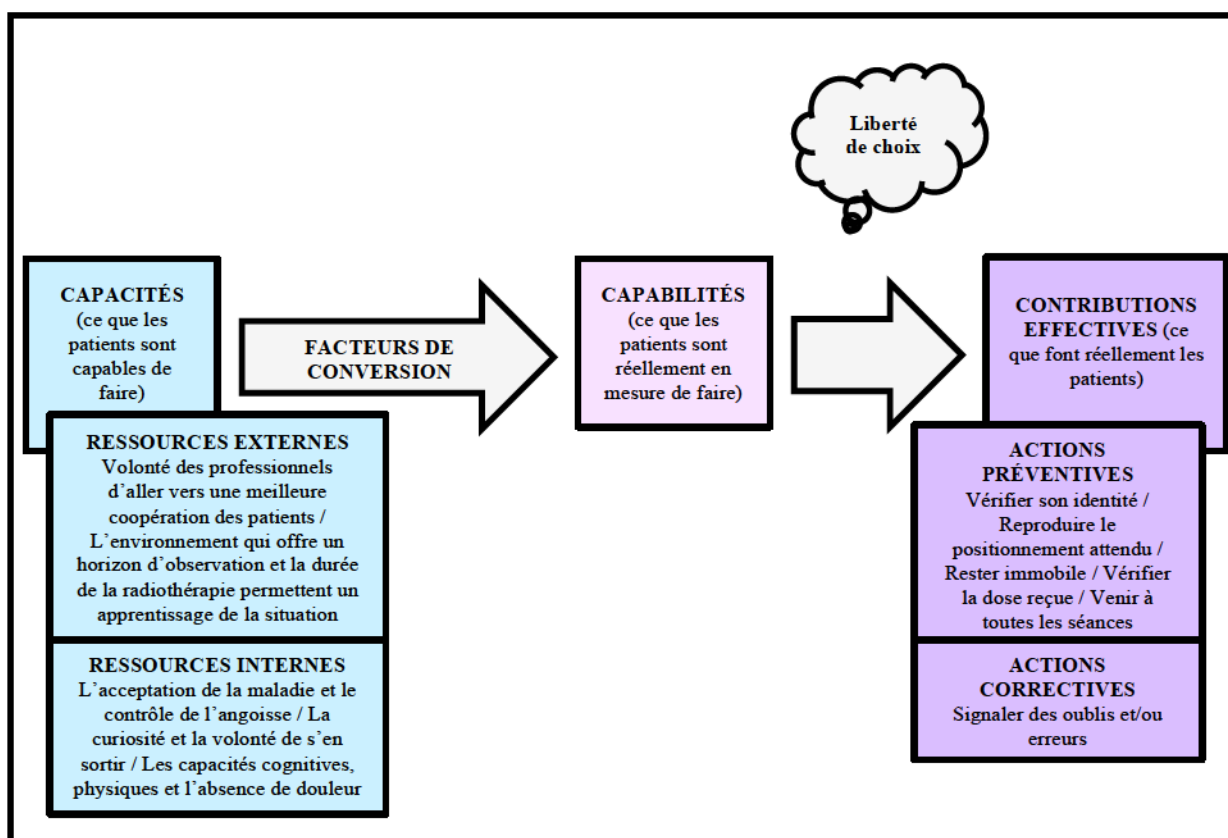


Figure 11 : Récapitulatif des apports du chapitre 7 sur la dynamique constructive des capacités des patients

Cependant, il apparaît que les capacités ne sont pas toujours encouragées et optimisées. Ce constat nous interroge sur deux points. D'une part, sur les facteurs de conversion positifs à l'origine du développement des capacités des patients et à l'origine du développement de

nouvelles capacités (dans le cas de la coopération croissante), qui permettent une coopération du patient dans la sécurité et l'efficacité de son traitement. D'autre part sur les facteurs de conversion négatifs qui entravent le développement des capacités des patients et qui expliquent que certaines contributions effectives mises en œuvre en début de traitement ne le soient plus en fin de traitement (coopération descendante).

Les chapitres suivants visent à répondre à ces interrogations. Dans le prochain chapitre, nous verrons comment la construction d'une relation de confiance entre le manipulateur et le patient crée les conditions de développement d'une relation coopérative, et plus précisément de la coproduction d'un soin sûr et efficace.

Chapitre 8. La relation de confiance : un méta-facteur de conversion positif qui crée les conditions d'une relation coopérative

Lorsque l'on traite de la notion de confiance, notamment dans le milieu des soins, il est important de bien faire la différence entre la confiance envers des structures ou des institutions, et la confiance envers les professionnels de santé. Le présent chapitre s'intéresse à la confiance interpersonnelle entre le patient et le manipulateur en radiothérapie. La confiance interpersonnelle apparaît comme l'ancrage légitime de la confiance (Lewicki & Bunker, 1995 ; Williams, 2001). Elle caractérise la confiance placée par des individus dans d'autres individus (Luhmann, 1979 ; Giddens, 1994 ; Zaheer *et al.*, 1998).

Ce chapitre vise à montrer en quoi la construction d'une relation de confiance entre les manipulateurs et les patients crée les conditions de développement d'une relation coopérative, et plus précisément de la coproduction d'un soin sûr et efficace. Nous chercherons à répondre à deux questions : qu'est-ce qui permet aux manipulateurs de construire une relation de confiance avec les patients ? En quoi la relation de confiance est-elle un méta-facteur de conversion positif à la coopération des patients ? Nous caractérisons la relation de confiance de méta-facteur de conversion positif puisqu'elle est la condition de toute relation coopérative. La première question vise à comprendre le processus de construction de la relation de confiance manipulateur-patient. La deuxième question vise à comprendre en quoi la relation de confiance ouvre la possibilité de développer une gestion coopérative du soin.

L'hypothèse posée est que la relation de confiance instaurée entre le manipulateur et le patient crée les conditions d'une relation coopérative et constitue ainsi un moyen de révéler ou de renforcer ce potentiel d'action des patients. Bien qu'elle relève plus du travail de care et repose sur les compétences relationnelles des professionnels, la relation de confiance est un déterminant essentiel du *cure* (= administrer le traitement en sécurité) puisqu'elle permet la coproduction d'un soin sûr et efficace (H3).

Le premier objectif est de comprendre comment les patients caractérisent la confiance accordée aux manipulateurs. Nous nous appuyerons pour cela sur les entretiens réalisés auprès des 20 patients de l'étude. Le deuxième objectif est de déterminer ce qui dans l'activité permet de construire une relation de confiance. Le troisième objectif est de montrer comment cette relation de confiance crée une relation coopérative. Nous cherchons donc à montrer comment la relation de confiance permet la création de certaines ressources internes aux patients quand celles-ci sont inexistantes. Le dernier objectif est de comprendre comment la relation de confiance instaurée avec le manipulateur constitue un moyen de révéler ou de renforcer ce potentiel d'actions des patients, c'est-à-dire comment elle permet le développement de capacités. Pour répondre aux trois derniers objectifs, nous nous sommes appuyés sur les observations systématiques des séances de traitement, sur les entretiens d'auto- et allo-confrontation et sur les entretiens réalisés auprès des patients.

1. Construire une relation de confiance : un processus basé sur le « care »

La relation de confiance se construit et évolue tout au long du processus de traitement, sous l'influence de plusieurs facteurs. D'une part, elle est singulière dans le sens où elle repose sur une relation entre deux ou plusieurs individus dont chacun a sa propre histoire, ses propres valeurs et attentes, une volonté plus ou moins grande d'engagement dans la relation et dans le soin, etc. D'autre part, elle s'inscrit dans le temps du traitement. Ce faisant, la connaissance mutuelle des partenaires de la relation évolue, tout comme leurs besoins et attentes respectifs.

En dépit de la singularité des relations qu'ils entretiennent avec les patients, les manipulateurs disposent de connaissances sur les patients qu'ils ont acquises par l'expérience et qui vont leur permettre de définir les objectifs à atteindre pour construire une relation de confiance adaptée au patient auquel ils sont confrontés.

1.1. Les compétences, l'honnêteté et le « care » : les déterminants nécessaires à la construction d'une relation de confiance

Tous les patients interviewés déclarent faire confiance aux manipulateurs. De leur point de vue, les compétences et la franchise des professionnels sont les deux facteurs principaux qui vont déterminer leur confiance.

Pour que le patient fasse confiance au manipulateur, il doit avant tout pouvoir le juger compétent dans sa fonction. Pour ce faire, tous les patients expliquent observer les manipulateurs dans la réalisation de leurs différentes tâches. La précision qui émane de leur activité explique que les patients les perçoivent comme des professionnels compétents. Pour certains patients, juger le manipulateur comme compétent est insuffisant pour qu'ils aient confiance en lui. Ils doivent également pouvoir le juger franc : ils attendent de lui qu'il les informe de l'ensemble des faits connus, qu'ils soient positifs ou négatifs (effets secondaires, recommandations, etc.).

*« J'ai confiance car je pense que s'ils sont là, ils sont forcément compétents. D'ailleurs on le voit bien, ils ne sont pas éparpillés dans leur travail, ils sont très sérieux. Ils prennent le temps de positionner quand la table n'est pas dans le bon axe ou quand je ne suis pas tout à fait positionnée comme il le faudrait. Ils ne font pas ça à la va-vite ». **Patiente 4***

*« J'ai confiance en eux car ils sont compétents. J'ai eu 4 séances pour l'instant et en les observant je me suis rendue compte qu'ils étaient très précis dans ce qu'ils faisaient et qu'ils prenaient le temps que tout soit parfait. De plus, quand on leur pose une question ils répondent franchement. Pour moi c'est aussi ça la confiance ». **Patiente 7***

*« Quand on les voit faire, on voit qu'ils savent ce qu'ils font et ça, pour moi, c'est essentiel pour avoir confiance ». **Patient 12***

*« On voit qu'ils maîtrisent ce qu'ils font et il y a le côté humain. Ils sont gentils, respectueux du patient, ils nous rassurent. Pour moi la confiance se crée grâce à ça ». **Patiente 13***

*« Je définirais la confiance par le fait qu'ils sont à la fois professionnels dans ce qu'ils font, mais également dans l'attitude qu'ils ont à notre égard, accueillants, gentils, respectueux et à l'écoute ». **Patient 14***

Au-delà de la compétence et l'honnêteté, le *care* apparaît également être un déterminant dans la construction d'une relation de confiance entre patients et manipulateurs. Il est caractéristique de la pratique soignante et permet aux patients de se sentir reconnus, écoutés et respectés.

1.2. La personnalisation du soin et la veille attentive : les deux dimensions du « care »

L'analyse croisée de l'ensemble des méthodes a permis de définir deux grandes dimensions du *care* qui apparaissent comme des déterminants essentiels à l'instauration de la relation de confiance : la personnalisation du soin, et la veille attentive (Cf Tableau 23). Chacune de ces dimensions a été rapportée par l'ensemble des patients et des manipulateurs, et renvoie à des modes opératoires spécifiques détaillés dans ce qui suit.

Les dimensions du <i>care</i>	Les modes opératoires mis en œuvre par les manipulateurs pour garantir chacune des dimensions
Personnalisation du soin	Reconnaissance et respect du patient en l'appelant par son nom de famille
	Respect du patient par l'utilisation de formules de politesse (salutations en début et fin de traitement)
Veille attentive	Etre attentif à l'état émotionnel et physique
	Etre attentif aux effets secondaires
	S'intéresser à la vie du patient (discussions relatives à la vie privée)

Tableau 23. Les dimensions du *care* déterminant l'instauration d'une relation de confiance

1.2.1. La personnalisation du soin

La première dimension du *care* est la personnalisation du soin. Comme son nom l'indique, la personnalisation du soin permet au patient de se sentir reconnu comme une personne à part entière et non comme un numéro ou une localisation. Elle lui offre la garantie que l'équipe se souvient de lui. Les manipulateurs expliquent également que le désigner par son nom de famille est une forme de respect envers lui. Ce dernier se traduit également par les formules de politesse en début et fin de traitement : « bonjour », « au revoir ».

« Je pense déjà que d'appeler le patient par son nom de famille c'est une forme de reconnaissance. Le patient aime bien quand il a l'impression d'être connu, ce n'est pas un numéro. La politesse, en disant bonjour et au revoir est également une forme de respect du patient. » **Manipulatrice 18**

« Appeler le patient par son nom de famille permet qu'il ne se perçoive pas comme un simple numéro sur le planning du jour. Les patients apprécient cette personnalisation ». **Manipulateur 9**

Tous les patients s'accordent à dire qu'ils se sentent reconnus, perçus comme des personnes à part entière :

« On m'appelle par mon nom de famille. Et je préfère d'ailleurs. C'est plus agréable que madame tout court, ça fait moins froid, je dirais ». **Patiente 8**

« On est considéré, ils sont attentifs à nous. Ils nous appellent par notre nom de famille. On est donc perçu comme des personnes et pas comme des objets ». **Patient 14**

1.2.2. *La veille attentive*

La deuxième dimension du *care* est la veille attentive des manipulateurs. Elle consiste à être à l'écoute de tout signe verbal, non verbal, physique ou émotionnel susceptible d'informer sur l'état du patient. Ce qui permet aux professionnels d'adapter l'action en cours et d'anticiper les actions à venir en vue de se prémunir d'éventuelles conséquences néfastes pour le traitement (angoisse des patients ; effets secondaires gênants, etc.). Pour répondre à cet objectif les manipulateurs mettent en place plusieurs modes opératoires.

En premier lieu, ils expliquent être attentifs à l'état émotionnel et physique du patient. Ils cherchent ainsi à s'assurer que le patient va bien moralement afin de pouvoir lui venir en aide le cas échéant. D'autre part, ils observent avec attention l'état physique en particulier du patient algique, pour rendre le positionnement le plus « supportable » possible et ainsi lui permettre d'être plus détendu. En cas de positionnement douloureux, les manipulateurs ont à leur disposition des carrés de silicone très fins (appelés absorbex) qui se placent entre le patient et la table de traitement au niveau du point de compression douloureux (par exemple au niveau du coccyx).

En second lieu, les manipulateurs sont attentifs aux effets secondaires, non seulement en observant les patients (couleur de peau, etc.), mais aussi en les interrogeant sur l'éventuelle apparition d'effets secondaires. Les manipulateurs expliquent en effet jouer un rôle d'intermédiaire entre le patient et le radiothérapeute référent. De par leur expérience, ils ont acquis des connaissances en termes d'effets secondaires qui leur permettent d'anticiper leur survenue et de conseiller les patients dans la prévention de ces derniers. Si des effets secondaires surviennent à distance de la prochaine consultation hebdomadaire médicale, le manipulateur contacte un collègue médecin pour recevoir le patient en consultation et prescrire un traitement en cas de nécessité afin d'éviter l'aggravation de ces effets secondaires. Certains manipulateurs expliquent être d'autant plus attentifs le vendredi pour éviter que le patient reste deux jours (samedi et dimanche) sans pouvoir voir un médecin.

« Je suis toujours très attentive le vendredi avant le weekend car ils sont 2 jours sans nous voir, donc s'il y a la moindre chose, vaut mieux régler le problème avant le week-end ». Manipulatrice 19

En troisième lieu, les manipulateurs s'intéressent à la sphère privée du patient à travers des discussions sur son travail, sa famille, etc. Ces discussions relatives à la vie privée permettent de s'éloigner du cadre même de la maladie, elles visent à avoir des sujets de discussion autres que la maladie et le traitement. Ces discussions permettent également de créer des liens et affinités qui favorisent l'établissement d'une relation de confiance, ou la renforcent si cette dernière est déjà instaurée.

Tous les patients déclarent ressentir cette veille attentive des manipulateurs. Ils y sont tous reconnaissants.

« Ils sont très attentifs. À chaque fois ils me demandent comment je vais. J'ai eu de très bonnes relations avec eux. Le jour de Noël, ils se sont tous habillés en Père Noël. Ils font des efforts pour accueillir au mieux le malade, ça se sent ». Patient 14

« Ils sont toujours à l'écoute, à nous demander si ça va, si on avait des effets secondaires particuliers. Ils nous ont donné des conseils ». Patiente 17

Le *care* apparaît donc comme un déterminant dans la construction d'une relation de confiance entre patients et manipulateurs. Il est caractéristique de la pratique soignante et permet aux patients de se sentir reconnus, écoutés et respectés.

1.3. L'adaptation thérapeutique : processus permettant la mise en œuvre des deux dimensions du « care »

D'après les manipulateurs, chaque relation est différente dans la mesure où elle dépend des caractéristiques du patient, sa personnalité, son ouverture d'esprit, son état psychologique et physique et ses attentes. Dans ce contexte, l'objectif des professionnels est de connaître le patient, de comprendre ses attentes et de construire une attitude thérapeutique adaptée. Cette capacité d'adaptation s'acquiert par l'expérience et s'enrichit constamment par les situations rencontrées. Nous parlerons ici d'adaptation thérapeutique.

L'instauration d'une relation de confiance est avant tout déterminée par la capacité des professionnels à répondre aux attentes spécifiques des patients. Ces dernières renvoient aux compétences des manipulateurs, à leurs besoins d'information et à l'empathie des manipulateurs.

Pour comprendre les besoins et attentes des patients, les manipulateurs disposent de plusieurs sources d'information : les communications verbales et non verbales des patients, les échanges manipulateurs/patients, les collègues et les dossiers des patients. L'ensemble de ces informations va conditionner l'attitude du manipulateur, à la fois au niveau de la compréhension de l'état du patient (discussions avec le patient, avec des collègues, etc.), mais également au niveau du contenu et de la forme des échanges.

Pour les manipulateurs, l'adaptation thérapeutique est déterminante puisqu'elle permet une personnalisation, une humanisation du soin et une veille attentive (Cf. Figure 12).

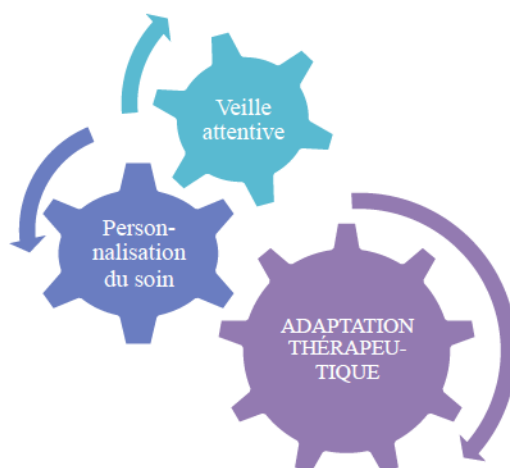


Figure 12. L'adaptation thérapeutique : processus par lequel la personnalisation et la veille attentive sont rendues possibles

Cette adaptation thérapeutique ne les enferme pas dans une protocolisation des pratiques. Cette dernière pourrait être néfaste dans leur métier de soignants dans le sens où elle

empêcherait leur marge de manœuvre. Or, chaque relation est différente. Cette capacité d'adaptation qu'ils mettent en place traduit un degré de liberté dans leur travail, une marge de manœuvre et permet aux dimensions du *care* (personnalisation du soin et veille attentive) de pouvoir être réalisées.

2. L'adaptation thérapeutique permet de mettre le patient en position d'acteur de soin

Pour qu'une relation coopérative soit possible entre le manipulateur et le patient, il faut avant tout que ce dernier soit en position d'acteur. Pour cela, par la construction de la relation de confiance le manipulateur va chercher à le mettre en position d'acteur en adaptant son attitude thérapeutique.

L'intérêt de cette deuxième partie de chapitre est donc d'expliquer comment la relation de confiance crée les conditions d'une relation coopérative, ouvre la possibilité de développer une gestion coopérative du soin, et plus spécifiquement une gestion coopérative des risques en radiothérapie.

Dans le premier chapitre empirique nous avons mis en évidence des ressources internes au patient dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Par la construction de la relation de confiance, le manipulateur va induire de nouvelles ressources qui permettront de mettre le patient en position d'acteur de soin et de pouvoir développer de nouvelles capacités. Ainsi, la construction d'une relation de confiance permet la création de ressources internes aux patients.

L'analyse croisée de l'ensemble des méthodes nous a permis de définir quatre fonctions de l'adaptation des manipulateurs (Cf. Tableau 24) : répondre au stress et à l'angoisse du patient, répondre à la baisse de moral du patient, répondre aux attentes du patient, dépasser certaines difficultés relationnelles. Nous allons à présent détailler chacune de ces fonctions.

Les fonctions de l'adaptation thérapeutique	Les modes opératoires mis en œuvre par les manipulateurs pour garantir chacune des fonctions
Répondre au stress et à l'angoisse	Rassurer le patient en l'informant sur les caractéristiques de la séance de traitement (bruit, mouvements de l'appareil, non-douloureux, caméras en salle de traitement), les effets secondaires et l'évolution du traitement
	Faire ressortir la où les causes du mal-être du patient
	Détendre le patient en utilisant l'humour
Répondre à la baisse de moral du patient	Encourager moralement le patient pour la fin de traitement (vous avez bientôt fini)
	L'utilisation de l'humour
Répondre aux attentes du patient	Répondre aux questions du patient
	Informé le patient sur les caractéristiques de son traitement (dont la réalisation des tâches effectuées)
	Etre honnête sur les effets secondaires
Dépasser certaines difficultés relationnelles	Avoir un comportement empathique
	Donner un sourire au patient
	Etre à l'écoute

Tableau 24. Les fonctions de l'adaptation thérapeutique des manipulateurs et les modes opératoires correspondants

2.1. Répondre au stress et à l'angoisse du patient

La première fonction de l'adaptation thérapeutique des manipulateurs consiste à répondre au stress et à l'angoisse du patient, et passe notamment par l'information et l'humour.

Le stress d'un patient peut se manifester de différentes manières (raideur corporelle, tremblements dans les gestes et/ou la parole, verbalisations, etc.) et avoir des origines multiples (angoisse liée à la maladie, peur de l'inconnu, inquiétude quant aux effets secondaires, peur des machines, etc.). Lorsqu'ils sont confrontés à des patients stressés, les professionnels vont chercher à comprendre l'origine du stress afin d'y répondre.

Cette dimension est caractéristique du début de traitement. En effet, les patients peuvent arriver stressés et angoissés à leur première séance de traitement parce qu'ils ne savent pas toujours à quoi s'attendre (peur de l'inconnu). Pour y parvenir, trois modes opératoires sont mis en place : rassurer par l'information, faire ressortir la où les causes du mal-être et détendre par l'humour.

2.1.1. *Rassurer le patient par l'information*

Le stress peut résulter de la peur de l'inconnu, ou de l'inquiétude concernant les effets secondaires. Dans ces situations, les manipulateurs vont s'appuyer sur l'information afin de rassurer les patients.

Une première forme d'information consiste à rassurer le patient sur les caractéristiques de la séance de traitement en l'informant sur :

- le bruit de l'accélérateur lors de délivrance de traitement,
- les mouvements de l'accélérateur, sur le caractère non-douloureux de la délivrance du traitement,
- la présence de caméras dans la salle de traitement qui permettent aux manipulateurs de garder le contact, et au patient de faire un signe de la main en cas de problème.

Ces informations données lors de la mise en place du traitement sont capitales et diminuent notablement l'appréhension des patients.

« Lors de la mise en place quand on voit que le patient est très stressé, angoissé, j'essaie toujours de le rassurer en lui donnant des informations sur le déroulement de la séance. C'est la peur de l'inconnu en quelque sorte. Du coup, je lui dis que l'irradiation même est indolore, que pendant l'irradiation il va entendre un bruit et que c'est normal, que l'accélérateur va se mettre dans plusieurs positions. Après, je lui dis aussi que l'on a des caméras qui nous permettent de toujours les voir et qu'il a la possibilité de faire un signe de la main en cas de problème ». Manipulatrice 7

Une deuxième forme d'information consiste à informer le patient sur les éventuels effets secondaires qui pourraient survenir ou qui viennent de survenir. Ces informations permettent de rassurer ou de prévenir son angoisse puisqu'il est en mesure d'expliquer certains troubles dûs aux conséquences de la radiothérapie et non du cancer lui-même.

« Certains patients sont très angoissés par les effets secondaires. Ils ont besoin de savoir quels sont les effets secondaires qui peuvent survenir. C'est important de leur dire. Comme ça quand ils surviennent ils savent que c'est dû à la radiothérapie et non au cancer en lui-même. J'ai déjà eu des patients qui te font part d'effets secondaires et qui te demandent si c'est normal ou si c'est le cancer qui revient ». Manipulatrice 10

« Au début de la radiothérapie, j'étais très inquiet quant aux effets secondaires que je pouvais avoir. La consultation d'annonce que j'ai eue m'a permis de comprendre la nature des effets secondaires que je suis susceptible d'avoir. On m'a également donné à la fin de cette consultation un petit fascicule qui reprend tous ces effets secondaires. Après, j'ai bien compris que c'était les effets secondaires que je pouvais avoir mais que ça ne voulait pas forcément dire que j'allais tous les avoir. Je pense que nous patients ça nous angoisse car on ne sait pas trop à quoi s'attendre en fait. Quand j'ai commencé à avoir des troubles au niveau digestif je me suis dit ça y est c'est les effets secondaires de la radiothérapie. Je n'étais pas inquiet car on me l'avait dit. Le fait d'avoir été informé sur les éventuels effets secondaires c'est rassurant car on sait que c'est dû à la radiothérapie et non pas à la maladie en elle-même. Je suis persuadé que si l'on ne m'avait pas informé je me serais demandé si ce n'était pas le cancer qui revenait ». **Patient 2**

« Je suis quelqu'un qui s'inquiète facilement. J'ai eu le besoin de comprendre les effets secondaires pour me rassurer. Je voulais savoir à quoi m'attendre. Je savais que l'on pouvait avoir des brûlures lors d'une radiothérapie, mais c'est tout. L'information que j'ai pu recevoir a été très claire. Après, quand les effets secondaires sont apparus ça ne m'a pas stressé car je savais que c'était dû à la radiothérapie et pas au cancer ». **Patient 18**

Une troisième forme d'information consiste à informer le patient de tout changement dans la mise en œuvre du traitement. Certains traitements se divisent en deux temps. Par exemple, pour le traitement du cancer du sein (hors ablation du sein), un premier temps consiste à traiter le sein dans sa globalité (25 séances en moyenne), et un second temps traite uniquement la zone où se trouvait la tumeur (8 séances en moyenne). Cette évolution va engendrer des modifications concernant le temps de traitement, les positions de l'accélérateur mais également le nombre de faisceaux de traitement. Informer les patients de ce changement est essentiel pour éviter toute situation de stress et d'angoisse. En effet, du fait de la répétition des séances, les patients connaissent les positions de l'accélérateur, le temps d'irradiation etc., et tout changement peut être perçu comme une erreur dans son traitement.

« On essaie toujours de leur expliquer, car ça induit un changement de temps de traitement, des changements dans les positions de l'appareil. Tous les jours on fait la même chose donc s'il y a un changement pour les patients c'est un peu la panique, c'est pour ça qu'on leur explique toujours. Il faut toujours les rassurer ». **Manipulatrice 19**

Si les attentes relatives aux compétences et à l'empathie des professionnels sont partagées par les patients interviewés, il n'en est pas de même quant à leurs besoins d'information. En effet, certains patients souhaitent disposer de beaucoup d'informations concernant les caractéristiques de leur traitement, tandis que d'autres jugent qu'une information minimale est suffisante. Les manipulateurs adaptent en conséquence leur discours aux besoins exprimés de ces derniers.

Ceci étant, certaines informations seront systématiquement données, indépendamment des attentes des patients, pour éviter des situations de stress. C'est le cas par exemple pour le changement de traitement : tous les patients ayant un changement dans leur traitement en seront informés, ainsi que les conséquences concrètes (changement de temps de traitement, changement des positions de l'accélérateur, etc.).

2.1.2. *Faire ressortir la ou les causes du mal-être du patient*

Le deuxième mode opératoire consiste à faire ressortir la ou les causes du mal-être du patient. Face à un patient qui ne va pas bien moralement et qui subit son traitement, les manipulateurs vont chercher à construire une relation de confiance en vue de le libérer de sa souffrance intérieure et de son mal-être. Pour cela, ils vont prendre le temps de comprendre la ou les causes de ses angoisses en amenant le patient à en parler. Une fois libéré de ses angoisses, il pourra se concentrer sur son traitement et être acteur de ce dernier. Pour les professionnels, l'implication du patient est une condition essentielle pour que ce dernier prenne le contrôle sur sa maladie, mais également pour qu'il participe à la réalisation du soin et constitue ainsi une garantie supplémentaire pour atteindre les objectifs d'efficacité et de sécurité du traitement.

Dans certaines situations où l'état émotionnel du patient est plus préoccupant, plusieurs solutions peuvent alors être mises en œuvre : l'orientation du patient vers un autre professionnel de radiothérapie (une psychologue ou le manipulateur affecté « au temps accompagnement soignant »¹⁶), ou la prise en charge par le manipulateur qui s'évertuera à faire ressortir la source du mal-être du patient.

« En général, avec les gens passifs je vais appuyer là où ça fait mal. Ils vont se mettre à pleurer et à libérer la chose, comme on dit. Des patients m'ont déjà remerciée pour ça. D'ailleurs à la suite, ils ont été impliqués dans le traitement. L'implication permet de contrôler quelque chose sur la maladie. Je m'approche plus des gens qui me mettent une barrière. C'est un défi pour moi de les rendre acteurs ». **Manipulatrice 4**

« Quelqu'un qui n'est pas bien, qui craque, je vais appuyer sur des endroits bien précis. L'objectif est que la personne fasse ressortir ce qu'elle a dedans. Pour moi quelqu'un qui sourit n'est pas forcément quelqu'un qui va bien. C'est facile de sourire, tout le monde peut sourire. Après il y a des gens avec lesquels je ne ferais pas ça. D'ailleurs une fois ce stade passé, ces patients sont généralement impliqués dans leur traitement ». **Manipulateur 13**

Les propos rapportés par les patients vont également dans ce sens. Une patiente explique qu'elle était extrêmement angoissée en début de traitement car elle ne savait pas trop à quoi s'attendre. La relation de confiance construite avec les manipulateurs a permis de réduire son angoisse et d'arrêter le traitement qu'elle prenait contre l'anxiété.

« C'est-à-dire que maintenant comme j'ai confiance, je sais comment ça se passe, j'ai pu arrêter mon Lexomil, donc déjà à ce niveau là c'est plus agréable d'être moins angoissée. L'angoisse disparaît. On est du coup plus disponible pour le traitement. En effet, je porte plus attention à ce qui se passe car quand on est stressé, enfin pour moi tu restes dans tes pensées avec tes angoisses mais c'est tout. Alors que là bon je suis moins angoissée et je porte plus attention à ce qui se passe. » **Patiente 8**

¹⁶ Le temps accompagnement soignant est une consultation réalisée par un manipulateur et consiste à informer le patient sur le déroulement des séances et sur les éventuels effets secondaires. Le manipulateur affecté à ce poste peut également recevoir un patient en cours de traitement pour tout problème particulier.

2.1.3. Détendre le patient en utilisant l'humour

Le dernier mode opératoire qui permet de répondre au stress et à l'angoisse du patient est l'utilisation de l'humour. Ce dernier permet de prendre de la distance par rapport aux moments difficiles, parfois faits d'incertitude, pendant lesquelles les sourires et les moments de plaisanterie sont peu nombreux.

« Au début, ils ne se décoincant pas et des fois il suffit d'une petite plaisanterie pour que ça aille mieux et détendre les choses. C'est vrai que j'essaie techniquement d'être méthodique pour aller vite mais également d'avoir un petit mot pour plaisanter. Par exemple, quand tu reviens dans la salle pour le faire descendre « attendez ne sautez pas vous n'avez pas le parachute », des petites choses comme ça. Je me sers beaucoup de l'humour, quand je vois qu'ils sont un peu coincés. Des fois ça marche et des fois ça ne marche pas, ça dépend des gens ». **Manipulatrice 16**

L'utilisation de l'humour s'acquiert par l'expérience du manipulateur. En effet, ils sont nombreux à avoir rapporté qu'ils utilisent plus l'humour aujourd'hui qu'en début de carrière.

Mais cela est fonction du patient. Les manipulateurs qui utilisent l'humour expliquent s'adapter à celui auquel ils s'adressent. Avec certains patients, notamment ceux avec lesquels ils peuvent rencontrer des difficultés relationnelles, l'humour peut être mal perçu. L'utilisation de l'humour se fait donc à partir de patients réceptifs.

« On essaie d'ailleurs de toujours utiliser l'humour. On est tous un peu pareils pour ça. C'est une façon de dédramatiser. On sent aussi s'il y a des patients avec lesquels on peut blaguer un peu ou pas du tout. On s'adapte à tous. On en a aussi qui sont difficiles, c'est impossible de communiquer avec eux pourtant on essaie. C'est assez dur comme situation. Et d'ailleurs, on voit bien que si on blague avec ces gens-là, ça va peut-être être mal pris, alors que ce n'est pas le but recherché. On est obligé de s'adapter ». **Manipulatrice 20**

L'ensemble des patients interviewés pour l'étude relate l'utilisation de l'humour de la part de certains manipulateurs. Ils expliquent être favorables à l'humour puisqu'il permet de passer un moment agréable avec le manipulateur et de détendre la situation.

« C'est vrai qu'ils ont essayé de plaisanter avec moi. Moi j'adore plaisanter, j'ai beaucoup apprécié cela d'ailleurs. C'est humain je trouve. On n'est pas un simple dossier. Il y a des petites plaisanteries, des sourires. C'est de la chaleur humaine et ça fait du bien. Il faut vraiment qu'ils restent comme ils sont. Je sais que ce n'est pas partout comme ça ». **Patiente 13**

L'information et l'humour apparaissent donc comme des moyens de détresser et de rassurer le patient dans le but d'instaurer une relation de confiance. La nature des informations à transmettre et le moment opportun pour le faire résultent d'un choix raisonné. En début de traitement, les manipulateurs vont privilégier les informations concernant les caractéristiques de la séance de traitement (présence de bruit lors de la délivrance, mouvements de l'appareil, etc.). Toute information relative à un changement de traitement est généralement transmise la veille de ce changement.

2.2. Répondre à la baisse de moral du patient

La deuxième fonction de l'adaptation thérapeutique des manipulateurs consiste à répondre à la baisse de moral du patient. Deux modes opératoires peuvent être mis en œuvre : encourager moralement le patient et l'utilisation de l'humour.

2.2.1. *Encourager moralement le patient*

Le premier mode opératoire renvoie à encourager moralement le patient tout au long de son traitement. Le traitement d'un cancer comprend une succession d'étapes (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie). La radiothérapie arrive souvent en fin de traitement. Cependant, bien qu'elle représente la dernière étape du parcours de soin, elle se déroule durant 5 à 7 semaines sur 5 jours par semaine en moyenne, ce qui correspond à un traitement long, même si la séance en elle-même ne dure que quelques minutes.

Tous les patients interviewés en fin de traitement expliquent avoir connu au moins une phase difficile moralement en raison de la longueur du traitement, principalement en milieu de traitement. Les manipulateurs connaissent bien ce phénomène et expliquent encourager moralement le patient lorsqu'ils perçoivent une baisse de moral chez ce dernier. Pour cela, ils leur disent que la fin de traitement est proche, qu'il ne reste plus beaucoup de séances.

« Il est fréquent qu'en milieu ou fin de traitement les patients connaissent une baisse de moral. La radiothérapie est un traitement extrêmement long. De plus, dans certains cas, elle arrive après tout un tas de traitements déjà réalisés comme la chirurgie et la chimiothérapie. Les patients sont fatigués par l'ensemble des traitements et par le fait de venir tous les jours pour leur radiothérapie. C'est ce qui explique qu'ils peuvent connaître une baisse de moral. À ce moment là, on les encourage en leur disant qu'ils ont fait le plus gros. Après la séance on leur dit : « une de moins ». Quand ils me disent « une de plus de faite », je leur réponds non, une de moins ». Je trouve que ça rapproche plus de la fin de traitement en disant une de moins que une de plus ». Manipulatrice 10

« On les encourage en leur disant que l'on arrive à la fin du traitement. Il y en a qui compte les jours, « allez une de moins ». C'est agréable de les amener vers une fin de traitement qui se passe bien ». Manipulateur 11

« Les manipulateurs ont été adorables avec moi. J'ai eu un petit coup de blues une semaine avant la fin du traitement. Je trouvais que c'était long. Les manipulateurs m'ont encouragé en me disant madame X vous avez fait plus de la moitié et encore une de moins aujourd'hui ». Patiente 17

2.2.2. *L'utilisation de l'humour*

Le deuxième mode opératoire visant à répondre à la baisse de moral consiste là encore à utiliser l'humour. Ce mode opératoire a été rapporté par les manipulateurs du CLCC. Nous avons vu précédemment que l'utilisation de l'humour permet au patient de se détendre. Cependant, nous allons voir qu'il permet également de répondre à la baisse de moral du patient.

Encore une fois, l'utilisation de l'humour est dépendante du patient. Les manipulateurs ne répondent à la baisse de moral en utilisant l'humour qu'avec celui qui y est réceptif. Chacun ayant un état d'esprit et une humeur différente en fonction des événements vécus ou ressentis, la subtilité de l'utilisation de l'humour est une frontière difficile à appréhender sans connaissance et respect mutuels.

« Moi, j'essaie de créer des traits d'humour, c'est ma façon d'être avec les gens. J'aime bien les taquiner. Pour moi le plus important, c'est que le traitement se passe au mieux et qu'ils repartent avec un sourire. Moi je fonctionne par l'humour, tout en m'adaptant aux patients et toujours rester professionnel. J'essaie d'être prévenant et intentionné, je fais attention à eux et essaie de leur arracher des sourires. C'est ma façon de procéder. J'utilise d'autant plus ces traits d'humour quand les patients ont une petite baisse de moral ». Manipulateur 11

*« Un manipulateur a essayé de me faire rire, il a réussi d'ailleurs. Il m'a dit : « Comment ça vous avez une petite baisse de morale ? Vous n'êtes plus contente de nous voir tous les jours ? » Ça m'a fait rire. Ils font vraiment de leur mieux pour nous donner le sourire quand ça va moins bien, et quand ça va aussi d'ailleurs. Je leur en suis très reconnaissante ». **Patiente 17***

*« Une semaine et demie avant la fin du traitement, je n'étais pas très bien, je trouvais que ça ne passait pas très vite. Les manipulateurs l'ont tout de suite remarqué à mon visage. Un manipulateur m'a dit : « Madame X ça ne va pas aujourd'hui ? » Je lui ai répondu : « Non un petit cou de blues, je trouve que ça ne passe pas assez vite ». Il m'a répondu que c'était normal, que c'était dû à l'accumulation de tous les traitements que j'avais eus. Puis, sous un air malicieux, il m'a dit : « Bon je retiens quand même que ça ne vous fait plus plaisir de me voir tous les jours ! ». Ça m'a fait rigolé. Je lui ai répondu : « Non non bien au contraire ». En me souriant, il m'a répondu : « Ouf je suis soulagé ». Ils sont vraiment très attentifs, malgré le peu de temps durant lequel on les voit. Je leur en remercie d'ailleurs ». **Patiente 13***

2.3. Répondre aux attentes du patient

La troisième fonction de l'adaptation thérapeutique consiste à répondre aux attentes des patients, et recouvre trois grands modes opératoires.

Le premier consiste à répondre aux questions. En effet, lors des séances de traitement, le patient peut soumettre des interrogations au manipulateur concernant son traitement, les effets secondaires, etc., et attend de ce dernier qu'il y réponde.

Le deuxième consiste à informer le patient sur les caractéristiques de leur traitement mais aussi plus généralement sur les différentes tâches que les manipulateurs effectuent.

*« Ils me disent tout ce qu'ils font au fur et à mesure qu'ils le font. Moi je veux savoir ce qui se passe. Je veux comprendre comment ça marche. Je ne veux pas faire les choses sans comprendre ». **Patiente 20***

Le troisième mode opératoire consiste à être honnête sur les effets secondaires, c'est-à-dire à informer le patient sur ce qui peut réellement survenir :

*« Par contre, pour tout ce qui est effets secondaires, j'essaie d'être le plus honnête possible et de leur dire ce qui va arriver, du plus désagréable au moins désagréable ». **Manipulateur 17***

2.4. Dépasser la défiance de certains patients

Les manipulateurs peuvent rencontrer des difficultés relationnelles avec certains patients agressifs ou défiants. Quoiqu'il en soit, ils vont tenter de créer un lien avec ces patients afin de pouvoir instaurer une relation de confiance. Pour ce faire ils disposent d'un certain nombre de stratégies comme l'empathie, le sourire et l'écoute.

L'empathie fait très largement partie de la pratique soignante et permet aux manipulateurs de comprendre l'agressivité de certains patients. En effet, lorsqu'ils ne savent plus comment faire pour aborder un patient, les manipulateurs vont se mettre à la place du patient pour comprendre ses difficultés et la manière dont ils réagiraient eux-mêmes dans cette situation. La verbalisation suivante illustre cet élément.

« C'est vrai que pour m'aider, dans certaines situations je me mets à la place du patient et je me demande comment je réagis si on me disait ça. Nous, on les voit tous les jours donc il y a quelque chose (un lien) qui se crée inévitablement ». **Manipulatrice 19**

Donner un sourire au patient est également une stratégie utilisée par les manipulateurs pour faire face à une situation relationnelle difficile. Ils expliquent qu'un simple sourire peut parfois débloquer une situation difficile avec un patient.

Les situations observées et relatées par les professionnels et les patients mettent en évidence que certaines difficultés relationnelles peuvent provenir de la défiance de certains patients. L'objectif pour les professionnels est alors d'en comprendre l'origine pour pouvoir la dépasser et ainsi ouvrir la possibilité de construire une relation de confiance.

Deux grands types de situations peuvent expliquer la défiance des patients. D'une part, les situations dans lesquelles ces derniers ont éprouvé des difficultés relationnelles avec un ou plusieurs professionnels de santé appartenant à la même structure, ou non. Par exemple, un manipulateur a relaté une situation où la patiente est devenue défiante vis-à-vis du chirurgien parce que ce dernier lui avait transmis des informations contradictoires sur la taille de sa tumeur (une première fois il lui a indiqué que sa tumeur mesurait 4 cm, et une seconde fois il lui a dit qu'elle faisait 2 cm). La patiente a alors reporté cette défiance sur les manipulateurs, au point qu'à la fin de sa première séance de radiothérapie, elle a avoué au manipulateur que pendant la délivrance du traitement elle était prête à se lever de la table et à partir en courant. La discussion avec cette patiente a permis au manipulateur de comprendre l'origine de sa défiance et à la patiente de se sentir écoutée. Une relation de confiance a alors pu s'instaurer et la suite du traitement s'est déroulée sans aucun souci particulier.

La défiance peut également être déterminée par la connaissance que les patients ont des risques associés aux soins. Une patiente a ainsi expliqué que peu de temps avant de commencer son traitement, les médias avaient reparlé des erreurs de surdosage qui se sont produites à Épinal. Cet événement a engendré du stress, de l'angoisse chez la patiente mais également une certaine défiance lorsqu'elle a démarré le traitement. Mais les compétences techniques et relationnelles des manipulateurs l'ont vite rassurée et ont permis de développer une relation de confiance :

« J'ai quand même eu vite confiance en eux car on voit qu'ils sont attentifs et précis dans ce qu'ils font. Je sais que je suis entre de bonnes mains et ça me permet de me détendre plutôt que d'être stressée. Pour moi, c'est super important de ressentir ça. Je me dis que je suis bien, que pour une fois, je suis avec une équipe qui est à mon écoute. Ils me demandent si ça va. Je suis vraiment en confiance ». **Patiente 17**

Par leur capacité d'adaptation les manipulateurs personnalisent le *care* et ainsi la relation au patient. Cette personnalisation de la relation et la veille attentive permet l'instauration d'une relation de confiance. C'est la capacité des professionnels à s'adapter à la diversité des patients qui va déterminer l'instauration, ou pas, de la relation de confiance et plus largement de la relation coopérative puisqu'elle permet de mettre le patient en position d'acteur. L'adaptation thérapeutique est le processus par lequel la personnalisation du soin et la veille attentive peuvent être rendues possible. La capacité d'adaptation des manipulateurs apparaît comme un élément clé à l'instauration de cette relation de confiance et à l'instauration d'une

relation coopérative. L'adaptation des manipulateurs montre que les chemins pour parvenir à instaurer une relation de confiance dite coopérative sont divers.

3. La relation de confiance traduit un rapport de place coopératif

Pour qu'il y ait une relation coopérative, il faut que le manipulateur et le patient se sentent tous deux acteurs du soin. Dans ce cas, nous parlerons de rapport de place coopératif. Nous allons chercher à comprendre comment se positionnent les patients par rapport aux manipulateurs.

3.1. Construire une relation de confiance : le point de départ d'un rapport de place coopératif

Pour qu'un rapport de place coopératif puisse exister entre le manipulateur et le patient, il est nécessaire de construire une relation de confiance pour qu'une relation coopérative puisse être possible et que le patient se sente acteur dans son traitement. C'est seulement dans ces conditions qu'un rapport de place coopératif est rendu possible.

Ainsi, il est primordial que les deux partenaires veuillent s'impliquer dans une relation. Tous les patients de l'étude entretiennent une relation de confiance auprès des manipulateurs. Cependant, les manipulateurs sont parfois amenés à rencontrer des situations relationnelles particulièrement difficiles avec certains patients. Pour illustrer ce propos nous prendrons un exemple issu des observations systématiques de séances de traitement réalisées au CLCC. Les manipulateurs ont rencontré des difficultés relationnelles avec un même patient. Aucun des manipulateurs n'a pu établir de relation de confiance avec lui, le patient étant jugé comme étant « particulièrement difficile » par ces derniers. Lors d'une séance de traitement, celui-ci demande au manipulateur présent avec lui en salle de traitement si ses exigences horaires avaient pu être prises en considération pour la semaine à venir. Ce retraité de 75 ans désirait être traité tôt le matin alors qu'il était programmé en milieu d'après midi. Le manipulateur lui explique que les créneaux horaires du matin sont très demandés et sont attribués en priorité aux personnes salariées pendant leur radiothérapie. Le patient se met alors en colère. Le manipulateur lui dit qu'il ne peut pas faire autrement, et qu'il l'aurait fait s'il le pouvait. Le lundi suivant le patient n'est pas venu à sa séance ; un manipulateur a contacté le patient pour comprendre pourquoi il n'était pas venu. Le patient explique que les horaires ne lui convenaient pas car à 16h c'est l'heure de la promenade de son chien. Le patient a donc interrompu son traitement durant une semaine, ce qui a dû impacter l'efficacité du traitement.

Cet exemple montre les difficultés relationnelles que les manipulateurs peuvent rencontrer, et donc les difficultés à construire une relation de confiance, une relation coopérative. La volonté des manipulateurs à vouloir instaurer une relation de confiance n'est pas toujours suffisante, la volonté des patients apparaît également essentielle.

3.2. La confiance accordée aux manipulateurs ne sous-entend pas une confiance aveugle d'après les patients et les manipulateurs

Pour qu'il puisse y avoir une relation coopérative et ainsi un rapport de place coopératif, il faut que le patient se considère comme un acteur de son propre soin. Pour cela, il doit comprendre que sa coopération dans l'activité de soins permet d'atteindre les objectifs d'efficacité et de sécurité du traitement. De plus, la confiance accordée aux manipulateurs ne doit pas s'apparenter à une sur-confiance. En effet, dans le cas d'une sur-confiance, le patient ne sera pas acteur dans son soin, car il assignera la place d'acteur uniquement au manipulateur.

La verbatim ci-dessous illustre ce fait : la relation coopérative est impossible si la confiance accordée par le patient au manipulateur s'apparente à de la sur-confiance. Ainsi, nous pouvons dire que toute relation coopérative oblige une confiance raisonnée.

« Un jour j'explique à un patient ce que j'allais lui faire et il me répond : « Faites comme vous voulez, c'est vous qui savez ». Je réponds : « Oui, je sais ce que je vous fais, j'ai confiance en moi. J'aimerais que vous ayez aussi confiance en moi mais pas aveuglément. J'aimerais bien que vous soyez là. On fait le traitement ensemble ». Manipulatrice 4

Les entretiens réalisés auprès des patients font ressortir dans leur ensemble une confiance raisonnée. En effet, il ressort une certaine conscience des risques associés aux soins qu'ils les amènent à être attentifs, à ne pas être dans la sur-confiance. Ils expliquent que des erreurs peuvent survenir, que l'erreur est humaine et qu'elle ne remet pas en cause la compétence du manipulateur. Ils ont tendance à expliquer la survenue des erreurs en relation avec l'organisation du travail des manipulateurs, et plus particulièrement par les pressions temporelles qui existent :

« Si je remarque quelque chose d'inhabituel, je le signalerais. Ça peut être une erreur. L'erreur est humaine. Il est important de signaler. Il faut faire confiance car ils sont très compétents mais il faut avoir un œil ouvert. Ce n'est pas de la méfiance mais malheureusement c'est comme dans les avions ce n'est pas parce que vous allez avoir le meilleur pilote du monde que les erreurs ne peuvent exister ». Patient 2

« Si je constate quelque chose d'inhabituel, je le signalerais évidemment. J'imagine que ça peut être une erreur. Les erreurs peuvent arriver même si vous savez qu'ils sont compétents. J'ai bien conscience qu'ils ont plein de patients à traiter dans un temps restreint donc une erreur peut arriver ». Patient 11

La relation de confiance ne sous-entend pas une confiance aveugle, ni une sur-confiance. La relation de confiance dite raisonnée construite entre le manipulateur et le patient se compose d'un degré de connaissance des risques associés aux soins. En l'absence de ce degré de connaissance, la confiance accordée par le patient envers le manipulateur pourra s'apparenter à une confiance aveugle, à de la sur-confiance. Ainsi le degré de connaissance des risques favorise une relation de confiance raisonnée. À l'inverse l'absence de ce degré de connaissance favorise la confiance aveugle, la sur-confiance.

De plus, le signalement par les patients d'oublis ou erreurs ne semble pas affecter la confiance accordée aux manipulateurs. Les manipulateurs déclarent en effet que lorsqu'une relation de confiance est instaurée, le signalement d'une erreur ou d'un oubli par le patient n'aura pas de répercussion négative sur la confiance que ce dernier lui accorde.

« Les patients font tous attention à des niveaux différents. L'intérêt de la relation de confiance c'est aussi ça. Quand une erreur se produit le patient va se permettre de le dire. Ils ont confiance car ils savent que l'on est compétent, on donne aussi un côté humain au soin par la relation et ça c'est important. Là on se trompe, ils vont nous le dire et ils vont continuer à avoir confiance car ils savent que l'erreur peut arriver sans pour autant que l'on ne soit pas compétent. Ce que je veux dire, c'est que ce n'est pas parce qu'une erreur se produit que l'on est incompétent. Ils savent que c'est humain. La preuve que la confiance est très importante ».

Manipulatrice 7

À l'inverse, si le patient ne fait pas confiance au manipulateur et qu'il détecte une erreur (qu'il la signale ou non), sa méfiance n'en sera que renforcée et engendrera des difficultés relationnelles et une impossibilité d'instaurer la relation de confiance et donc de relation coopérative. Nous ne serons pas dans une coopération entre le manipulateur et le patient, un contrôle mutuel mais dans une inspection pure du travail du professionnel marquée par une méfiance importante. La méfiance est un degré supérieur par rapport à la défiance car le méfiant croit qu'il sera trompé alors que le défiant craint d'être trompé (Karsenty, 2013). Dans certains cas la méfiance du patient se limitera à ce manipulateur, mais dans d'autres cas cette méfiance pourra se généraliser à l'ensemble des manipulateurs, voire aux autres métiers.

« Il est vrai que s'il n'y a pas de relation instaurée entre le manipulateur et le patient et que ce dernier détecte un oubli ou une erreur (de contention par exemple), il y aura des difficultés à pouvoir l'instaurer par la suite. Dans certains cas, le patient n'aura pas confiance envers le manipulateur qui aura fait cette erreur et dans d'autres cas cette méfiance, je puis dire, sera étendue à l'ensemble des manipulateurs, voir même au médecin ». **Manipulatrice 10**

Les patients de l'étude se positionnent donc comme acteur dans le soin, dans la mesure où ils sont attentifs à leur traitement car ils ont conscience que les risques peuvent survenir.

3.3. La relation de confiance offre une liberté d'expression

Le rapport de place coopératif rendu possible par la relation de confiance va offrir une liberté d'expression au patient. Ainsi, la relation de confiance renforce le fait que le patient a le droit de s'exprimer et appuie le fait que les capacités peuvent s'exprimer. Le patient sait qu'il peut parler, ce qui peut l'amener à poser ses questions ou à signaler quelque chose qui lui paraît inhabituel. En effet, la relation de confiance permet à certains patients de signaler plus facilement les choses inhabituelles qui peuvent être difficiles à rapporter. Si certains patients déclarent qu'ils signaleraient tout événement inhabituel même s'il n'y pas de relation de confiance instaurée, d'autres affirment qu'une relation de confiance est nécessaire pour oser signaler.

« Ça permet à certains patients de dire plus facilement les choses inhabituelles. Certains patients le diront même s'il n'y a pas de relation mais c'est vrai que pour certains c'est plus facile à dire ». **Manipulatrice 5**

« Si je remarque quelque chose d'inhabituel, je le signalerais tout de suite au manipulateur car ça peut être une erreur et je sais que ça peut avoir des répercussions néfastes sur moi et sur l'efficacité de mon traitement. Et puis vous savez ici, on se sent à l'aise, les manipulateurs sont à l'écoute donc c'est encore plus facile je pense de signaler quelque chose qui peut nous paraître inhabituel ». **Patiente 9**

La relation de confiance joue donc un rôle essentiel dans le signalement d'erreurs ou d'oublis par les patients et constitue une condition à la coproduction d'un soin sûr et efficace.

En outre, dans les situations où la relation de confiance est instaurée, les manipulateurs s'accordent à dire que la communication et l'échange se font naturellement, sans difficulté particulière. De plus, ils ajoutent que le patient sera plus réceptif à l'information transmise. Dans les situations inverses, on rencontrera des difficultés d'échange et l'écoute s'en trouvera amoindrie.

« Le fait d'avoir une bonne relation entre le manipulateur et le patient facilite la communication et tu passes plus facilement tes messages. Quelqu'un qui est réfractaire va tout de suite moins écouter ». Manipulateur 17

La relation de confiance apparaît ainsi comme une condition essentielle à toute coopération manipulateur-patient dans la production d'un soin efficace et sûr. En effet, si l'information des manipulateurs est essentielle pour permettre une gestion coopérative du soin, elle ne suffit pas. La construction d'une relation de confiance offre les conditions pour que cette information soit entendue et appropriée par les patients. La construction d'une relation de confiance est basée sur le *care*. Ce dernier apparaît donc comme une condition primordiale à la coopération du patient puisqu'il permet d'instaurer une relation de confiance mais également une relation coopérative en le mettant en position d'acteur de soin.

4. La relation de confiance permet le développement de capacités

Nous venons de voir que la construction d'une relation de confiance, qui repose en grande partie sur le *care*, est une condition essentielle au passage de la production à la coproduction du soin. En d'autres termes, la relation de confiance permet de rendre le patient acteur dans son traitement et crée les conditions d'une relation coopérative. Les résultats présentés dans cette section cherchent à mettre en exergue que la relation de confiance est un déterminant du *cure*, puisqu'elle permet de répondre aux critères de sécurité de l'administration du traitement.

4.1. La relation de confiance permet l'identito-vigilance (= répond aux critères « bon patient » et « bon traitement »)

La relation de confiance traduit une personnalisation du soin qui apparaît comme une forme de reconnaissance du patient mais également comme une forme d'identito-vigilance. L'identito-vigilance est un système de surveillance et de gestion des risques et erreurs liés à l'identification des patients. Elle permet de s'assurer qu'il s'agit bien du « bon patient » et que celui-ci reçoit le « bon traitement ».

Plusieurs des manipulateurs expérimentés s'accordent à remarquer que le fait d'appeler le patient par son nom de famille est non seulement rassurant mais aussi très sécurisant. Pour les patients, cette personnalisation du soin évite les erreurs d'identité et permet le contrôle du traitement reçu.

« Appeler le patient par son nom ça permet une vérification d'identité et quand tu ne le connais pas bien c'est toujours bien de révérifier : « Vous êtes bien monsieur X ? » Je vérifie que ça corresponde bien au dossier que l'on m'a envoyé et je vérifie aussi beaucoup par la photo qui est sur le protocole. Pour les patients, c'est bien aussi qu'on les appelle par leur nom car ils savent aussi que c'est bien eux que l'on doit traiter, donc ça c'est bien ». **Manipulatrice 16**

« Le fait que l'on m'appelle par mon nom de famille, c'est aussi pour moi une forme de sécurité. Ça permet de me rassurer en me disant que c'est bien moi qu'ils attendent pour la séance et que je recevrai donc bien mon traitement et non celui d'un autre ». **Patiente 13**

« En appelant que par « madame », ils peuvent se tromper de personne. Donc pour ça aussi c'est bien, ça évite de se tromper de patient et pour nous d'avoir reçu un traitement qui n'était pas le bon ». **Patiente 1**

« Je pense que le fait de m'appeler par mon nom de famille c'était important car ils savaient eux, que c'était moi et que c'était mon traitement qu'il fallait envoyer sur l'écran en salle. Je me doute bien que chaque personne a son propre traitement de radiothérapie avec des intensités différentes. Du coup, le fait de m'appeler par mon nom j'étais certaine que j'allais recevoir mon traitement d'autant plus que je vérifiais mon nom sur l'écran ». **Patiente 17**

4.2. La relation de confiance facilite la reproduction du positionnement et le respect de l'immobilité (= répond au critère « bon endroit »)

Comme nous l'avons vu précédemment, les manipulateurs expliquent que la relation qu'ils construisent avec les patients, notamment au travers de l'information transmise, permet de diminuer le stress et l'angoisse de ces derniers, et ce faisant leur rigidité corporelle. Ainsi, plus le patient est détendu, plus le traitement effectué sera efficace (reproduction du positionnement attendu) et sûr (maintien du positionnement pendant la délivrance du traitement). Face à un patient stressé, les manipulateurs arriveront tout de même à reproduire le positionnement attendu, même si cela prend plus de temps, mais il est difficile de garantir que le patient soit en mesure de maintenir le positionnement et ainsi l'immobilité attendue durant la réalisation de l'irradiation. En effet, le patient peut se contracter encore plus lorsqu'il est seul dans la salle de traitement.

Le stress ou l'angoisse du patient sont donc des facteurs qui interfèrent sur la qualité du positionnement, et ce faisant sur la sécurité du traitement. La relation de confiance est un moyen de pouvoir les dépasser. En effet, il sera ainsi plus facile de reproduire le positionnement du patient et de garantir l'immobilité de ce dernier durant l'irradiation.

La relation de confiance apparaît comme favorisant la coproduction d'un soin sûr et efficace puisqu'elle garantit le critère de sécurité « bon endroit » entendu par le bon positionnement.

« La relation par l'intermédiaire de l'information qu'on leur transmet permet au patient de déstresser. Un patient qui est déstressé sera détendu et on pourra alors reproduire le positionnement et s'assurer qu'il tienne ce positionnement. Il peut arriver qu'un patient qui est stressé, même si on arrive à le positionner, se contracte encore plus lorsqu'il est seul en salle. À ce moment-là on ne sera pas au millimètre près car le patient aura bougé. La relation de confiance est très importante pour pouvoir reproduire le positionnement. C'est une condition essentielle ». **Manipulatrice 6**

« À partir du moment où la relation de confiance s'installe c'est beaucoup plus facile pour le positionnement. Ils vont être plus détendus et seront attentifs à reproduire la même position et à ne pas bouger. C'est plus facile de rester immobile lorsque l'on est détendu que lorsque l'on est stressé ». **Manipulatrice 7**

Pour les patients également, la relation de confiance est perçue comme une forme de bien-être qui leur permet de se sentir à l'aise et détendu, et qui facilite la reproduction du positionnement attendu et le maintien de l'immobilité requise durant la séance.

« C'est vrai que le fait d'avoir confiance envers les manipulateurs ça me permet d'être détendue. C'est vrai que quand je suis sur la table de traitement je ne suis pas crispée. La relation de confiance que j'ai avec eux permet ça ». **Patiente 13**

4.3. La relation de confiance encourage le patient à venir à ses séances de traitement (= répond au critère « bon moment »)

Les manipulateurs expliquent que la relation de confiance permet également aux patients « d'être contents » de venir à leurs séances de traitement. Bien évidemment les professionnels précisent que les patients ne sont jamais très contents d'avoir une radiothérapie, mais ils sont contents de retrouver les manipulateurs avec qui la relation de confiance est instaurée. Pour eux, les patients qui sont « contents de venir » sont toujours plus impliqués que ceux qui viennent à reculons et avec qui la relation de confiance n'est pas toujours instaurée.

« Quand les patients sont contents de venir, quand ils viennent avec le sourire, ils sont toujours plus impliqués que ceux qui viennent à reculons ». **Manipulateur 17**

Tous les patients interviewés partagent également cette vision. Les patients déclarent en effet que la relation instaurée avec les manipulateurs les motive à venir à leurs séances de traitement :

« On doit venir tous les jours pendant plusieurs semaines. Mon temps de trajet pour venir jusqu'ici est de 45 minutes donc c'est toujours plus motivant d'y aller en sachant que les manipulateurs sont agréables. Ça permet de ne pas venir à reculons ». **Patient 11**

« C'est vrai que quand il y a un climat de confiance établi c'est beaucoup plus facile de parler, de pouvoir dire les choses. Si je mettais rendu compte que quelque chose n'était pas comme d'habitude, ça m'aurait sans doute permis de pouvoir plus facilement le dire. Je suis quelqu'un de timide donc le climat de confiance aide pour ça ». **Patient 18**

La relation de confiance apparaît donc comme une forme d'encouragement du patient à venir à ses séances. La relation de confiance répond donc au critère de sécurité « bon moment », le patient devant recevoir sa radiothérapie au moment prévu.

5. Synthèse

La relation entre personnel soignant et patient apparaît avant tout comme une relation humaine basée sur la confiance dans le cadre d'une relation de service. En effet, la confiance est ce qui permet d'humaniser la relation. Elle est l'aspect fondateur de la relation manipulateur-patient, comme dans toutes relations humaines de manière générale. La recherche a également permis de faire ressortir le rôle fondateur du *care* dans la construction de la relation de confiance. En effet, la construction de la relation de confiance est un processus dynamique basé sur le *care*.

Le *care* se compose de deux dimensions essentielles que sont la personnalisation du soin, la veille attentive et il est rendu possible par l'adaptation thérapeutique des professionnels. Le *care*, par la relation de confiance qu'il permet de construire, apparaît être un moyen de satisfaire les attentes des patients mais également, un déterminant à la coproduction d'un soin sûr et efficace.

Ainsi le *care* apparaît comme un déterminant du *cure*. Ces deux notions ne doivent donc pas s'opposer mais s'associer. En effet, la relation de confiance permet :

- 1- de rendre le patient acteur de son traitement, et plus précisément de développer une relation coopérative manipulateur-patient,
- 2- d'introduire de ce fait, un rapport de place coopératif basé sur une relation de confiance raisonnée, qui offre une liberté d'expression au patient,
- 3- de garantir les critères de sécurité « bon patient », « bon traitement », « bon endroit » et « bon moment ».

La relation de confiance permet d'instaurer un bon climat relationnel qui va favoriser la coopération du patient et l'échange nécessaire à cette coopération. En effet, elle permet de créer des ressources internes au patient. Par la relation de confiance, le patient va dépasser ses angoisses pour se centrer sur son traitement et ainsi être en position d'acteur. La construction d'une relation de confiance apparaît alors comme prémisses à toute coopération manipulateur-patient. Ainsi le *care* est une condition du *cure* puisqu'elle permet le développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace.

L'hypothèse posée dans ce chapitre est donc validée. En effet, la relation de confiance instaurée entre le manipulateur et le patient crée les conditions d'une relation coopérative et constitue ainsi un moyen de révéler ou de renforcer ce potentiel d'action des patients. Bien qu'elle relève plus du travail de *care* et repose sur les compétences relationnelles des professionnels, la relation de confiance est un déterminant essentiel du *cure* (= administrer le traitement en sécurité) puisqu'elle permet la coproduction d'un soin sûr et efficace (H3).

La figure 13 (page suivante) récapitule l'ensemble des apports du chapitre visant à comprendre la dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. La figure met en évidence, d'une part la relation de confiance comme un facteur de conversion positif et d'autre part, les ressources que la relation de confiance a permis de créer.

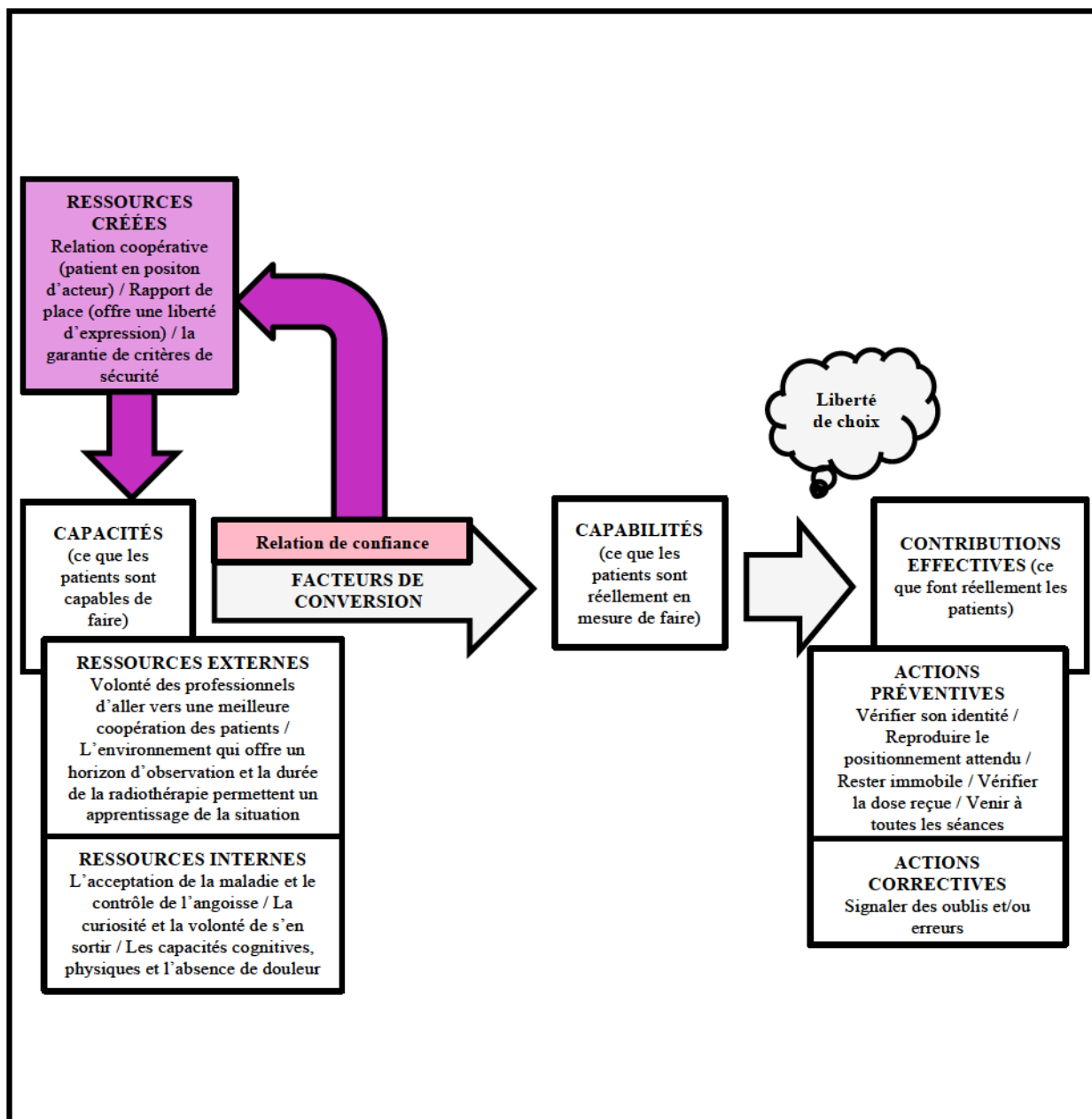


Figure 13 : Récapitulatif des apports du chapitre 8 sur la dynamique constructive des capacités des patients

La relation de confiance abordée ici est l'un des facteurs de conversion positif au développement des capacités des patients, que nous caractérisons de méta-facteur puisqu'il permet d'établir une relation coopérative entre le manipulateur et le patient. Cependant, nous nous interrogeons sur l'existence éventuelle d'autres facteurs de conversion positifs. Le chapitre suivant répond à cette interrogation.

Chapitre 9. Les facteurs de conversion positifs et les raisons qui expliquent le choix de coopération des patients

L'objectif visé est de détailler l'ensemble des facteurs de conversion positifs qui permettent le développement des capacités des patients et ainsi la réalisation de l'action collective.

Afin de répondre à cet objectif, ce chapitre se centre essentiellement sur les 20 entretiens semi-directifs réalisés à la suite des entretiens d'explicitation des patients. Ils ont en effet permis de revenir sur chacune des contributions effectives mises en œuvre par les entretiens d'explicitation et de comprendre les déterminants qui permettent leur réalisation (c'est-à-dire les facteurs de conversion positifs). Les observations systématiques des séances de traitement et les auto- et allo-confrontations réalisées auprès des manipulateurs ont également été prises en compte.

Deux hypothèses sont posées dans ce chapitre.

La première est que comme dans tout collectif, le manipulateur et le patient se synchronisent sur le plan cognitif et opératoire afin d'établir un contexte de connaissances mutuelles et une coordination des actions pour agir ensemble efficacement (H4).

La seconde est que les facteurs de conversion positifs permettent la création de ressources, qui pourront aboutir au développement de nouvelles capacités (H5).

Après avoir présenté les facteurs de conversion relatifs aux patients, nous définirons ensuite les facteurs de conversion relatifs au collectif manipulateur-patient, puis les facteurs de conversion relatifs aux soignants.

1. Les facteurs de conversion relatifs aux patients

Les facteurs de conversion relatifs aux patients se divisent en deux catégories : la connaissance des risques associés aux soins et la motivation personnelle.

1.1. La connaissance des risques associés aux soins

Tous les manipulateurs s'accordent à dire qu'il y a une certaine connaissance des risques chez le patient, plus au moins importante d'un patient à l'autre, qui explique le comportement coopératif du patient. Selon eux, les patients qui coopèrent dans la sécurité et l'efficacité de leur traitement ont une connaissance préalable des risques associés aux soins. Les médias ont relaté de nombreuses erreurs comme le procès d'Épinal pour la radiothérapie, les erreurs de site opératoire en chirurgie. Cette connaissance des risques conduit les patients à mesurer l'importance de s'impliquer et de devoir coopérer. Les verbalisations ci-dessous illustrent ces éléments :

« Le patient coopère car il sait ce qu'il peut arriver. Avec tout ce qu'ils ont pu entendre sur les patients qui n'ont pas été traités au bon endroit ou les erreurs d'identité. Ils coopèrent pour leur sécurité en fait. Il y a aussi les problèmes qu'il y a eu en chirurgie. On t'opère d'un endroit, à droite alors que c'était à gauche ».

Manipulatrice 6

« Après c'est vrai que les patients quand ils se rendent compte qu'il y a quelque chose qui n'est pas comme d'habitude ils le disent car ils savent très bien que les rayons ce n'est pas anodin ». **Manipulateur 17**

Les 20 patients interviewés soulignent également que les connaissances qu'ils ont acquises (via les médias) sur les risques associés aux soins les conduisent à être vigilants. Cette connaissance les amène à réaliser des actions préventives. Certains patients expliquent que cette vigilance n'est pas associée à un sentiment d'incompétence des professionnels mais à une organisation de travail et des conditions de travail mises à mal dans les établissements de soins qui engendrent des risques associés aux soins.

« Tout le monde est au courant des erreurs qui surviennent dans les structures de soins. On en parle à la télévision. Pour mon cas, je pense que ça m'amène à être attentif lors de mon traitement ». **Patient 5**

« De nombreux drames sont survenus dans les hôpitaux. La presse et les chaînes d'information en rapportent constamment. Ça nous amène à rester vigilant. Cependant, il est important de dire que dans la majorité des cas ce n'est pas dû à un manque de compétences des professionnels mais à des questions d'organisation et de conditions de travail qui sont parfois déplorables ». **Patiente 20**

Plusieurs types de connaissances sur les risques associés aux soins sont évoqués, nous allons à présent les détailler.

1.1.1. L'existence d'erreurs d'identité

Il existe chez les 6 patients (P1, P2, P9, P13, P15, P17) vérifiant leur identité sur l'écran en salle de traitement, un niveau de connaissance des risques relatifs à l'existence d'erreurs d'identité dans le milieu de soin.

Le patient 2 explique être sensible aux questions d'identité pour deux raisons. La première raison renvoie à son histoire personnelle. En effet, il a été victime d'une erreur d'identité lors d'un examen radiologique où il lui a été remis en fin d'examen des clichés radiologiques d'un autre patient. La deuxième raison renvoie à l'information transmise par les médias sur les erreurs d'identité qui ont pu survenir dans le milieu hospitalier. Cette transmission d'information lui a permis de prendre conscience des erreurs et des risques qui peuvent survenir et ainsi d'acquérir des connaissances sur la question des risques.

« Je me suis aperçu lors de la première séance qu'il y avait mon nom sur l'écran. Je me suis dit que c'était bien et du coup maintenant je vérifie à chaque fois. Je suis très sensible à ces questions d'identité car ça m'est déjà arrivé de repartir avec des radios qui n'étaient pas les miennes. De plus, dans les médias on a pu voir qu'il y a des erreurs d'identité qui peuvent survenir comme en chirurgie par exemple. Tout ça m'a permis de prendre conscience de ce qu'il peut arriver ». **Patient 2**

« Tout le monde sait très bien que dans les hôpitaux des erreurs d'identité peuvent survenir. Du coup, je regarde mon nom sur l'écran car si un jour ce n'est pas le mien qui est indiqué, je le signalerai immédiatement. Ça peut m'éviter d'avoir le traitement d'un autre patient ». **Patiente 13**

Pour les 5 autres patients, la connaissance des risques acquise par la transmission d'information des médias a également joué un grand rôle dans leur coopération, notamment dans la vérification de leur identité.

1.1.2. Un mauvais positionnement, le non-respect de l'immobilité aura des effets négatifs sur la sécurité et l'efficacité du traitement

Tous les patients comprennent l'utilité de reproduire le positionnement attendu. Ils ont tous conscience que la reproduction du positionnement attendu et le respect de l'immobilité permettent de garantir l'efficacité du traitement mais également d'éviter d'endommager les organes sains avoisinants (sécurité des soins). La connaissance de ces risques apparaît donc être un élément essentiel dans le développement de la capacité : reproduction du positionnement attendu.

« Il est important que je ne bouge pas lors de l'irradiation. Si je bouge, ça peut toucher un autre endroit qui ne devrait pas l'être. Et puis, la prostate n'aura pas eu toute la dose de rayons qu'elle aurait dû avoir ». **Patient 2**

« Je sais que le positionnement c'est quelque chose d'important pour éviter les dégâts collatéraux. C'est pour ça que je fais attention à ne pas bouger ». **Patient 5**

« Je ne dois pas bouger, car si je bouge les rayons vont aller à un autre endroit et toucher d'autres endroits qui n'auraient pas dû l'être et après la prostate n'aura pas eu la bonne dose donc ça peut aussi affecter l'efficacité et la sécurité de mon traitement ». **Patient 11**

« On doit coopérer pour la réussite du traitement et la sécurité dans le sens où je ne dois pas bouger pour que les autres organes ne soient touchés. Les manipulateurs ne peuvent pas rester immobiles pour nous, c'est pour cela que l'on doit coopérer ». **Patient 16**

Sur les 5 hommes atteints du cancer de la prostate et traités au CHU, 2 expliquent être attentifs au fait d'avoir la vessie pleine et le rectum vide. Ces recommandations permettent de garantir le bon positionnement des organes (vessie et prostate). Sur les 5 patients du CLCC, 2 expliquent être attentifs à avoir le rectum vide (cette structure n'exige pas que la vessie soit pleine).

« Moi je suis forcément impliqué dans la sécurité de mon traitement car je dois boire une demi litre d'eau avant d'arriver et avoir le rectum vide pour que le traitement soit fait comme il faut. Que tous mes organes soient dans la bonne position je puis dire pour recevoir la dose de rayon ». **Patient 3**

« Le médecin m'a impliqué dans mon traitement. Je dois avoir la vessie pleine et le rectum vide pour que tous les organes soient à la bonne place et que les rayons puissent aller à l'endroit attendu ». **Patient 5**

Les 20 patients savent que les rayons ne sont pas anodins. Cette connaissance est préalable à leur parcours de radiothérapie. En effet, avant même de commencer leur radiothérapie, les patients expliquent qu'ils avaient déjà une certaine connaissance des rayons et qu'ils en connaissaient les risques.

Cette connaissance préalable a été renforcée par les dires des professionnels de radiothérapie qui les ont informés que les rayons ne sont pas anodins et que les effets secondaires pouvaient être multiples (en fonction de la localisation traitée).

1.1.3. Une interruption de traitement impactera l'efficacité du traitement

Huit patients sur les 20 expliquent l'intérêt de venir à toutes les séances de traitement afin de garantir l'efficacité du traitement. Quatre des 10 hommes traités pour le cancer de la prostate précisent l'importance de respecter le régime alimentaire afin de prévenir des diarrhées aiguës et ainsi de s'assurer de venir à l'ensemble des séances et éviter une interruption de traitement. Selon eux, le respect du régime permet de garantir l'efficacité du traitement. En effet, il est important de venir à toutes les séances de traitement et d'éviter une interruption de traitement pour que le traitement soit le plus efficace.

« Je ne pars pas en vacances car je sais que je ne dois pas interrompre le traitement. Il faut que je vienne à toutes les séances. Je comprends très bien que si mon traitement est interrompu la réussite du traitement en sera réduite ». **Patiente 8**

« Je dois suivre un régime alimentaire particulier pour éviter de forts effets secondaires comme les diarrhées. Je me doute bien que si j'ai de fortes diarrhées je ne pourrais pas venir pendant un certain nombre de jours donc il est important que je respecte ce régime au mieux pour que mon traitement soit le plus efficace possible ». **Patient 11**

1.2. La motivation personnelle : la coopération permet un contrôle sur la maladie

Trois des 20 patients de l'étude, soulignent que leur motivation personnelle les amène non seulement à coopérer dans le but de garantir l'efficacité et la sécurité du traitement, mais aussi dans un but de contrôle de la maladie. En effet, pour eux, le fait de coopérer leur permet un certain contrôle de la maladie.

« Le fait que je sois impliquée dans mon traitement, c'est une façon de faire face à la maladie. J'ai envie de guérir. Ça m'aide d'être impliquée. Je ne me verrai pas ne pas m'intéresser à ce que l'on me fait, c'est presque déprimant les gens qui ne s'y intéressent pas. Les patients ne doivent pas être comme ça, ça me donne l'impression qu'ils n'ont pas envie de se battre. Je me bats pour moi mais c'est aussi pour mon fils que je me bats. Quand on est maman on se bat ». **Patiente 1**

« Il faut être honnête, se concentrer là-dessus (reproduire son positionnement et contrôler la dose de rayons reçue) ça permet aussi de réfléchir à autre chose. J'ai quand même un cancer. Je souhaite m'en sortir mais rien n'est sûr. Je sais que je vais peut-être avoir des moments difficiles. Se concentrer sur ce genre de choses ça évite aussi de se monter la tête. On est actif dans ce qu'on fait, on est attentif à autre chose ». **Patient 14**

« Vous savez pour moi outre le fait que je dois être impliquée pour la sécurité de mon traitement et sa réussite, mon implication me permet un contrôle sur la maladie en quelque sorte. La maladie a pris le contrôle de mon corps à un moment donné et bien maintenant c'est moi qui prend le contrôle en me faisant traiter et en étant impliquée ». **Patiente 19**

Les 20 manipulateurs relatent également que la coopération est une forme de maîtrise des patients sur la maladie.

« Les patients valides, qui ont envie de s'en sortir sont impliqués, et nous on va dans ce sens-là. Ça les stimule. Je pense que pour eux le fait de s'impliquer c'est une sorte de maîtrise sur le cancer ». **Manipulatrice 19**

La connaissance des risques surajoutée à la motivation personnelle (pour certains) amènent les patients à coopérer. Ces deux facteurs de conversion relatifs aux patients permettent la mise en œuvre de contributions effectives et ainsi de garantir 4 des 5 critères de sécurité :

« bon patient », « bon traitement », « bon endroit » et « bon moment ». La figure 14 illustre cet élément.

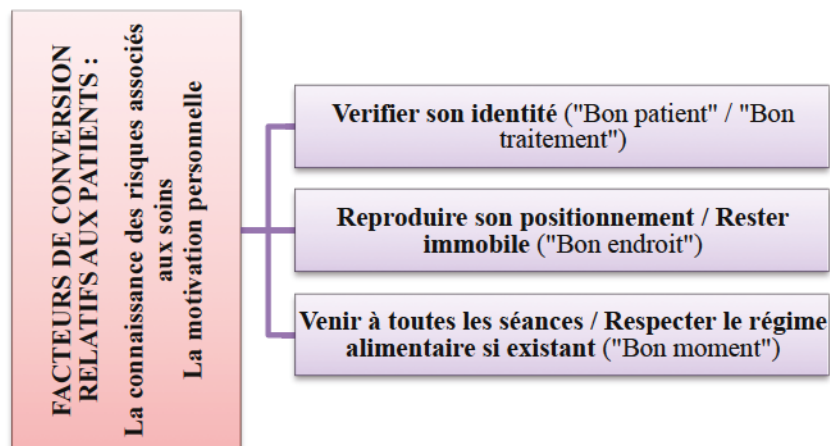


Figure 14 : Les facteurs de conversion relatifs aux patients et les contributions effectives permises

Nous venons d'aborder les facteurs de conversion relatifs aux patients, nous allons à présent nous attarder sur les facteurs de conversion relatifs au collectif manipulateur-patient.

2. Les facteurs de conversion relatifs au collectif manipulateur-patient

Rappelons que toute action collective sous-entend la réalisation conjointe entre plusieurs opérateurs (ou moins 2) d'un objectif commun. À travers les contributions effectives des patients présentées dans le chapitre 7, l'objectif commun entre le manipulateur et le patient est la production d'un soin sûr et efficace. En effet, ils cherchent chacun à garantir la sécurité et l'efficacité du traitement. Outre l'objectif commun, deux autres facteurs de conversion relatifs au collectif manipulateur-patient ont été relevés : la synchronisation cognitive et la synchronisation opératoire.

Nous avons défini dans le chapitre 6 relatif à la méthodologie de recherche, les fonctions des communications relevées lors des observations systématiques des séances de traitement (Cf. p.101). Les communications prises en considération ici, afin de rendre compte de la synchronisation cognitive et opératoire renvoient aux communications ayant pour fonction de réguler l'action et ayant une double régulation : réguler l'action et réguler l'action sociale.

Les communications ayant pour fonction de réguler l'action représentent 19% des communications totales du CHU et 64% des communications totales du CLCC (cette différence entre les deux établissements de soins sera abordée dans le chapitre suivant). Elles renvoient pour la grande majorité aux consignes de positionnement, aux demandes de respect de l'immobilité, aux contributions des patients dans la récupération d'oubli et/ ou erreur.

Les communications ayant pour fonction une double régulation (réguler l'action et réguler l'action sociale) représentent 2% des communications totales du CHU et 4% des communications totales du CLCC. Elles renvoient pour la grande majorité aux informations et

explications sur le déroulement du traitement, sur les caractéristiques du traitement qui permettent à la fois aux patients d’acquérir des connaissances sur leur traitement et de se rassurer (exemples : sur les positions de l’accélérateur, sur le fait que le traitement est non-douloureux, sur la présence de caméra en salle de traitement).

Par ailleurs, du point de vue de la logique de fonctionnement de l’activité collective, cette recherche montre que la transmission des savoirs se réalise dans l’action, principalement au cours de la phase de positionnement. En effet, les communications manipulateur-patient sont mises en œuvre tout au long de la chronologie de la prise en charge :

- lors de préparation de la table de traitement
- lors du positionnement du patient
- lors du retour en salle du manipulateur entre 2 faisceaux de traitement
- lors du retour en salle du manipulateur lorsque le traitement est terminé

Le tableau 25 répertorie le pourcentage des communications tout au long de cette chronologie. Ce tableau met en évidence que pour les deux établissements de soins, le taux de pourcentage le plus important renvoie à la phase de positionnement (44% pour le CHU et 39% pour le CLCC) et lors du retour en salle du manipulateur, une fois le traitement terminé (35% pour le CHU et 34% pour le CLCC). Le positionnement demande une activité collective entre le manipulateur et le patient qui les amène à interagir ; s’explique ainsi la majorité des communications qui ont lieu lors du positionnement.

Chronologie de la prise en charge	CHU		CLCC	
	Nombre total des communications sur les 79 séances	(en %)	Nombre total des communications sur les 110 séances	(en %)
Lors de la préparation de la table de traitement	133	15%	393	24%
Lors du positionnement du patient	404	44%	652	39%
Lors du retour en salle du manipulateur en 2 faisceaux de traitement	52	6%	45	3%
Lors du retour en salle du manipulateur lorsque le traitement est terminé	319	35%	556	34%
TOTAL	908	100%	1646	100%

Tableau 25. Répartition des communications manipulateur-patient sur l’ensemble de la chronologie de la prise en charge

2.1. La synchronisation cognitive : la création d’un référentiel commun

Dans cette partie nous allons chercher à analyser l’action collective entre le manipulateur et le patient et plus particulièrement la synchronisation cognitive. C’est par le biais de l’interaction que l’activité collective est approchée ici. Rappelons que la synchronisation cognitive a ainsi pour objectif d’établir un contexte de connaissances mutuelles, de construire un référentiel opératif commun.

Toute coopération sous-entend un référentiel commun. L'arrivée d'un nouveau patient va entraîner un besoin de transfert de connaissances du manipulateur vers le patient pour pouvoir réaliser ensemble le positionnement lors des séances de traitement à venir.

Dans le chapitre 7 relatif aux contributions effectives des patients, nous avons mis en évidence l'acquisition de connaissances et de compétences marquée par un processus d'apprentissage (l'apprentissage par transmission de consignes de positionnement, l'apprentissage par action et l'apprentissage par observation) ceci rendu possible par la durée de la radiothérapie et l'environnement. Ce processus d'apprentissage contribue à la création du référentiel commun. Dans l'analyse des observations systématiques des séances de traitement, nous avons pu déterminer 3 autres situations qui contribuent à la création du référentiel commun :

- 1- la mise en place (également appelée S0),
- 2- la phase de changement de traitement (également appelée réduction, qui consiste à traiter uniquement la zone où se trouvait la tumeur avant la chirurgie),
- 3- et la prise en charge d'un étudiant par le manipulateur.

2.1.1. La mise en place (S0)

La mise en place participe à la création du référentiel commun. La création de ce référentiel opératif commun est d'autant plus importante qu'elle implique la coopération entre un professionnel et un non-professionnel pour qui le niveau de connaissances est faible en début de traitement.

La mise en place a pour objectif premier de vérifier le positionnement du patient sur la table de traitement mais permet également de transmettre des connaissances au patient sur son traitement et sur son positionnement. La communication entre le manipulateur et le patient se déroule en face à face puisque ces deux acteurs se trouvent en situation de coprésence en salle de traitement.

Le tableau 26 (page suivante) illustre une situation où un patient vient pour la mise en place et sa première séance de traitement. C'est un homme âgé de 75 ans qui vient se faire traiter pour un cancer de la prostate. Plusieurs informations et explications lui sont transmises.

Lors de la préparation de la table de traitement, le manipulateur l'informe qu'il sera pesé une fois par semaine, afin de suivre sa courbe de poids. En s'appuyant du protocole-papier du patient qu'il lui montre, le manipulateur l'informe également du nombre de faisceaux de traitement qu'il va avoir et lui explique que ces faisceaux permettent de pouvoir délivrer un maximum de dose au niveau de la prostate. De plus, il l'informe de l'endroit sur l'accélérateur où les rayons arrivent. Pour finir, il lui demande de s'installer sur la table de traitement en essayant de reproduire la position qu'il avait lors du scanner de dosimétrie (même position que pour les séances).

Lors du positionnement, le patient a reproduit de manière assez précise le positionnement. Il a fallu juste lui demander de bien mettre ses pieds au fond de la cale. Le manipulateur a ensuite finalisé au millimètre près le positionnement du patient et réglé la hauteur de la table de traitement. Au même moment, il lui demande s'il a été informé sur les effets secondaires et lui explique qu'il devra suivre un régime alimentaire afin de prévenir des diarrhées. Ensuite, il lui

explique que la séance va se dérouler en deux étapes. La première concerne les images de contrôle du positionnement et la deuxième étape, le traitement en lui-même. Puis lui sont communiqués la durée approximative de ces deux étapes et le temps de délivrance de chaque faisceau d'environ 20 secondes.

À la fin du traitement, le manipulateur donne au patient les horaires des séances pour la semaine à venir ainsi que le régime alimentaire qu'il devra respecter lorsque les effets secondaires commenceront à apparaître. Pour finir, il l'informe que tous les jeudis lui seront transmis les horaires des séances pour la semaine à venir.

	Communications verbales Manipulateur-Patient
Lors de la préparation de la table de traitement	<p>Manip : Bonjour monsieur (X = nom de famille du patient) Patient : Bonjour Manip : Alors toutes les semaines on vous pèsera pour vérifier votre poids Patient : Très bien Manip : Alors on a 4 faisceaux de traitement afin de donner un maximum de dose à cet endroit (le manipulateur illustre ses propos à partir du protocole papier du patient) Patient : D'accord Manip : Vous voyez les faisceaux arrivent d'ici (le manipulateur montre au patient) Patient : Ah d'accord Manip : Alors vous allez vous mettre dans la même position que lors du scanner de dosimétrie Patient : Très bien, c'est parti</p>
Lors du positionnement	<p>Manip : Parfait, vous l'avez bien retenu. Mettez-vous juste bien au fond des cale-pieds Manip : On vous a parlé des différents effets secondaires ? Patient : Oui un peu Manip : Les effets secondaires arrivent vers la 3^{ème} semaine de traitement. On vous donnera un régime pour éviter les diarrhées, à respecter quand les effets secondaires commencent à arriver Patient : Oui le médecin m'en a parlé Manip : Ne vous inquiétez pas les rayons ne font pas mal Manip : L'appareil va tourner autour de vous afin de faire des images pour contrôler le positionnement, ça prendra environ 10 minutes puis en chaînera après avec le traitement qui prendra également 10 minutes. Les faisceaux en eux-mêmes sont très rapides (environ 20 secondes) Patient : D'accord Manip : On vous surveille avec les caméras. Si vous avez un problème levez la main, on vous verra Patient : Très bien Manip : À tout de suite</p>
Traitement	
Lors du retour en salle du manipulateur lorsque le traitement est terminé	<p>Manip : Ça y est c'est terminé Manip : Ça va ? Patient : Oui oui Manip : Je vais vous donner vos horaires pour cette semaine. Je vous donne aussi ce papier concernant le régime alimentaire à faire quand les effets secondaires apparaîtront Manip : Tous les jeudis on vous donnera les horaires pour la semaine à venir Patient : Très bien. Merci beaucoup Manip : Au revoir, au revoir</p>

Tableau 26 : Exemple de transferts de connaissances lors d'une mise en place

L'exemple pris ici montre bien que lors de la mise en place, les manipulateurs s'attachent à transmettre un certain nombre d'informations aux patients, sur le déroulement de la séance (images de contrôle + traitement), sur les caractéristiques de son traitement (nombre de faisceaux, temps de traitement, etc.), sur les caractéristiques de son positionnement (consignes de positionnement) et sur les effets secondaires. Les connaissances transmises permettent de préparer le patient à la réalisation du traitement. Ainsi, la mise en place permet d'établir un référentiel opératif commun, c'est-à-dire un contexte de connaissances mutuelles.

Ces communications sont caractérisées par l'utilisation d'un langage particulier, dépourvue de termes médicaux trop spécifiques, afin de permettre d'accéder à une compréhension immédiate. Les 20 patients déclarent que les manipulateurs utilisent un langage adapté.

« Lors de la mise en place, les informations qui m'ont été transmises par les manipulatrices étaient très claires. Il y a eu des efforts de fait à ce niveau là, dans le milieu médical ». **Patient 3**

« Tout était clair et bien expliqué. Elle a utilisé un vocabulaire que j'ai pu comprendre. Ce n'était pas un vocabulaire purement médical. J'ai pu comprendre l'ensemble des informations qu'elle m'a données ». **Patiente 13**

2.1.2. La phase de changement de traitement (réduction)

Le tableau 27 illustre une situation où un patient vient pour sa première séance de réduction. C'est un homme âgé de 70 ans qui vient se faire traiter pour un cancer de la prostate. Plusieurs informations et explications lui sont transmises.

Lors du positionnement, le manipulateur informe le patient qu'à partir de cette séance, ils vont commencer la phase de réduction et qu'il y a plus de faisceaux de traitement. À la fin du positionnement, le manipulateur explique également que l'appareil ne sera plus dans les mêmes positions que d'habitude puisque les faisceaux de traitement changent.

	Communications verbales Manipulateur-Patient
Lors de la préparation de la table de traitement	Manip : Bonjour Mr (X = nom de famille du patient) Patient : Bonjour Manip : Comment ça va? Patient : Ça va
Lors du positionnement	Manip : Aujourd'hui on fait la réduction Patient : Ok très bien Manip : Il y aura plus de faisceaux de traitement Patient : D'accord Manip : Vous allez voir, l'appareil ne sera pas dans les mêmes positions que d'habitude puisqu'on change de faisceaux Manip : Allez, c'est parti
Traitement	
Lors du retour en salle du manipulateur lorsque le traitement est terminé	Manip : Voilà chef, ça sera comme ça à chaque fois maintenant Patient : Parfait Patient : Au revoir et bonne journée Manip : Au revoir

Tableau 27 : Exemple de transferts de connaissances lors de la phase de changement de traitement (réduction)

Le traitement du patient change (nombre de faisceaux de traitement, positions de l'accélérateur, temps de traitement) mais son positionnement sur la table de traitement reste identique. Le patient va rentrer dans un nouvel apprentissage, apprentissage par transmissions de connaissances (du manipulateur envers le patient) puis apprentissage par observation (sur le déroulement de la séance). En effet, lors de cette première séance de réduction le patient observera les nouvelles positions de l'appareil, les nouveaux temps de traitement de chacun des faisceaux, etc.

2.1.3. La prise en charge d'un étudiant

Lorsque les manipulateurs doivent prendre en charge des étudiants et devoir les former, ils leur transmettent des informations orales lors du positionnement. Cette transmission d'information initialement à destination de l'étudiant agit également sur l'acquisition de connaissances du patient. En effet, le patient mémorise l'information. Une manipulatrice prend l'exemple de femmes traitées pour des cancers du sein. Le positionnement chez les femmes traitées au niveau du sein demande l'utilisation d'un plan incliné (Cf. photo ci contre). En fonction de chaque patiente ce plan incliné doit être réglé. La manipulatrice donne oralement le réglage de la réglette à l'étudiant. Ainsi, les patientes mémorisent leur réglage. De plus, une patiente rapporte avoir retenu le nombre relatif à la distance entre la source de rayons et le peau du patient (DSP).



« Les dames avec des plans inclinés, pour les cancers du sein par exemple, connaissent le réglage de leur réglette car quand on est à deux avec les étudiants on dit réglette 26 par exemple et elles mémorisent ».

Manipulatrice 16

« Je sais que quand on me positionne et qu'ils ont vérifié tous les paramètres, on me pose une petite règle pour contrôler une distance et j'attends qu'ils disent bien 93. Si lors d'une séance, ils avaient annoncé un autre chiffre, je l'aurai signalé. Je pense que c'est important de le faire ». **Patiente 4**

L'apprentissage, qui se fait du patient en observant le manipulateur dans la réalisation de son action et par la transmission verbale de connaissance, permet la construction progressive de plus en plus riche du positionnement et des modes opératoires utilisés. Ce partage de connaissances constitue le référentiel opératif commun.

La connaissance qu'acquière le patient sur le traitement et particulièrement sur leur positionnement explique que les manipulateurs accordent une certaine importance aux dires du patient lorsqu'on leur dit que quelque chose n'est pas comme d'habitude. Même si dans certaines situations il peut avoir tort, les manipulateurs expliquent qu'ils peuvent dans la grande majorité se fier à lui. La verbatim suivante illustre cet élément.

« Le patient coopère. Il a l'habitude de son positionnement et c'est vrai qu'il peut nous dire : « Je ne suis pas comme d'habitude », il faut en tenir compte aussi. C'est bien qu'il ne se laisse pas porter, c'est lui l'acteur numéro un en quelque sorte. Il faut que l'on tienne compte de son avis, même si des fois ils ont tort, cependant on peut se fier au vécu du patient ». **Manipulatrice 6**

Plusieurs éléments permettent la construction du référentiel commun. Ils renvoient aux différents types d'apprentissage. En effet, l'apprentissage par transmissions d'informations (consignes de positionnement, nombre de faisceaux de traitement, temps de traitement, etc.), l'apprentissage par action, l'apprentissage par observation contribuent à la création du référentiel commun puisqu'ils permettent aux patients d'acquérir des connaissances et des compétences sur leur positionnement, sur leur traitement qui pourront les amener à détecter et récupérer des oublis et/ou erreurs. Ainsi, la création du référentiel opératif commun résulte

d'un processus d'apprentissage. La figure 15 illustre cette relation existante entre les différents types d'apprentissage et le référentiel opératif commun.

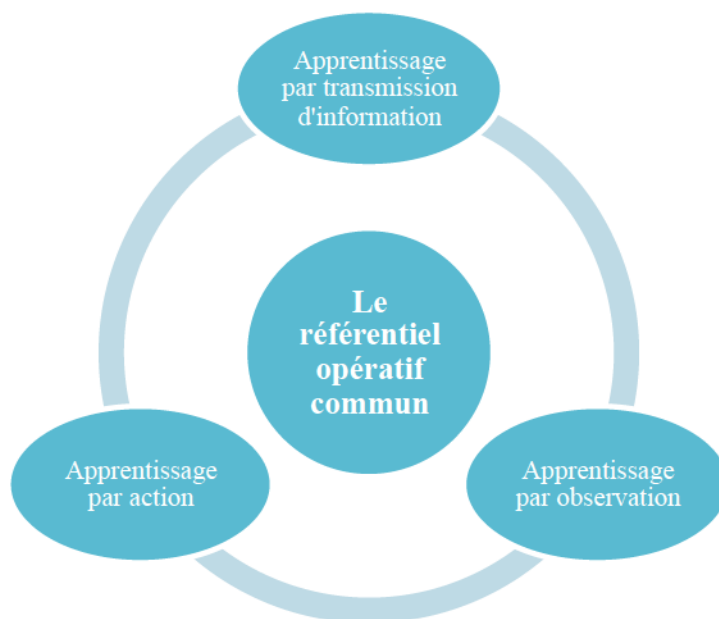


Figure 15. La dynamique constructive du référentiel opératif commun

Il est évident que le référentiel opératif commun est dépendant de chaque patient et de ses capacités cognitives.

2.1.4. Une réduction du nombre de consignes de positionnement en fin de traitement

L'avancée dans le traitement durant lequel le patient aura acquis des connaissances communes relatives à la tâche et une expérience des séances de traitement va amener le manipulateur et le patient à faire l'économie, dans leurs échanges, de consignes de positionnement.

En effet, la moyenne des consignes de positionnement transmises par les manipulateurs lors de deux premières séances est de 9 pour le CHU et 8 pour le CLCC alors qu'en fin de traitement elles sont de 2 en moyenne. Dans certaines situations elles sont même à 0. Elles sont ainsi réduites, voir inexistantes en fin de traitement par rapport au début de traitement. Effectivement en fin de traitement, les patients ont acquis des savoirs sur ce qu'ils doivent faire et sur la manière dont ils doivent se positionner.

L'exemple suivant (situation 1 utilisée pour les auto- et allo-confrontations) illustre une situation où une patiente vient pour sa dernière séance de radiothérapie (Cf. Tableau 28, page suivante). Il ne ressort aucune consigne de positionnement transmise par la manipulatrice. À ce titre, la manipulatrice dit à la patiente « Le positionnement est très bien, vous vous positionnez comme un chef ».

	Communications verbales Manipulateur-Patient
Lors de la préparation de la table de traitement	Patiente : Bonjour Manip : Bonjour madame (X = nom de famille de la patiente) Manip : Encore merci pour les gâteaux que vous nous avez ramenés Patiente : Avec grand plaisir, merci à vous Patiente : Je suis contente, c'est fini, je vais pouvoir reprendre mes petites habitudes Manip : Oui c'est sûr
Lors du positionnement	Manip : Ça va la peau ? Patiente : Oui très bien, ça n'a pas trop rougi. Je mets la crème le soir et l'enlève le matin en prenant ma douche Manip : Très bien ça. Manip : Le positionnement est très bien, vous vous placez comme un chef Patiente : Oui j'ai l'habitude, je me suis toujours bien placée, on repère vite comment on doit se mettre Manip : Allez ne bougez pas, à tout de suite

Tableau 28. Exemple d'une situation caractérisée par l'absence de consigne de positionnement

Nous avons pu voir que la synchronisation cognitive fait essentiellement appel à la communication afin de s'assurer que le patient ait des connaissances nécessaires à la production d'un soin sûr et efficace. De plus, nous avons vu que la synchronisation cognitive se manifeste particulièrement lors de la mise en place, lors des premières séances de traitement où le patient va acquérir des connaissances et des compétences et lors de la phase de réduction si existante (n'est pas systématique à l'ensemble des patients traités). Nous allons maintenant nous intéresser à la façon dont le manipulateur et le patient se synchronisent sur le plan opératoire.

2.2. La synchronisation opératoire : la coordination des actions

Pour que la coopération puisse être effective, il est nécessaire que les manipulateurs et les patients coordonnent leurs actions. Cette coordination peut être synchrone ou asynchrone. En effet, au delà du positionnement, les patients doivent venir aux séances, respecter les régimes alimentaire, etc. Nous allons ici nous centrer sur la phase de positionnement qui traduit un travail collectif entre le manipulateur et le patient dans l'action (réalisation du positionnement attendu) et qui permet le développement du collectif manipulateur-patient.

La coordination existante entre le manipulateur et le patient n'est en aucun cas prescrite par l'organisation sous forme de procédures par exemple, elle émane de l'activité elle-même et est construite par le manipulateur.

Il ressort de l'analyse des observations systématiques des séances de traitement, de l'analyse des communications, et de l'ensemble des entretiens réalisés auprès des manipulateurs et des patients que la répartition des tâches pour la réalisation du positionnement aboutit à deux étapes :

- 1- la coordination des actions de chacun lors du positionnement,
- 2- la finalisation du positionnement par le manipulateur.

2.2.1. La coordination des actions de chacun lors du positionnement

Dans le chapitre 7, nous avons vu que les patients cherchaient à reproduire le plus précisément possible leur positionnement. Nous avons vu également les modes opératoires utilisés. Le patient cherche à reproduire au mieux son positionnement sous le contrôle du manipulateur. Si besoin, le manipulateur interviendra en transmettant des consignes de positionnement et/ou finira de manipuler le patient pour atteindre le positionnement attendu. Les actions et les communications sont donc étroitement liées et indissociables.

En effet, les communications accompagnent les gestes de chacun. Pour illustrer cet élément, nous allons prendre deux cas de figure.

Dans le premier cas, une patiente de 54 ans traitée au niveau ORL vient pour sa 4^{ème} séance de radiothérapie. Lors de la phase de positionnement, le manipulateur demande à la patiente de se mettre un peu plus sur sa droite. Celle-ci se positionne donc un peu plus sur sa droite. Le manipulateur lui demande également de remonter légèrement sur la table de traitement : elle se remonte donc légèrement. Ensuite, le manipulateur lui met son masque et lui demande si ça va, la patiente lui répond que oui.

Dans le deuxième cas de figure, un patient de 78 ans traité pour un cancer des bronches vient pour sa 18^{ème} séance de radiothérapie. Au moment de s'installer sur la table de traitement, le patient remarque que le cale-tête mis sur la table de traitement n'est pas le bon, le patient le signale au manipulateur, qui se rend compte immédiatement de son erreur. Le manipulateur remplace donc la mauvaise contention par la bonne.

Ces deux exemples montrent bien que les communications de chacun, aussi bien celles du manipulateur que du patient accompagnent les gestes de l'autre. Lors de cette phase de positionnement, le manipulateur mobilise les capacités physiques et cognitives du patient. Ils se retrouvent de ce fait, en situation de coopération, le patient devenant partenaire du manipulateur dans le contexte de la réalisation de l'acte de positionnement. Tous deux travaillent sur un objet commun : reproduire le positionnement attendu.

2.2.2. La finalisation du positionnement par le manipulateur

Durant cette seconde étape, le manipulateur doit finaliser le positionnement. En effet, même si le patient s'exécute au mieux, c'est au professionnel que revient la responsabilité de juger au millimètre près le bon positionnement. Parfois une légère manipulation peut conduire à l'exacte position. Ensuite, l'immobilité du patient doit être strictement respecté jusqu'à la fin de son traitement. Pour cette raison, atteindre la précision demandera peu d'actions de part et d'autre, alors qu'à l'inverse les différentes manipulations devront être reprises pour arriver à la finalisation du positionnement.

« Par exemple pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, elles ont le plan incliné, la cale pour les fesses, la cale pour les bras, donc elles ont des repères. La cale-tête leur indique surtout si elles sont à la bonne hauteur. Il y en a qui comprennent tout de suite, du coup pour certains on a à peine besoin de repositionner ».

Manipulateur 15

Une fois le positionnement reproduit, nous pouvons également observer dans certaines situations que le manipulateur demande au patient si « ça va », « vous vous sentez-bien ? ». Par cette interrogation, le manipulateur cherche à savoir si le positionnement du patient est comme d'habitude et s'il n'y a pas de souci particulier.

« C'est vrai que l'on demande au patient si ça va le positionnement, si c'est comme d'habitude. On cherche à savoir si la contention épouse bien la forme du patient. Ils doivent normalement sentir si c'est comme d'habitude s'ils ont une bosse à un endroit. En fait c'est voir si c'est bien au bon endroit, la bosse. On cherche à savoir si les talons sont bien au fond de la contention, ça c'est pour les prostates. Des fois, on leur demande s'ils sont bien positionnés et certains vont te répondre « je ne sais pas ». Ils sont censés savoir quand même, donc on leur dit : « allez y poussez un peu » alors que d'autres vont te dire : « si, si, je suis très bien » ou d'autres vont se positionner tous seuls s'ils voient qu'ils ne sont pas au fond de la cale ». Manipulatrice 2

« Lui demander s'il se sent bien positionner c'est important. Les absorbex permettent pour certains patients d'éviter d'avoir un positionnement le moins douloureux possible. Si ton patient est bien positionné mais que la mousse n'est pas bien mise, il se contractera forcément car il a mal donc c'est important de lui demander si le positionnement est confortable, si les mousses sont bien mises ». Manipulatrice 6

Les contentions visent à la fois à permettre un certain confort du patient sur la table de traitement et également à garantir une position adéquate pour le traitement.

Le degré de dépendance entre les tâches les contraint à coordonner leur activité, à être attentifs à l'activité de l'autre et à communiquer des informations nécessaires au déclenchement de l'action suivante « On y va, ne bougez pas ».

Les actions du patient et du manipulateur concernant la reproduction du positionnement sont interdépendantes. Ces éléments mettent en exergue la dimension collective lors du positionnement entre le patient et le manipulateur et l'importance de l'ajustement mutuel à la coproduction d'un soin sûr et efficace. En effet, le patient et le manipulateur coopèrent ensemble dans un objectif commun qu'est la reproduction du positionnement attendu afin de garantir un soin sûr et efficace.

L'action principale du patient, une fois qu'il est seul dans la salle de traitement est de rester immobile. Les actions du manipulateur durant cette phase de traitement sont dépendantes de celle du patient. En effet, le manipulateur ne pourra délivrer le traitement si et seulement si le patient reste immobile sur la table de traitement. L'activité collective s'organise donc dynamiquement et les actions ne sont pas dissociées les unes des autres mais se succèdent pour atteindre l'objectif commun qu'est la production d'un soin sûr et efficace.

Pour recevoir sa séance de traitement le patient doit compter sur le manipulateur et inversement (respect de la reproduction la plus précise du positionnement, respect de l'immobilité).

Les facteurs de conversion relatifs au collectif manipulateur-patient que sont la synchronisation cognitive et opératoire permettent aux patients d'acquérir des connaissances et des compétences sur leur positionnement, leur traitement qui pourront les amener à détecter et récupérer des oublis et/ou erreurs. De plus, ils permettent la coordination de chacun, coordination nécessaire à la reproduction du positionnement attendu.

3. Les facteurs de conversion relatifs aux soignants

La construction d'une relation de confiance qui a fait l'objet d'un chapitre (chapitre 8), est un facteur de conversion soignant qui permet une relation coopérative entre le manipulateur et le patient. Nous allons présenter ici les facteurs de conversion relatifs aux soignants qui renvoient au comportement du manipulateur visant à encourager le patient à coopérer dans la sécurité et l'efficacité de son traitement.

À l'instar des dires d'un manipulateur, il est important de donner l'opportunité au patient de coopérer, en l'encourageant. En effet, le manipulateur explique qu'en l'absence d'opportunité donnée, le patient peut ne pas s'impliquer, même s'il a la personnalité pour. L'encouragement à coopérer des soignants envers les patients apparaît donc comme un facteur de conversion positif.

« Les gens si tu ne leur donnes pas l'opportunité, il n'y en a pas beaucoup qui vont aller la chercher, même s'ils ont la personnalité pour s'impliquer dedans. Si tu ne leur proposes pas ils ne le feront pas. Il faut qu'on arrive à savoir si le patient veut être impliqué et l'encourager ». **Manipulateur 13**

Outre la construction d'une relation de confiance, nous avons pu relever deux autres facteurs de conversion relatifs aux soignants : l'encouragement et le renforcement positif.

3.1. L'encouragement

Cinq formes d'encouragement ont été relevées, que nous allons détailler par la suite :

- l'encouragement à mémoriser et à reproduire le positionnement attendu,
- l'encouragement à rester immobile,
- l'encouragement à venir à toutes les séances,
- l'encouragement à vérifier son identité,
- l'encouragement à signaler les choses qui leur paraissent inhabituelles.

Nous allons à présent les détailler.

3.1.1. L'encouragement à mémoriser et à reproduire le positionnement attendu

Six patients rapportent avoir été encouragés à mémoriser leur positionnement (lors de la première séance) pour pouvoir le reproduire à chacune des séances. En effet, nous avons pu constater lors des observations au scanner de dosimétrie et lors de la mise en place que les manipulateurs demandent aux patients de reproduire la position définie : « cette position est la position de traitement qu'il faudra reproduire à chacune des séances de radiothérapie ».

« Au scanner de dosimétrie on m'a dit que ce serait dans cette position que je devrais être lors des séances de traitement ». **Patiente 1**

« Au scanner de dosimétrie, le manipulateur m'a bien expliqué que cette position dans laquelle j'étais, serait exactement la même que lors des séances de traitement. Du coup, j'ai été attentive à retenir la façon dont j'étais positionnée pour pouvoir me mettre au mieux lors des séances ». **Patiente 13**

Cette forme d'encouragement permettra au patient, de chercher à reproduire cette position lors des séances de traitement, d'acquérir des connaissances sur la façon de se positionner et ainsi de pouvoir détecter et signaler une erreur.

De plus, les manipulateurs lors des premières séances de traitement encouragent les patients à être attentifs à bien être positionnés dans les cales pour la bonne réalisation du traitement. Cependant, les verbatims suivantes montrent également que les manipulateurs demandent aux patients d'être bien positionnés dans les cales mais qu'ils n'expliquent pas l'intérêt.

« On informe les patients que c'est important pour eux d'être bien positionnés dans les cales, ça leur fait prendre conscience, qu'on ne travaille pas au petit bonheur la chance, on leur dit que l'on est au millimètre ».

Manipulatrice 12

« Par exemple pour les cale-pieds, on leur demande qu'ils soient bien au bout, donc veillez à le faire tous les jours, mais c'est vrai qu'aussi ils le font d'eux-mêmes. Ils savent très bien que s'ils sont bien positionnés, le traitement sera mieux fait ». **Manipulatrice 19**

3.1.2. L'encouragement à rester immobile

Tous les patients déclarent être encouragés à ne pas bouger à la fin de la phase de positionnement juste avant le départ du manipulateur. Plusieurs patients déclarent également que cet encouragement est systématique à chacune des séances.

« Une fois positionné, les manipulateurs avant de quitter la salle pour lancer le traitement disent : « c'est parti ne bougez pas ». Ils le disent de manière assez systématique ». **Patient 3**

« Les médecins sont là pour nous soigner mais si nous on ne fait pas un peu attention je pense que le traitement ne peut pas être réalisable comme il le faudrait. Les manipulateurs attendent de nous que l'on ne bouge pas. Ils ne peuvent pas rester immobiles pour nous. Je pense que si je veux mettre toutes les chances de mon côté je dois faire ce que l'on me dit. Ça n'en sera que bénéfique pour moi moralement et aussi bénéfique quant à la réussite, l'efficacité du traitement ». **Patiente 13**

L'analyse des observations systématiques met en évidence qu'une fois le positionnement terminé, les manipulateurs encouragent systématiquement les patients à ne pas bouger pendant l'irradiation, même en fin de traitement : « On ne bouge pas, on y va ». Sur l'ensemble des séances de traitement observées, l'encouragement à rester immobile est réalisé dans 83% des cas au CHU et 91% des cas au CLCC. Cet encouragement à ne pas bouger est une action ancrée dans la pratique de chaque professionnel, ce qui en devient, d'une certaine manière un réflexe.

« C'est vrai qu'on leur dit tout le temps, une fois le patient positionné : « ne bougez plus on y va ». On le dit même à des patients en fin de traitement qui ont bien compris qu'il ne fallait pas bouger. Mais bon c'est quelque chose de super important, que ça en est devenu un réflexe dans notre pratique ». **Manipulatrice 10**

3.1.3. L'encouragement à venir à toutes les séances de radiothérapie

Tous les patients expliquent qu'ils sont et qu'ils seront, tout au long de leur traitement, attentifs à venir à l'ensemble de leurs séances de traitement. Ils relatent que les professionnels (radiothérapeutes et manipulateurs) les ont informés qu'il était important de bien venir à l'ensemble des séances et de ne pas interrompre leur traitement d'autant plus que ce dernier est interrompu pendant les week-ends et lors des maintenances de l'accélérateur.

« Mon radiothérapeute m'a informé lors de la consultation médicale, avant le commencement des séances de traitement, de l'importance de venir à toutes les séances pour garantir l'efficacité de mon traitement ».

Patiente 8

D'autre part, nous avons vu dans le chapitre 8, qu'indirectement les manipulateurs encouragent les patients à venir à leurs séances de traitement. En effet, les patients déclarent que c'est toujours plus encourageant de venir aux séances quand ils savent qu'avec les manipulateurs ça se passe toujours bien.

3.1.4. L'encouragement à vérifier son identité

Les patientes 13 et 17 relatent avoir été encouragées à vérifier leur identité lors de leur première séance de traitement. En effet, elles expliquent que le manipulateur leur a demandé de vérifier leur identité sur l'écran en salle de traitement avant chaque début de séance.

« Je regarde mon nom qui est indiqué sur l'écran de contrôle. Lors de la première séance, on m'avait dit de surveiller pour voir si c'était bien mon nom afin de vérifier que ce soit le bon dossier. C'est vrai que je regarde toujours si c'est bien mon nom et que le dossier précédent a bien été enlevé ». **Patiente 13**

« Avant chaque début de séance de traitement, je regarde bien que mon nom soit indiqué pour éviter toute éventuelle erreur d'identité. On me l'a demandé lors de ma première séance. Je trouve ça bien. Je sais que les manipulateurs vérifient aussi mais vaut mieux deux vérifications qu'une seule comme on dit. Après, je sais aussi que des fois quand je rentre, mon dossier n'est pas encore affiché sur l'écran, c'est celui du patient précédent qui est affiché. Mais mon dossier arrive vite. Après c'est pareil, en fin de séance lorsque je me lève le dossier du patient suivant est déjà ouvert donc mon nom n'est plus affiché. Je sais que c'est normal et qu'il n'y a pas eu d'erreur car je vérifie bien à chaque fois avant de m'installer ». **Patiente 17**

Ces deux patientes sont issues du CLCC. Il ressort des entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels que le CLCC, dans sa politique d'établissement, cherche davantage à sensibiliser le patient à vérifier son identité comparé au CHU.

Pour ce faire, un système de passeport a été mis en place au sein du CLCC. Le passeport est un petit carton, réalisé lors du scanner de dosimétrie du patient, comportant : l'étiquette d'identification du patient (qui se compose du n° de dossier, du nom et prénom, date de naissance, sexe, d'un code barre), la photo du patient, le nom du poste de traitement ou il est affecté, et sa période de traitement (exemple : Août 2013).

Ce passeport devait être présenté au début de chaque séance de traitement dans un objectif d'identité-vigilance. Un radiothérapeute du CLCC souligne que la mise en place du passeport fonctionne moyennement. D'après les manipulateurs, le passeport est en fait réellement demandé en début de traitement mais pas en fin de traitement. En effet, ils expliquent que ce passeport lorsqu'il est demandé en milieu et fin de traitement les place dans une situation délicate envers les patients car ces derniers ne comprennent pas pourquoi ils doivent montrer le passeport alors que les manipulateurs les connaissent. Les manipulateurs rajoutent que ce passeport peut avoir pour conséquence un manque de confiance du patient envers le manipulateur. Le patient peut effectivement se demander pourquoi le manipulateur n'est pas capable de le reconnaître. Les verbalisations suivantes illustrent ces éléments.

« Le passeport n'est pas pour moi la meilleure solution en termes d'identito-vigilance, il n'est pas forcément demandé. C'est surtout demandé en début de traitement par les manipulateurs qui ne connaissent pas forcément les patients, mais en fin de traitement, même les patients eux-mêmes ne le rapportent plus. Au début de traitement, ils l'amènent, mais en fin de traitement, ils ne le ramènent plus car on les connaît et ne comprennent donc plus l'intérêt de le rapporter à nouveau. Je suis pour faire participer le patient dans la vérification de son identité mais pour moi le passeport n'est pas le meilleur moyen ». **Paroles d'un manipulateur**

« Je trouve que le passeport, c'est quelque chose dans laquelle je ne me retrouve pas très bien. En pratique, ça veut dire : « Vous avez vu, c'est bien moi. Non, vous ne me connaissez pas, ça fait 30 fois que je viens, mais je dois toujours vous présenter mon passeport ». D'ailleurs, certains patients nous l'ont dit : « Vous ne me connaissez pas, au bout de 15 jours ? ». Pour moi, ça traduit un manque de confiance. Je suis pour l'implication du patient dans la vérification de son identité mais je préfère encourager le patient à vérifier son nom sur l'écran plutôt que sur le passeport puisqu'il ne remet pas en cause la reconnaissance du patient ». **Paroles d'une manipulatrice**

L'encouragement du patient à vérifier son identité sur l'écran est donc préféré à l'utilisation du passeport puisqu'il ne remet pas en cause la reconnaissance du patient.

« Les patients regardent que ça soit bien leur nom marqué sur l'écran et c'est vrai qu'on leur dit. On aime bien leur dire et les faire vérifier parce que l'on peut oublier. Le fait de regarder son mon, ce n'est pas grand-chose mais tu as déjà l'impression de dominer ton traitement et c'est super important. Pour moi ce côté acteur, c'est quelque chose que l'on doit développer ». **Manipulateur 13**

Quant aux manipulateurs du CHU, ils déclarent de premier instinct ne pas encourager les patients à vérifier leur identité. L'encouragement à vérifier l'identité est seulement mis en place lorsque deux patients ont un nom homonyme ou un nom de famille quasiment similaire.

« Non moi de premier instinct je ne leur dis pas. Par contre à l'inverse celui qui va me dire ce n'est pas mon nom, je vais lui permettre de lui expliquer que son dossier informatique n'est pas encore arrivé, et que c'est celui du patient précédent, ça dénoue la situation et ça ne me dérange pas du tout qu'il vérifie. C'est une situation assez classique ». **Manipulatrice 1**

« Je ne vais pas jusqu'à leur dire de vérifier sauf une fois s'il y a eu une erreur d'identité. Ça m'ai déjà arrivé et j'ai dit au patient de ne pas hésiter à vérifier son nom sur l'écran. Plus tard on a eu deux patientes qui avaient quasiment le même nom avec une seule lettre d'écart. Il y en avait une des deux qui était un peu Alzheimer, on s'est dit que ça pouvait engendrer des erreurs donc j'avais pris la patiente qui n'était pas Alzheimer et l'avait sensibilisée à la vérification de son identité sur l'écran. Car dans la précipitation on peut faire des erreurs, c'est sûr que la précipitation liée au retard augmente le risque ». **Manipulateur 3**

3.1.5. L'encouragement à signaler les choses qui leur paraissent inhabituelles

Les manipulateurs rapportent qu'ils expliquent souvent aux patients de ne pas hésiter à faire part de choses qui leur paraissent inhabituelles, comme une erreur de contention, un oubli de contention etc. Pour eux, il est préférable que les patients leur disent plutôt qu'ils le gardent pour eux. En effet, le non-signalement pourra avoir des conséquences en termes de sécurité et d'efficacité du traitement. D'après ces professionnels, cet encouragement est une manière d'impliquer le patient dans son traitement et ainsi l'amener à être vigilant.

« C'est vrai que moi aussi, souvent je me permets de leur dire, de signaler si quelque chose leur paraît inhabituelle, si quelque chose a été oublié. Ça concerne aussi beaucoup les mousses, pour éviter qu'ils aient mal et des fois on ne leur met pas. Ces mousses ne sont pas indiquées dans nos tops notes, ce qui n'est pas bien non plus d'ailleurs. Je leur dit : « surtout si je l'oublie la prochaine fois, n'hésiter pas à me le dire, c'est juste pour votre confort ». Ces mousses (également appelées absorbex) permettent au patient de rendre le positionnement confortable. Si on oublie ces mousses, le patient peut devenir plus tendu, ce qui pourra avoir un impact sur le positionnement et donc sur le traitement en lui-même. Du coup, les patients savent qu'ils peuvent te parler et te dire les choses et que tu ne vas pas les envoyer bouler. C'est important ça libère pour eux. Surtout si après il est dans une situation où l'on a vraiment fait une erreur, il va nous le dire facilement. Ces petites mousses vont permettre au patient d'être à l'aise, de ne pas avoir mal et donc d'éviter de bouger ».

Manipulatrice 1

Les manipulateurs soulignent également l'importance de cet encouragement notamment auprès des patients qui ont des absorbex (carrés de silicone très fins visant à rendre le positionnement moins douloureux). En effet, l'utilisation d'absorbex n'est pas indiquée sur la note de positionnement des manipulateurs (correspond à l'ensemble des caractéristiques techniques du traitement du patient qui s'affiche sur l'écran en salle de traitement). Ainsi, si le manipulateur ne connaît pas le patient et si le patient ne l'informe pas de l'utilisation d'absorbex, il peut arriver que le traitement se réalise sans. La verbatim suivante est un exemple de situation où une patiente a été encouragée à signaler toute absence d'absorbex.

« J'ai une espèce de mousse en silicone, qu'on me met au niveau du coccyx pour éviter d'avoir mal sur la table qui est assez dure. Les manipulateurs m'ont dit en début de traitement de ne pas hésiter à leur rappeler de la mettre. Je sais que c'est important car ça me permet de ne pas avoir mal et d'être détendue. En l'absence, de cette mousse, je pourrai avoir mal, je serais donc contractée, ce qui pourrait fausser mon positionnement ».

Patiente 20

Cependant l'encouragement à signaler les choses qui paraissent inhabituelles n'est pas systématique. En effet, sur les 10 patients du CHU, 3 déclarent avoir été encouragés à signaler les choses qui leurs paraissent inhabituelles contre 6 au CLCC.

3.2. Le renforcement positif

Le renforcement positif est également un facteur important pour que les patients coopèrent à la sécurité et l'efficacité de leur traitement. Le renforcement est un élément de l'apprentissage selon Skinner (Huffman, Vernoy & Vernoy, 2000). Pour ce dernier, le renforcement est la conséquence d'un comportement qui rend plus probable que le comportement soit reproduit de nouveau.

Le renforcement positif fait suite à des actions réalisées par les patients en termes de sécurité des soins et consiste à féliciter les patients de ces actions. Pour illustrer ces propos, nous utiliserons deux situations utilisées comme traces de l'activité pour les auto- et les allo-confrontations. Le premier est un exemple de renforcement positif dans le cas d'un signalement d'une erreur de contention et le deuxième est un exemple de renforcement positif dans le cas d'une vérification d'identité.

3.2.1. Exemple de renforcement positif dans le cas d'un signalement d'une erreur de contention

La situation présentée ci-dessous (Cf. Tableau 29) relate le signalement d'une erreur de contention par le patient.

	Communications verbales Manipulateur-Patient
Lors de la préparation de la table de traitement	Patient : Bonjour Manip : Bonjour Monsieur X Patient : On est en retard aujourd'hui Manip : Oh oui
Lors du positionnement	Patient : Il n'est pas bon celui-là (la cale-tête) Manip : Effectivement ce n'est pas le bon Manip : Vous avez raison de vous permettre de me le dire Patient : Je vous aime bien vous Manip : J'espère bien (sourire) Manip : Allez à tout de suite, d'ici 4 minutes Patient : Ok Manip : Banco

Tableau 29. Exemple d'un renforcement positif dans le cas d'un signalement d'une erreur de contention

Dans cette situation, le renforcement positif renvoie à la verbatim où le manipulateur déclare : « Vous avez raison de vous permettre de me le dire ». Par ce renforcement positif, le manipulateur cherche à encourager le comportement actif du patient dans sa sécurité de son traitement en lui faisant part de l'intérêt de son signalement.

Lors de l'auto-confrontation avec le manipulateur ayant vécu cette situation, ce dernier explique que sa phrase « Vous avez raison de vous permettre de me le dire » est un moyen de faire part au patient que son signalement est quelque chose d'important.

« Quand je dis au patient vous avez raison de vous permettre de me le dire, c'est une manière de lui dire qu'il a bien fait de signaler et que c'est important. C'est une manière de continuer à l'impliquer en quelque sorte. Je trouve que c'est essentiel de leur dire qu'ils ont bien fait de le dire ça permet d'éviter qu'une erreur se produise ». **Manipulateur 11**

Les 9 autres manipulateurs ayant du traiter cette situation lors des allo-confrontations expliquent également adopter ce type de comportement et utiliser ce type de phrase pour les amener vers un comportement coopératif. L'objectif visé est donc de renforcer le comportement actif du patient dans la sécurité de ses propres soins.

« C'est vrai que l'on utilise ce genre de phrase quand le patient nous fait part de quelque chose qui lui paraît inhabituel. Rien que tout à l'heure, on n'a pas changé la cale d'avant, le patient s'en est rendu compte et nous l'a dit. On lui a dit : « excusez-nous on s'est trompé, vous avez raison de nous le dire ». On l'encourage à continuer à être vigilant en quelque sorte. Bien que l'on espère qu'il n'y aura plus jamais de problème ». **Manipulatrice 19**

3.2.2. Exemple de renforcement positif dans le cas d'une vérification d'identité

La situation 7, également utilisée comme trace de l'activité pour les auto- et allo-confrontations, illustre un exemple d'encouragement positif dans le cas d'une vérification d'identité (Cf. Tableau 30, page suivante). Dans cet exemple, le patient s'aperçoit que son

nom n'est pas encore affiché sur l'écran en salle de traitement et le signale au manipulateur. Ce dernier l'informe qu'il ne va pas tarder à s'afficher. En effet, le dossier informatique du patient n'avait pas encore été ouvert par le collègue du manipulateur au pupitre. Une fois le positionnement terminé, le patient jette un coup d'œil à l'écran et le manipulateur qui s'en est rendu compte lui dit que c'est bien de participer à la vérification de son identité.

	Communications verbales Manipulateur-Patient
Lors de la préparation de la table de traitement	Manip : Bonjour Mr (X = nom de famille du patient) Patient : Bonjour Manip : Comment ça va? Patient : Ça va, rien à signaler. Patient : Mon nom n'est pas marqué là ? Manip : Ça va venir
Lors du positionnement	Manip : Plus que 7 séances Patient : Oui Manip : Vous avez l'air fatigué quand même ? Patient : Oui un peu Manip : Vous vous levez tard ? Patient : Quand je peux Manip : La nuit, vous ne vous levez pas trop souvent pour aller aux toilettes ? Patient : Si, si, toutes les 1h30 à peu près Manip : Ça y fait aussi LE PATIENT REGARDE SON NOM SUR L'ÉCRAN Manip : C'est bien de participer à la vérification de son identité Manip : Allez à tout de suite

Tableau 30. Exemple d'un renforcement positif dans le cas d'une vérification d'identité

Lors de l'auto-confrontation avec le manipulateur ayant vécu cette situation, ce dernier explique que sa phrase « c'est bien de participer à la vérification de son identité » est un moyen d'encourager le patient à continuer cette vérification dans la suite de son traitement mais permet aussi une double vérification de l'identité, celle faite par le patient et celle faite par le professionnel.

« Je trouve que c'est important que le patient vérifie son identité, ça permet une double vérification, celle que nous professionnels on fait et celle faite par le patient. Après, quand je dis au patient que c'est bien de participer à la vérification de son identité, je l'encourage à continuer en quelque sorte ». Manipulateur 13

Sur l'ensemble des patients de l'étude, 2 patientes ont fait part d'un renforcement positif dans le cadre de la vérification de leur identité. En effet, elles expliquent avoir vérifié leur identité sur l'écran et qu'à la suite de cette action on les a félicité.

« Lors d'une de mes séances, après avoir vérifié que mon nom était bien indiqué sur l'écran, le manipulateur m'a dit que c'était bien de vérifier son identité ». Patiente 13

« En début de séance, je vérifie toujours que se soit bien mon nom sur l'écran. Une fois, le manipulateur s'est rendu compte que je regardais l'écran et m'a dit que c'était bien de participer à la vérification de son identité ». Patiente 17

Ces deux exemples montrent que le renforcement positif permet d'encourager le patient à adopter un comportement coopératif qui pourra aboutir à d'autres contributions effectives à d'autres niveaux, comme la vérification de la dose reçue par exemple.

Ces éléments nous amènent à définir la notion de renforcement positif dans notre situation d'étude. Le renforcement positif se définit donc comme un acte verbal visant à souligner l'importance d'une action préventive ou corrective, c'est-à-dire un événement qui augmente la fréquence d'apparition de ces actions et ainsi renforce le comportement coopératif du patient dans la sécurité de ses propres soins.

L'encouragement et le renforcement positif renvoient tous deux à un type d'encouragement positif dirigé :

- À travers l'encouragement, le manipulateur cherche à garantir/encourager un comportement coopératif du patient, ce qui contribue à la construction de l'objectif commun (produire un soin sûr et efficace).
- À travers le renforcement positif, le manipulateur cherche à renforcer un comportement actif du patient déjà existant.

L'encouragement et le renforcement positif traduisent d'une certaine éducation des patients dans la coopération d'un soin sûr et efficace mais traduisent également d'une synchronisation opératoire.

4. Synthèse

4.1. Des facteurs de conversion positifs de nature différente

Les résultats apportés jusqu'ici nous ont permis de comprendre les facteurs de conversion positifs qui permettent la réalisation de contributions effectives des patients et ainsi de leur coopération dans la sécurité et l'efficacité de leur traitement. Ces facteurs de conversion positifs ont été catégorisés en trois grandes classes :

- 1) les facteurs de conversion relatifs aux patients par la connaissance des risques associés aux soins et la motivation personnelle,
- 2) les facteurs de conversion relatifs au collectif manipulateur-patient par l'objectif commun (production d'un soin sûr et efficace), la synchronisation cognitive, la synchronisation opératoire,
- 3) les facteurs de conversion relatifs aux soignants tels que la construction d'une relation de confiance, l'encouragement et le renforcement positif.

C'est l'accumulation de l'ensemble de ces facteurs positifs qui permet le développement des capacités des patients.

Au niveau cognitif, l'activité collective manipulateur-patient implique la coordination des activités individuelles du patient. Cela suppose donc que le manipulateur partage ses savoirs nécessaires au patient pour construire des compétences dans l'objectif de coproduire un soin sûr et efficace. Il s'agit ici de construire le référentiel opératif commun indispensable à toute coopération. L'action collective a alors pour objectif :

- de participer à l'élaboration de ou des objectifs communs,
- de coordonner des activités collectives et individuelles,

- de trouver un accord entre les attentes individuelles des patients en termes de volonté et de niveau de coopération d'une part, et les attentes individuelles du patient dans le rapport de place accordé au patient d'autre part.

La coopération manipulateur-patient se base sur la synchronisation cognitive qui vise à construire un référentiel commun et sur la synchronisation opératoire qui consiste à se répartir les tâches et les ordonner durant toutes les phases nécessaires à la production d'un soin sûr et efficace. L'hypothèse (H4) selon laquelle, comme dans tout collectif, le manipulateur et le patient se synchronisent sur le plan cognitif et opératoire afin d'établir un contexte de connaissances mutuelles et une coordination des actions pour agir ensemble efficacement est alors validée.

Les facteurs de conversion relatifs aux patients montrent que les patients ne font pas seulement ce qu'on leur demande mais que la réalisation de leurs contributions effectives sont également le fruit de leur connaissance des risques et de leur motivation personnelle. Ainsi, les facteurs de conversion positifs permettent de transformer les capacités en contributions effectives puisqu'ils ont un rôle majeur dans l'orientation du choix du patient à coopérer.

Cependant, nous avons pu constater que les facteurs de conversion relatifs aux soignants (encouragement et renforcement positif) ne sont pas tous existants chez les 20 patients de l'étude ce qui peut notamment expliquer notre constat du chapitre 7 selon lequel les capacités n'étaient pas optimisées. L'absence de ces facteurs de conversion positifs peut être perçue comme facteur de conversion négatif puisqu'elle peut entraver la transformation des capacités en contributions et ainsi empêcher et/ou réduire la création de ressources. Pour exemple, l'absence d'encouragement, un manque de connaissance des risques associés aux soins impactera les capacités des patients et ainsi leur niveau de coopération.

Dans le chapitre 7, relatif au potentiel d'action des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace, nous avons vu que la coopération était décroissante pour deux patients (P2 et P9) en fin de traitement en comparaison avec le début de traitement. En effet, ces deux patients déclarent ne plus vérifier leur identité puisqu'ils sont connus par les manipulateurs et selon eux, les erreurs d'identité ne peuvent pas survenir dans cette situation :

*« C'est vrai qu'en début de traitement j'avais tendance à vérifier que ce soit bien mon nom sur l'écran mais j'ai arrêté de le faire car maintenant les manipulateurs me connaissent donc il ne peut plus y avoir d'erreur d'identité ». **Patient 2***

*« Au début, je vérifiais systématiquement mon identité car les manipulateurs ne me connaissaient pas. Après, il est vrai que j'ai arrêté de le faire car ils me reconnaissent ». **Patient 9***

Ces propos mettent en évidence une perception du risque limitée puisque les erreurs d'identité ne surviennent pas seulement lorsque les professionnels ne connaissent pas les patients.

La patiente 9 ne coopère plus non plus à la vérification de la dose reçue. En effet, elle explique qu'elle sait dans quelle position se met l'appareil et combien de faisceaux de traitement elle reçoit. Cependant, elle signale ne plus y porter attention car c'est pour elle répétitif. En début de traitement, elle portait attention à ces deux aspects car elle était intéressée par son traitement et ça lui permettait de passer le temps. Elle souligne que

maintenant (fin de traitement) elle est plutôt dans une logique de relaxation pour se concentrer exclusivement sur son positionnement et ainsi rester immobile.

Les résultats rapportés ici montrent bien que l'implication des patients peut être moindre en fin de traitement par une méconnaissance des risques et de l'utilité de vérifier son identité et la dose reçue tout au long du traitement. Une connaissance du risque limitée peut donc engendrer une coopération descendante des patients dans la sécurité de leur traitement.

De plus, nous avons pu voir que les manipulateurs encouragent les patients à plusieurs niveaux mais qu'ils n'expliquent pas toujours pourquoi. Pour exemple, il avait été posé aux patients lors de leur entretien en début de traitement si on leur avait expliqué l'utilité des contentions. Seulement 2 des 20 patients affirment que oui, pour 15 autres non, mais par déduction ils ont compris leur intérêt. Les 3 derniers ne savent pas concrètement l'utilité.

4.2. Les facteurs de conversion positifs permettent la création de nouvelles ressources

L'ensemble des facteurs de conversion positifs présentés dans cette étude, bien qu'ils permettent de transformer les capacités des patients en capabilités, permettent également la création de ressources.

Les facteurs de conversion relatifs aux patients que sont la connaissance des risques et la motivation personnelle permettent de créer une volonté de coopération chez les patients ce qui explique l'orientation du choix du patient à coopérer.

Les facteurs de conversion relatifs au collectif manipulateur-patient permettent la construction d'un référentiel opératif commun. Les connaissances acquises par le patient lui permettront de pouvoir développer de nouvelles capabilités comme la vérification de la dose reçue par exemple.

Nous avons vu dans le chapitre précédent que la construction d'une relation de confiance permet aux manipulateurs d'établir une relation coopérative qui traduit un rapport de place favorable à la coopération (rapport de place coopératif). De plus, nous avons vu que ce dernier permet une certaine liberté d'expression. En effet, pour que le patient coopère dans la sécurité et l'efficacité de son traitement, le manipulateur doit accorder une certaine place au patient. Dans le présent chapitre, nous avons pu voir là encore, que par l'encouragement et le renforcement positif, le manipulateur assigne au patient une place d'acteur, de partenaire. Nous pouvons parler alors de rapport de place visant la coopération du patient. Ces facteurs de conversion relatifs aux soignants renforcent le fait que le patient a le droit de s'exprimer (liberté d'expression), ce qui peut amener à d'autres signalements à des niveaux différents comme un oubli de contention, une erreur, d'identité etc. Par ces facteurs de conversion, le patient sait qu'il peut parler. Pour finir, ces facteurs de conversion permettent de construire l'objectif commun qu'est la production d'un soin sûr et efficace.

Nous venons d'aborder les ressources créées par les facteurs de conversion positifs. La deuxième hypothèse de ce chapitre (H5) selon laquelle les facteurs de conversion positifs permettent la création de ressources, qui pourront aboutir au développement de nouvelles capabilités est donc validée.

La reconnaissance des compétences des patients par les professionnels est une condition au développement de l'activité collective. En effet, les professionnels ont conscience que la coopération du patient peut être bénéfique dans la production d'un soin sûr et efficace.

Dans ce chapitre ont été abordés les facteurs de conversion positifs à l'origine du développement des capacités des patients permettant la création de ressources. La figure 16 (page suivante) récapitule l'ensemble des apports des chapitres 8 et 9 visant à comprendre la dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. De plus, nous avons pu mettre en évidence que l'absence de facteurs de conversion positifs et le manque d'explication des manipulateurs constituent des facteurs de conversion négatifs qui entravent la transformation des capacités en capacités et empêchent et/ou réduisent la création de ressources. Cependant, la pression temporelle que peuvent rencontrer les manipulateurs nous interroge sur son impact quant au développement des capacités des patients et particulièrement sur les facteurs de conversion positifs. Le chapitre suivant vise à répondre à cette interrogation.

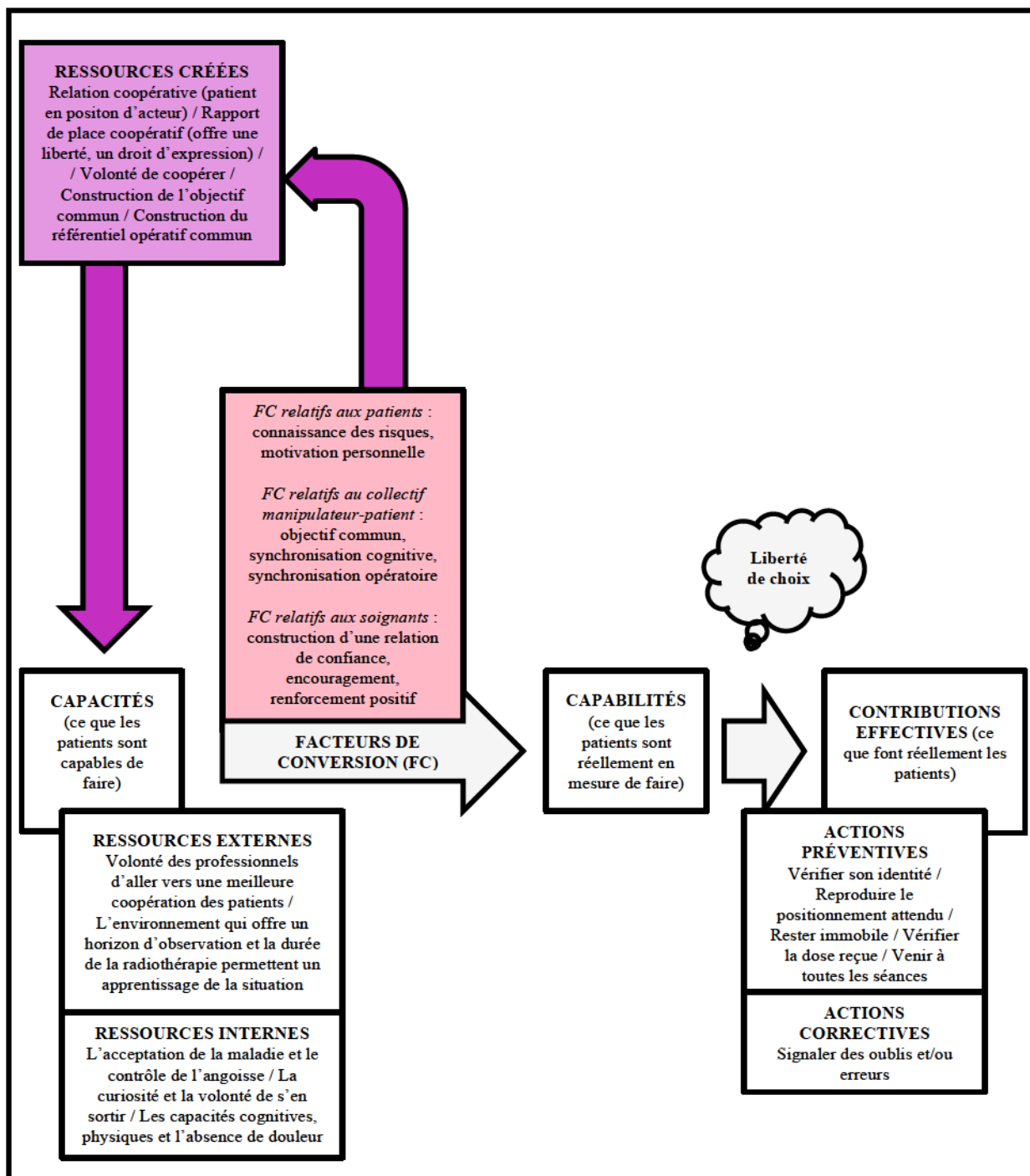


Figure 16. Récapitulatif des apports des chapitres 8 et 9 sur la dynamique constructive des capacités des patients

Chapitre 10. Les facteurs de conversion négatifs qui constituent des freins au développement des capacités des patients et à la création de ressources

Ce dernier chapitre empirique vise à expliciter comment certains facteurs de conversion négatifs peuvent constituer des freins au développement des capacités des patients. Ainsi, nous nous intéresserons ici à répondre à une question essentielle : Quelles sont les facteurs de conversion négatifs qui entravent le développement des capacités et empêchent et/ou réduisent la création de ressources ?

Les chapitres précédents ont pu mettre en évidence l'importance de l'interaction manipulateur-patient pour pouvoir coproduire un soin sûr et efficace. En effet, l'interaction permet au manipulateur de pouvoir apprendre à connaître le patient, comprendre ses attentes et ses besoins. Elle lui permet également de pouvoir créer une relation de confiance avec le patient, se synchroniser sur le plan cognitif et opératoire, l'encourager etc.

Nous allons chercher dans ce chapitre à répondre à l'hypothèse selon laquelle les fortes pressions temporelles que peuvent rencontrer les manipulateurs dans leur pratique peuvent entraver le développement des capacités et empêcher et/ou réduire la création de ressources (H6).

Afin de répondre à ces objectifs, toutes les méthodes mises en œuvre dans cette étude ont également été mobilisées.

1. Les caractéristiques de l'activité des manipulateurs en situation dégradée

1.1. La classification des situations

Les premiers entretiens et observations réalisés ont mis en évidence l'importance du contexte dans le développement des capacités et ainsi dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Les situations dégradées semblent particulièrement empêcher et/ou réduire le développement des capacités des patients. Elles ont en effet un impact significatif.

Ce constat nous a conduit à établir une classification des situations de travail que peuvent rencontrer les manipulateurs afin de comprendre l'impact des différentes situations de travail sur le développement des capacités des patients. Cette classification tient compte des moments réels de prise en charge des patients. Elle distingue deux grands types de situations :

- Les situations standards : les manipulateurs sont à l'heure (patient pris à l'heure et patient pris avec un retard inférieur à 15 minutes) ou en avance par rapport au planning prescrit de la journée.

- Les situations dégradées : les manipulateurs sont en retard (retard supérieur ou égal à 15 minutes).

Nous avons considéré que les manipulateurs se trouvaient en situation dégradée lorsque l'horaire de prise en charge du patient est supérieur ou égal à 15 minutes par rapport à l'horaire prescrit, dans la mesure où, c'est le temps à partir duquel nous pouvons observer un changement de l'activité des manipulateurs. De plus, d'après les manipulateurs et les patients de l'étude, un retard inférieur à 15 minutes est acceptable pour les deux parties.

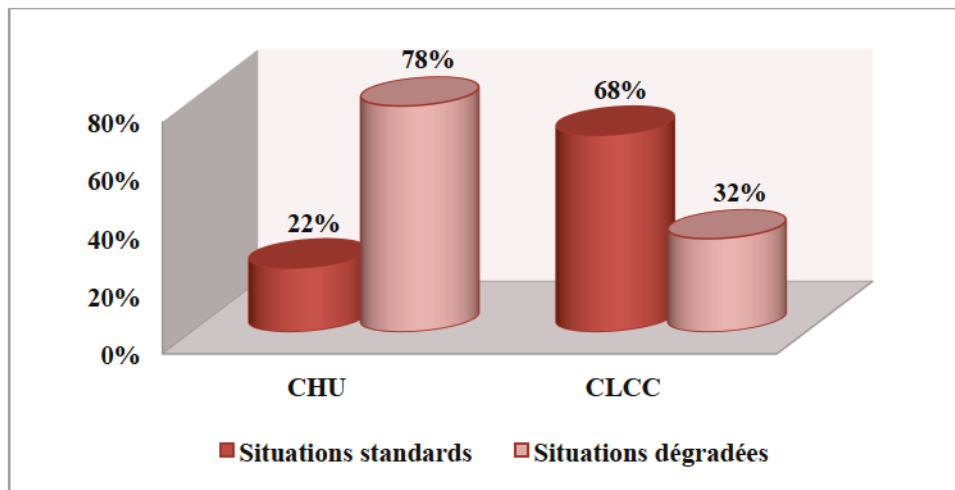


Figure 17. Répartition des situations standards et des situations dégradées dans le CHU et le CLCC

La figure 17 présente la répartition des situations standards et des situations dégradées dans le CHU et dans le CLCC. Les situations standards représentent 22% des séances observées au CHU (soit 28 séances sur 126) et 68% au CLCC (soit 75 séances sur 110). Les situations dégradées représentent 78% des séances observées au CHU (soit 98 séances sur 126) et 32% au CLCC (soit 35 séances sur 110). À partir de ces résultats nous pouvons constater qu'au moment des observations systématiques des séances de traitement les manipulateurs issus du CHU ont rencontrés plus de situations dégradées que les manipulateurs issus du CLCC.

Les causes des retards sont principalement dûes à des problèmes techniques occasionnés par les accélérateurs mais également au fait que la durée réelle de certaines séances de traitement est supérieure à la durée prescrite. L'augmentation de la durée des séances de traitement peut s'expliquer par :

- la réalisation d'autres tâches (autre le traitement à délivrer) comme la réalisation d'images portales, la réalisation de la dosimétrie in vivo (DIV) non prise en compte dans la détermination de la durée prescrite de la séance,
- la durée prescrite de la séance de traitement est inférieure à la durée théorique nécessaire pour la réalisation de la séance,
- la difficulté à reproduire le positionnement du patient,
- le fait que le patient ne va pas bien moralement ce qui nécessite de prendre du temps supplémentaire.

Nous allons à présent nous intéresser aux répercussions des situations dégradées sur l'activité des manipulateurs.

1.2. Les répercussions des situations dégradées sur l'activité des manipulateurs

Dans cette partie, nous nous centrerons sur les répercussions des situations dégradées sur l'activité des manipulateurs puis nous verrons comment ces dernières augmentent le risque d'erreur.

L'analyse des observations systématiques des séances de traitement et l'analyse des auto- et allo-confrontations mettent en évidence 3 types de répercussions des situations dégradées sur les manipulateurs (Cf. Figure 18) :

- 1- l'augmentation de la charge de travail,
- 2- l'accentuation de la cadence de travail,
- 3- l'augmentation du stress.

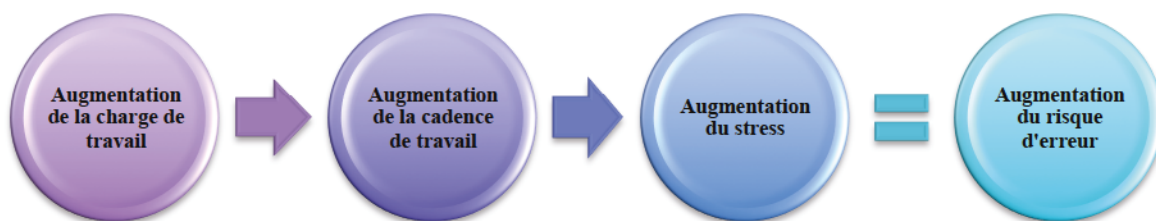


Figure 18. Les répercussions des situations dégradées : facteurs de risque

1.2.1. Une augmentation de la charge de travail qui s'accompagne d'une augmentation de la cadence de travail et d'une augmentation du stress

Tous les manipulateurs expliquent qu'en situation dégradée (engendrée par une pression temporelle forte), ils sont obligés d'augmenter leur cadence de travail afin :

- de pouvoir traiter tous les patients prévus initialement et ne pas interrompre leur traitement (par annulation de la séance du jour), et ainsi de pas mettre à mal l'efficacité du traitement,
- d'éviter un temps d'attente des patients en salle d'attente trop important.

La charge de travail en situation dégradée se voit donc augmentée puisque les manipulateurs se retrouvent à traiter l'ensemble des patients initialement prévus dans un temps de travail réduit. Selon les dires des manipulateurs, cette accentuation de la cadence de travail entraîne une diminution des échanges verbaux et une augmentation du stress. Certains expliquent également accentuer leur cadence de travail pour avoir un temps minimum d'échanges avec le patient.

Nous avons cherché à mesurer lors de l'ensemble des séances de traitement observées, le nombre de séances caractérisées par une accentuation de la cadence de travail. Pour ce faire, nous avons mesuré la vitesse d'exécution subjective des manipulateurs lors de chacune des séances. Ainsi, les séances où le manipulateur rallongeait ses pas, trottinait et courait ont été codées comme des séances caractérisées par une accentuation de la cadence de travail. 80% des séances de traitement observées en situation dégradée au CHU sont marquées par une

accentuation de la cadence de travail (soit 79 séances sur 98). Concernant le CLCC, 86% des séances de traitement observées en situation dégradée sont marquées par une accentuation de la cadence de travail (soit 30 séances sur 35).

Sur l'ensemble des séances observées, situations standards et dégradées confondues, les manipulateurs doivent accentuer leur cadence de travail dans 77% d'entre elles au CHU et 27% d'entre elles au CLCC.

Bien que les manipulateurs essaient au maximum de rester à l'écoute, cette dernière est souvent mise à mal en situation dégradée. Les verbalisations suivantes illustrent les propos rapportés jusqu'ici.

« Quand on a du retard, on parle très peu avec le patient. Les situations de retard engendrent du stress mais on essaie quand même de rester calme. Dans ces situations, le « comment ça va » passe à la trappe. On ne peut pas se permettre de prendre du temps pour ce genre de question quand on est en retard. C'est d'ailleurs tout le problème. Ce n'est pas parce qu'on ne parle pas que l'on n'a pas envie de parler avec le patient loin de là. Mais on doit se dépêcher pour pouvoir rattraper le retard ou tout du moins le réduire pour que les patients attendent le moins possible en salle d'attente et pour que l'on puisse passer tous les patients comme ce qui était prévu sur le planning. Cependant, si on voit que vraiment le patient ne va pas bien, on prendra le temps mais c'est sûr qu'on échange beaucoup moins ». **Manipulatrice 2**

« Lorsque l'on est en retard c'est souvent très stressant. Les patients sont dans la salle d'attente depuis un certain temps et ils sont stressés d'avoir attendu, de ne pas passer à l'heure. Ça leur change beaucoup dans leurs habitudes par rapport au taxi où les patients se font réprimander par les gens du taxi. Les patients sont donc stressés et moi ça me stresse de les voir ainsi. Ce qui va me stresser, ce n'est pas forcément que l'on ne va pas finir à l'heure c'est que les patients vont me passer leur stress ». **Manipulatrice 20**

1.2.2. Une augmentation du risque d'erreur

Lors des auto- et allo-confrontations, les 20 manipulateurs s'accordent sur le fait que les situations dégradées augmentent le risque d'erreur. Ainsi ces situations s'opposent à l'objectif commun du manipulateur et du patient qu'est la production d'un soin sûr et efficace.

Les manipulateurs expliquent que les situations dégradées sont pour eux source de stress. Il ressort de leurs propos que l'augmentation de la charge de travail, l'augmentation de la cadence de travail et l'augmentation du stress, occasionnées par les situations dégradées sont facteurs de risque d'erreur.

« Je te dirais que les erreurs arrivent quand on est en retard. On est énervé, on se dépêche et on stresse. Et tout le monde sait que le stress n'a jamais été bon pour assurer la sécurité d'un traitement, c'est plutôt l'inverse. Travailler tous les jours dans le stress car tu sais que tu es en retard, c'est extrêmement usant physiquement mais aussi moralement ». **Manipulatrice 6**

« C'est clair que dans notre métier les facteurs de stress les plus importants ce sont les retards et aussi le manque de temps qu'on a pour un patient. Le stress c'est un minimum d'approximation et un maximum d'erreur ». **Manipulateur 9**

« Pendant les périodes de retard, on est obligé de courir, il faut que l'on fasse attention à tout, on reste humain, donc une erreur peut se produire, une lacune un oubli de contention. C'est quand on court tout le temps que ça augmente le risque d'erreur ». **Manipulateur 11**

« Je pense que les retards y font beaucoup dans la survenue d'erreur. Les retards nous mettent dans des situations de stress, on essaie d'aller plus vite, les patients ralentissent, ils ne sont pas contents, on entend les ambulanciers qui arrivent et du coup on est stressé et c'est source d'erreur ». **Manipulatrice 20**

Les manipulateurs soulignent également que la coopération des patients est d'autant plus importante en situation dégradée où le risque d'erreur augmente.

« Heureusement que les patients sont là, impliqués surtout quand on est en retard, où le risque augmente. C'est leur traitement et nous, on doit bien assurer mais ils sont aussi acteurs de leur traitement. La preuve en est, ils sont là aussi pour pallier le petit défaut de temps en temps. Donc tant mieux ». **Manipulateur 11**

Pour finir, les manipulateurs sont conscients que les situations dégradées impactent automatiquement l'attention et la vigilance, bien qu'ils essaient au maximum de rester vigilants dans ce genre de situation. Pour illustrer ce constat, une manipulatrice explique qu'en situation de retard la lecture de la note de positionnement sur l'écran peut se faire de manière trop rapide et ainsi induire en erreur. Un manipulateur qui a pour habitude de vérifier mentalement sa check-list une fois le positionnement du patient terminé, explique que cette vérification n'est plus réalisée.

« On est sous pression et le risque d'erreur augmente ça c'est sûr. On lit trop vite les notes aussi et ça peut induire en erreur ». **Manipulatrice 5**

« Il est évident que le stress engendré par le retard dans notre profession comme dans d'autres augmente le risque d'erreur. Dans tout métier le stress est un facteur d'erreur aggravant. Quand on veut faire plus vite, je ne prends plus le temps de faire ma petite check-list, j'ai fait ça, ça et ça et du coup l'erreur peut arriver. J'en suis convaincu ». **Manipulateur 9**

Lors de ces situations se rajoute une pression forte, il faut alors « faire vite » et « faire bien ». Pour les manipulateurs la majorité des erreurs qui peuvent survenir ont lieu en situation dégradée. Dans le chapitre 7, relatif au potentiel d'action des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace, nous avons fait ressortir les actions correctives des patients lors des observations systématiques des séances de traitement. Au total, 6 actions correctives ont été mises en œuvre, 4 au CHU et 2 au CLCC. Ces 6 actions correctives ont toutes eu lieu en situation dégradée. Ce constat est identique avec celui des manipulateurs.

Nous avons vu dans cette deuxième partie de chapitre comment les répercussions des situations dégradées (augmentation de la charge de travail, augmentation de la cadence de travail et l'augmentation du stress) étaient des facteurs de risque.

Nous pouvons donc dire que les situations dégradées peuvent être des obstacles à l'objectif commun qu'est la production d'un soin sûr et efficace car elles augmentent le risque d'erreur.

1.3. La prise en charge des patients devient purement technique

Tous les manipulateurs relatent qu'en situation de retard (situation dégradée), ils n'ont pas le temps de se consacrer à la relation. L'essentiel de leur activité consiste à accentuer la cadence de travail afin de rattraper le retard accumulé et de traiter tous les patients prévus en limitant le plus possible le temps passé par les patients en salle d'attente.

Leur travail est ainsi plus centré sur l'acte technique ou *cure*, par peur de commettre un oubli ou une erreur, au détriment du relationnel avec les patients. Ces situations sont en opposition aux valeurs de métier des manipulateurs puisqu'elles réduisent la pratique du *care* et ainsi la relation au patient.

« On réalise plutôt le soin technique en situation de retard. Alors qu'en situation normale on réalise les deux côtés du soin, le côté technique et le côté relationnel. Le patient n'est pas un objet, c'est une personne à part entière. On a conscience des impacts provoqués par les retards mais, je pense qu'on s'en rend plus compte grâce à tes entretiens car on décortique plus que sur le moment même ». **Manipulatrice 6**

« Forcément quand tu es en retard il y a moins d'échange car tu te concentres plus sur l'acte technique pour éviter de faire une erreur. De plus le patient le sent, il en a marre d'attendre, il veut rentrer chez lui donc il parlera moins. Même si tu essaies de faire attention, ils sentent que tu es pressé, que tu es dans un rythme différent donc ils n'oseront rien dire. De plus, tu es moins cool, tu es moins l'écoute, c'est humain. Je pense que ça influe forcément sur la relation au patient ». **Manipulateur 13**

Afin de comprendre si les situations dégradées impactent les communications manipulateur-patient, nous avons cherché à rendre compte du nombre de communications moyennes par séances de traitement en situation standard et en situation dégradée. Il ressort une réduction importante des communications. Au CHU le nombre moyen de communications en situation standard est de 15 et de 10 en situation dégradée, soit une réduction d'un tiers. Concernant le CLCC, elles sont au nombre de 16 en situation standard et 13 en situation dégradée, soit une réduction de 19%.

1.3.1. Cette prise en charge purement technique entraîne une certaine frustration chez les manipulateurs

La prise en charge purement technique des patients en situation dégradée entraîne une certaine frustration chez les manipulateurs qui ont le sentiment de ne pas toujours pouvoir faire leur travail comme ils l'entendent.

« Le problème quand on est en retard c'est que tu perds tout le côté relationnel avec le patient. On a eu quelques soucis avec ça ces derniers temps, et tu n'as pas l'impression de faire ton travail comme il le faudrait. C'est du travail à la chaîne et le souci c'est qu'en face de toi tu as une personne et pas un objet. Les patients ont besoin de ce relationnel. Des fois, ils se confient aussi sur des choses qu'ils n'ont pas envie d'aborder avec leurs proches ». **Manipulatrice 7**

« Pour moi c'est très frustrant car c'est le contact avec le patient avant tout donc fatalement, on ne peut pas faire son travail à 100%. Parfois je n'ai pas l'impression de faire mon travail comme il faudrait, tu aimerais pouvoir faire plus mais tu ne peux pas ». **Manipulatrice 12**

« Lorsque nous sommes en retard, on échange beaucoup moins, tu es moins zen, tu essaies d'aller plus vite pour rattraper le retard. Du coup c'est la course dans la salle, tu fais le côté technique mais tu oublies le côté relationnel car quand c'est comme ça, si le patient commence à parler tu vas te dire qu'effectivement tu ne vas pas pouvoir rattraper le retard. Dans ce cas, le patient ne parle pas. Parfois c'est difficile quand le patient ne parle pas, la relation devient technique, la prise en charge est technique mais il n'y a pas de prise en charge relationnelle. ». **Manipulatrice 16**

En plus de ce cette frustration, il ressort chez les plus jeunes une inquiétude sur l'avenir. En effet, certains ont rapidement ressenti cette diminution du temps en présence du patient et s'interrogent sur l'avenir, sur le devenir de leur métier. Il y a une volonté de ne pas subir de nouvelles réduction du temps en présence du patient.

« J'ai peur. Surtout que les anciens disent que ça a énormément évolué et donc on peut se poser la question de savoir comment ce sera dans 10 ou 20 ans. Ça fait peur quand même car il faut rester comme ça ». **Manipulatrice 20**

1.3.2. Exemple de prise en charge purement technique

L'exemple que nous allons prendre ici est issu des situations proposées pour les auto- et allo-confrontation (situation 4). Il illustre une prise en charge purement technique observée en situation dégradée (Cf. Tableau 31).

	Communications verbales Manipulateur-Patient
Lors de la préparation de la table de traitement	Manip : On y va
Lors du positionnement	Manip : Est-ce-que les mousses sont bien mises monsieur ? Patient : Oui Manip : Je vous mets le masque. Laissez-vous faire Manip : C'est parti monsieur
De retour en salle de traitement une fois le traitement terminé	Manip : Je retire le masque mais ne bougez pas, je fais tourner l'appareil Patient : Merci, au revoir, bonne journée

Tableau 31. Exemple de prise en charge purement technique observée en situation dégradée

Lors de l'auto-confrontation avec la manipulatrice ayant vécu cette situation, cette dernière rapporte qu'il n'y a aucune relation dans cette situation. Elle explique également que le patient subit purement son traitement, et qu'il n'est pas réellement présent. Elle exprime une certaine frustration.

« On était en retard, de ce fait il n'y a aucune relation. C'est très décevant pour moi. Dans cette situation le patient subit complètement, la relation est coupée. C'est moi qui mène la danse et le patient n'est pas là. J'étais en retard et du coup, je coupe le lien. Je n'ai pas eu le temps de prendre le temps pour lui. C'est extrêmement frustrant, j'ai fait le minimum ». **Manipulatrice 4**

Une autre manipulatrice à qui cette situation a été présentée en allo-confrontation individuelle explique que cet exemple illustre clairement ce qui se passe quand ils sont en retard. En situation dégradée, ils se retrouvent dans l'impossibilité de construire une relation où d'avoir une certaine continuité lorsqu'elle est déjà existante. Un sentiment de frustration ressort également des propos de cette manipulatrice comme le sentiment de faire un travail à la chaîne, durant lequel le patient est vite expédié. Elle explique également que la relation au patient est ce qui permet de garder un aspect humain dans le soin et ce qui est donc mis à mal en situation dégradée.

« En situation de retard, tu te dis il faut que ça avance, tu as du monde derrière et tu n'as pas le temps de créer une relation avec ton patient où la continuité tout du moins. C'est dommage à la fois pour le patient et pour toi. C'est frustrant pour toi car quand on est en retard, on n'aime pas la façon dont on travaille car on peut avoir l'impression d'expédier le patient, mettre la relation de côté et faire du travail à la chaîne. La relation au patient c'est ce qui nous permet de garder un aspect humain dans le soin. C'est ce que nous, manip, on recherche et c'est aussi ce que souhaitent les patients quand ils viennent à leur séance ». **Manipulatrice 6**

Dans la partie suivante, nous allons aborder l'impact des situations sur le développement des capacités des patients.

2. L'impact des situations dégradées sur le développement des capacités des patients

Dans cette deuxième partie de chapitre, nous allons voir qu'au delà des situations dégradées, le temps en présence du patient est limité et réduit les opportunités de développement des capacités des patients. Nous verrons ensuite comment les situations dégradées impactent concrètement la pratique du *care* et comment elles peuvent créer des difficultés relationnelles entre les manipulateurs et les patients empêchant ainsi de construire une relation de confiance.

2.1. Au-delà des situations dégradées, le temps en présence du patient est limité et réduit ainsi les opportunités de développement des capacités des patients

2.1.1. Un temps moyen en présence du patient qui ne représente pas un tiers de l'activité des manipulateurs

L'analyse des 16 journées de travail (8 au sein du CHU et 8 au sein du CLCC) montre que les manipulateurs sont réellement en présence du patient lors du positionnement et lors du retour en salle pour faire descendre le patient. Nous avons cherché à mettre en évidence le temps moyen en présence du patient sur l'ensemble de l'activité des manipulateurs dans les deux structures.

Le temps en présence du patient correspond en moyenne à 26% de l'activité journalière des manipulateurs du CHU et à 18% de l'activité journalière des manipulateurs du CLCC (Cf. Tableau 32). Il varie de 17% à 36% de l'activité selon les cas au CHU et de 13% à 26% de l'activité selon les cas au CLCC. Ce temps nous apparaît très limité sur l'ensemble de l'activité. Rappelons que l'activité des manipulateurs se divise en trois catégories : le positionnement, le pupitre et les tâches administratives.

Manip du CHU	Temps en présence du patient en minutes	Temps en présence du patient sur l'ensemble de l'activité (en %)		Manip du CLCC	Temps en présence du patient en minutes	Temps en présence du patient sur l'ensemble de l'activité (en %)
Manip A	57	19%		Manip I	99	22%
Manip B	104	25%		Manip J	87	21%
Manip C	87	25%		Manip K	61	14%
Manip D	98	23%		Manip L	120	26%
Manip E	50	17%		Manip M	87	13%
Manip F	65	30%		Manip N	79	13%
Manip G	100	29%		Manip O	55	14%
Manip H	148	36%		Manip P	138	24%
Total	709	Temps moyen 26%		Total	726	Temps moyen 18%

Tableau 32. Temps en présence du patient sur l'ensemble de l'activité des manipulateurs du CHU et du CLCC

Le temps moyen est plus élevé au CHU qu'au CLCC. Ce constat s'explique d'une part, par le fait que le positionnement se réalise à plusieurs manipulateurs au CHU alors qu'il se réalise à un seul manipulateur au CLCC. D'autre part, les manipulateurs du CLCC ont plus de tâches

administratives à réaliser qu'au CHU. En effet, les tâches administratives représentent en moyenne 14% de l'activité des manipulateurs du CHU contre 19% de l'activité des manipulateurs du CLCC.

2.1.2. Le temps moyen en présence de chaque patient

Sur les 126 séances observées au CHU soit 126 patients, le temps moyen en présence de chaque patient est de 5 minutes et 30 secondes. Sur les 110 séances observées au CLCC soit 110 patients, le temps moyen en présence de chaque patient est de 6 minutes et 30 secondes. Durant ce temps moyen, le manipulateur prépare la table de traitement, positionne le patient, et le fait descendre de la table. C'est durant la réalisation de ces actions que le manipulateur et le patient ont la possibilité d'échanger. En effet, il n'y a pas de temps spécifiquement dédié aux échanges verbaux entre eux. Le temps d'échange apparaît limité comme en témoignent les patients de l'étude. Tous déclarent que le temps d'échange avec les manipulateurs n'est pas suffisant.

*« C'est vrai que le temps d'échange n'est pas suffisant avec les manipulateurs mais ils ont beaucoup de patients à passer dans une journée. Il y a beaucoup de gens malades, il faut être réaliste. Heureusement que j'ai eu la psychologue, moi j'ai besoin de parler, même de tout et de rien. Malgré tout on est bien entouré et les manipulateurs sont toujours très attentifs à nous, savoir comment ça va aussi bien moralement qu'au niveau des effets secondaires ». **Patiente 9***

*« Ils sont très attentifs. À chaque fois ils me demandent comment je vais. J'ai eu de très bonnes relations avec eux. Le jour de Noël, ils se sont tous habillés en Père Noël. Ils font des efforts pour accueillir au mieux le malade, ça se sent. Après ce qui est dommage, mais ce n'est pas de leur faute, c'est qu'on n'a pas assez de temps de pouvoir échanger. Je ne parle pas là de recevoir des informations car j'ai eu tout ce dont j'avais besoin mais d'échanges comme dans toute relation. Je sais bien qu'il y a beaucoup de patients à traiter par jour. Le cancer touche énormément de personnes de nos jours. Comme on le sait tous, ça ne va pas aller en s'arrangeant. Les services de chimiothérapie et de radiothérapie ne désempliront pas ». **Patient 14***

2.1.3. Le temps en présence du patient réduit par la technique, l'augmentation des tâches administratives et des politiques publiques

Onze des 20 manipulateurs, les plus anciens (15 à 35 ans de service) ont exprimé une diminution du temps passé en présence des patients au fil des années. Selon eux, cette réduction s'explique par trois facteurs principaux. D'une part, la technique, qui s'est perfectionnée depuis plusieurs années et qui réduit le temps des séances de traitement, et donc le temps passé avec le patient. D'autre part, l'augmentation des tâches administratives, notamment liées à la technique comme la préparation des protocoles. Enfin, les politiques publiques qui demandent du rendement, la cotation des actes réalisés et donc de nouvelles tâches supplémentaires. Les verbalisations ci-dessous illustrent ces éléments.

*« Quand j'ai commencé, ça fait 35 ans, je travaillais ici, ça fait une dizaine d'années qu'on a été amené à réduire le temps avec les patients, notamment avec l'arrivée des Clinac (appareil de traitement). Les machines sont de plus en plus performantes et rapides, ce qui est bien pour les patients mais on a moins le temps pour la relation. Après, on a aussi l'augmentation des tâches administratives et des protocoles qui font qu'on a moins de temps en contact avec les patients. Ça me choque même, car le rendement prend le dessus. C'est l'engrenage que veut la santé ; comme on est à la T2A, ce sont les politiques qui font ça, qui rendent ce côté inhumain, enfin qui déshumanise. Nous on ne peut rien y faire, on essaie de faire au mieux en fonction de nos convictions, je pense que l'on y arrive mais bon, ce n'est pas toujours évident ». **Manipulatrice 12***

« Les tâches administratives sont très nombreuses, on a plus de papiers à faire. Si on n'avait pas tout ça, on aurait plus de temps à consacrer aux patients mais là tu ne peux pas. Tu es toujours occupée à autre chose, c'est sûr que c'est différent. En temps normal, on est trois par poste, on fait environ 4 heures de salle mais dans les 4 heures, tu vas placer, tu ne seras pas toujours avec le patient, car dans les 10 minutes tu dois avoir 6 minutes à peine auprès du patient ». **Manipulatrice 16**

À cette pression du rendement s'ajoute le nombre de patients à traiter par jour qui a augmenté au cours des années. Les manipulateurs ont pu constater une transformation de leur métier de soignant où les tâches administratives ont vu leur nombre augmenté et le temps en présence du patient diminué.

Il ressort également des dires des manipulateurs que le TAS (Temps Accompagnement Soignant) également appelé consultation d'annonce a été mis en place afin de pallier cette réduction de temps lors des séances de traitement. Pour rappel, le TAS a pour objectif d'informer le patient sur le déroulement des séances de traitement et sur les effets secondaires avant le début de la radiothérapie.

« Faut pas se leurrer, la consultation d'annonce n'existait pas il y a encore quelques années. Je pense sincèrement que ça a été mis en place parce que le temps d'échange que nous avons aujourd'hui sur les postes a été extrêmement réduit ». **Manipulatrice 10**

« Le TAS, c'est très bien pour le patient, je pense. Si l'on regarde plus loin que le bout de son nez, le TAS est fait pour ça, pour pallier le manque de temps que l'on a en salle ». **Manipulateur 13**

Ce temps limité en présence du patient réduit les opportunités d'interaction soignant-soigné et donc impacte directement les facteurs de conversion positifs et donc le développement des capacités des patients.

2.2. La pratique du « care » mise à mal en situation dégradée

L'objectif de ce paragraphe est de présenter les répercussions des situations dégradées sur la pratique du *care* et spécialement sur la personnalisation du soin, la veille attentive et l'adaptation thérapeutique. Pour ce faire, les communications ayant pour fonction de réguler l'action sociale (renvoie à la pratique du *care* dans le métier de manipulateur) et les communications ayant pour fonction une double régulation : celle de réguler l'action et réguler l'action sociale (renvoie aux informations et explications sur le déroulement du traitement, les caractéristiques du traitement qui permettent à la fois aux patients d'acquérir des connaissances sur leur traitement et de se rassurer) ont été prises en considération.

Ces communications représentent 33% des communications totales du CHU et 79% des communications totales du CLCC. Les communications ayant pour fonction de réguler l'action et réguler d'autres actions ne présentent pas de différence particulière en situation standard en comparaison aux situations dégradées.

Rappelons que le *care* permet de construire une relation de confiance avec le patient et est un déterminant à la coproduction d'un soin sûr et efficace et donc du *cure*.

En effet, la relation de confiance rendue possible par le *care* permet :

- 1- de rendre le patient acteur de son traitement, et plus précisément de développer une relation coopérative manipulateur-patient,
- 2- d'introduire ainsi un rapport de place coopératif basé sur une relation de confiance raisonnée, qui offre une liberté d'expression au patient,
- 3- de garantir les critères de sécurité « bon patient », « bon traitement », « bon endroit » et « bon moment ».

Ce rappel permet de comprendre l'intérêt de s'intéresser à la pratique du *care* en situation standard et en situation dégradée.

2.2.1. Une difficulté à mettre en œuvre une personnalisation du soin et une veille attentive

Le tableau 33 fait la comparaison entre les situations standards et les situations dégradées. Les chiffres issus de ce tableau correspondent à la fréquence d'apparition des modes opératoires mis en œuvre sur l'ensemble des séances en situation standard et en situation dégradée.

Les dimensions du <i>care</i>	Les modes opératoires mis en œuvre par les manipulateurs pour garantir chacune des dimensions	CHU		CLCC	
		SS	SD	SS	SD
Personnalisation du soin	Reconnaissance et respect du patient en l'appelant par son nom de famille	12,5%	3%	100%	100%
	Respect du patient par l'utilisation de formules de politesse (salutations en début et fin de traitement)	100%	83%	100%	100%
Veille attentive	Etre attentif à l'état émotionnel et physique	75%	30%	88%	54%
	Etre attentif aux effets secondaires	25%	5%	35%	6%
	S'intéresser à la vie du patient (discussions relatives à la vie privée)	20%	6%	32%	20%

Tableau 33. Fréquence d'apparition des modes opératoires mis en œuvre pour garantir chacune des dimensions du *care* en situation standard et en situation dégradée dans les deux établissements de soins

Concernant la personnalisation du soin, les résultats montrent une différence entre les deux structures. En effet, la reconnaissance et le respect du patient (emploi du nom de famille et de formules de politesse) est systématique au CLCC en situation standard et en situation dégradée. Cependant, les résultats relatifs au CHU montrent que la reconnaissance et respect du patient apparaît dans seulement 12,5% des séances en situation standard et 3% des séances en situation dégradée. L'appellation du patient par son nom de famille est peu fréquente au CHU, pourtant initialement perçue comme une action préventive de la part des manipulateurs. Quant au respect du patient par l'utilisation de formules de politesse, il apparaît dans 100% des séances en situation standard contre 83% en situation dégradée.

Rappelons que les situations dégradées représentent 78% de l'ensemble des séances de traitement observées au CHU et 32% au CLCC. Ainsi, les manipulateurs du CHU lors de la phase d'observation des séances de traitement se trouvent plus en situation dégradée qu'au CLCC. De plus, lors des observations systématiques des séances de traitement au CHU, en situation standard, des manipulateurs ont rapporté par des verbalisations spontanées, anticiper un éventuel retard qui pourrait survenir. En effet, durant cette période d'observation de nombreuses pannes concernant les accélérateurs sont survenues, ce qui explique que même en

situation standard les manipulateurs anticipent d'éventuels retard en accentuant leur cadence de travail. De ce fait, la pratique du *care* apparaît également mise à mal en situation standard.

Concernant la veille attentive, elle se voit affectée en situation dégradée. En effet, la veille attentive est plus présente en situation standard. Les manipulateurs du CHU sont attentifs à l'état émotionnel et physique du patient dans 75% des séances en situation standard contre 30% des séances en situation dégradée. Les résultats vont dans le même sens au CLCC. En effet, les manipulateurs du CLCC sont attentifs à l'état émotionnel et physique du patient dans 88% des séances en situation standard contre 54% des séances en situation dégradée.

Les résultats présentés ici montrent bien que les dimensions du *care* sont mises à mal en situation dégradée et d'autant plus au CHU pour qui ces situations sont les plus nombreuses.

2.2.2. Une difficulté à mettre en œuvre l'adaptation thérapeutique

Nous avons cherché à comprendre l'impact des situations dégradées sur l'adaptation thérapeutique et particulièrement sur ses fonctions précédemment définies dans le chapitre 8 (p.146). Ces fonctions renvoient à :

- 1- Répondre au stress et à l'angoisse du patient.
- 2- Répondre à la baisse de moral du patient.
- 3- Répondre aux attentes du patient.
- 4- Dépasser certaines difficultés relationnelles.

Les trois premières ont été prises en considération via l'analyse des communications lors des séances de traitement. Ainsi, comme pour les dimensions du *care* nous avons cherché à définir la fréquence d'apparition des modes opératoires mis en œuvre pour garantir chacune des fonctions en situation standard et en situation dégradée. La dernière fonction « Dépasser certaines difficultés relationnelles » n'a pas été prise en considération puisqu'elle relève seulement de cas particuliers et n'est donc pas systématique à tous les patients pris en charge.

Les fonctions de l'adaptation thérapeutique	Les modes opératoires mis en œuvre par les manipulateurs pour garantir chacune des fonctions	CHU		CLCC	
		SS	SD	SS	SD
Répondre au stress et à l'angoisse du patient	Rassurer le patient en l'informant sur les caractéristiques de la séance de traitement (bruit, mouvements de l'appareil, non-douloureux, caméras en salle de traitement)	6%	5%	6%	6%
	Rassurer le patient sur les effets secondaires	9%	8%	11%	6%
	Détendre le patient en utilisant l'humour	19%	0%	24%	9%
Répondre à la baisse de moral du patient	Encourager moralement le patient pour la fin de traitement (vous avez bientôt fini)	9%	0%	11%	11%
Répondre aux attentes du patient	Répondre aux questions du patient	100%	100%	100%	100%
	Informé le patient sur les caractéristiques de son traitement (dont la réalisation des tâches effectuées)	100%	100%	100%	100%

Tableau 34. Fréquence d'apparition des modes opératoires mis en œuvre pour garantir chacune des fonctions de l'adaptation thérapeutique en situation standard et en situation dégradée dans les deux établissements de soins

Concernant la fonction « répondre au stress et à l'angoisse du patient » les résultats relatifs aux modes opératoires « rassurer le patient en l'informant sur les caractéristiques de la séance » et « rassurer le patient sur les effets secondaires » ne montrent pas de différence

notable en situation standard et dégradée dans les deux établissements. Le fait que les fréquences d'apparition soient peu élevées pour ces deux modes opératoires s'explique notamment par le fait que ces modes opératoires dépendent des besoins des patients au moment de la séance. Seul le mode opératoire « détendre le patient en utilisant l'humour » est mis à mal en situation dégradée dans les deux établissements de soins. En effet, ce mode opératoire est présent dans 19% des séances en situation standard contre 0% des séances en situation dégradée pour le CHU et présent dans 24% des séances en situation standard contre 9% des séances en situation dégradée au CLCC.

Concernant la fonction « répondre à la baisse de moral du patient » en l'encourageant moralement à fin de traitement semble affectée pour le CHU puisqu'on constate une fréquence d'apparition de 9% en situation standard contre 0% en situation dégradée. Pour le CLCC, la fréquence d'apparition reste identique en situation standard et dégradée (11%).

Les résultats relatifs à la dernière fonction « répondre aux attentes des patients » montrent que dans les deux établissements, lorsqu'un patient pose une question, les manipulateurs lui répondent toujours qu'ils soient en situation standard ou en situation dégradée. De plus, toujours dans les deux établissements, les manipulateurs informent toujours sur les caractéristiques du traitement notamment quand il y a réalisation d'images portales (images de contrôle de positionnement) et de dosimétrie in vivo (dispositif technique qui permet de vérifier directement la dose reçue par le patient pendant l'irradiation) aussi bien en situation standard qu'en situation dégradée.

Ces éléments permettent à la fois de constater que la pression temporelle engendre des situations de travail dégradées, situations qui affectent la pratique du *care* puisque les marges de manœuvre sont réduites. Ainsi, elles empêchent et/ou réduisent le développement des capacités des patients. Bien que les situations dégradées réduisent les marges de manœuvre notamment dans la pratique du *care*, les manipulateurs sont tout de même soucieux de réaliser une prise en charge reliant le *cure* et le *care*. En effet, ils mettent en place des régulations pour pouvoir échanger avec les patients comme (1) accentuer la cadence pour pouvoir avoir un temps d'échange en fin de séance avec le patient et (2) réaliser ce temps d'échange dans la cabine plutôt que dans la salle de traitement (pour que le patient suivant puisse rentrer en salle de traitement et ne pas augmenter le temps de retard).

2.3. Des difficultés relationnelles entre les manipulateurs et les patients en situation dégradée

Lors des auto- et allo-confrontations, les manipulateurs ont fait part de difficultés relationnelles rencontrées avec certains patients lors de situations dégradées. Par exemple : des patients qui font part de leur agacement d'attendre, d'autres qui demandent si l'horaire prescrit de la séance du lendemain sera vraiment celui là, ou encore des patients qui ajustent eux-mêmes leurs horaires. En effet, pendant la période d'observations systématiques des séances de traitement au CHU, un patient venait systématiquement 45 minutes après l'horaire prescrit de sa séance pour anticiper le temps d'attente éventuel. Pour illustrer ces éléments deux exemples ont été relevés auprès de deux manipulateurs (un du CHU et l'autre du

CLCC). Il ressort également de ces verbalisations un sentiment de frustration de ne pas pouvoir faire son travail comme il le faudrait.

« Les retards ça m'énerve puisque ce n'est pas confortable pour nous car on doit se dépêcher, on n'a pas la possibilité de prendre le temps pour le patient. C'est aussi énervant pour le patient car il en a marre en salle d'attente. Ça crée une tension ambiante, tout le monde s'énerve. On sait que ça va être très difficile. Des fois, ça te met dans des situations difficiles avec les patients. Par exemple, ils nous disent : « demain je dois venir à 9h mais c'est vraiment 9h, ou je viens à 10h ? » Ça veut dire que tu n'arrives pas à tenir ton travail. C'est un peu une situation d'échec. Tu n'as pas l'impression de faire ton travail comme il aurait fallu que tu le fasses ».

Manipulatrice 6

« On a eu une période très dure, où l'on a enchaîné plusieurs pannes, avec des plannings supers bookés. On a eu des journées relativement difficiles. Même des semaines où tous les jours il y avait des pannes et du coup, ça engendrait des confrontations avec certains patients. Ce n'est pas évident. Il y a des patients très gentils qui nous disent : « je sais très bien que ce n'est pas votre faute ». Et il y en a d'autres qui te font part de leur énervement. La dernière fois un patient m'a dit : « si c'est comme ça, je vais aller me faire traiter ailleurs, puisqu'il y a tout le temps du retard ». J'étais un peu abasourdi et un l'ambulancier lui a dit : « madame, vous savez, c'est partout pareil quand il y a des pannes ». Du fait que tu ne sois pas médecin, ils se permettent de faire certaines réflexions, ce n'est pas nous rabaisser, mais bon. Lorsque les médecins ont 1h30 de retard, les patients ne disent rien. Alors que si nous, manip, on est en retard de 5 minutes, on essuie des remontrances. Qu'est-ce que tu veux faire ? Et puis le jour où tu le prends en avance et ça compense. Dans ce genre de situation, de toute façon, on ne peut pas faire notre travail comme on l'entend ». **Manipulateur 11**

Nous avons cherché à analyser la fréquence des retards des 20 patients participant à l'étude et à comprendre les répercussions de ces retards sur les patients. Le tableau 35 récapitule la fréquence des retards pour les 20 patients de l'étude. Concernant les patients du CHU, 5 ont été pris quelques fois en retard et les 5 autres souvent en retard. Pour les patients du CLCC, un patient n'a jamais été pris en retard et les 9 autres que rarement (1 ou 2 fois). Ces résultats vont dans le sens de ceux présentés précédemment. En effet, les situations dégradées apparaissent plus importantes au CHU qu'au CLCC.

Fréquence des retards	CHU	CLCC
Jamais	0	1
Rarement	0	9
Quelques fois	5	0
Souvent	5	0

Tableau 35. Fréquence des retards pour les 20 patients de l'étude

Pour les 9 patients qui ont été pris rarement en retard au CLCC, il ne ressort aucun agacement à l'égard des manipulateurs lors des retards. Ils expliquent que les situations de retard sont souvent liées à des problèmes techniques sur l'accélérateur, et que les manipulateurs n'y sont pour rien. De plus, il ressort également que même en situation de retard, les manipulateurs restent attentifs et à l'écoute du patient.

« On ne m'a pris en retard qu'une seule fois. C'était un retard de 40 minutes. Après vous savez, je suis un technicien, je sais ce que c'est d'avoir une machine en panne quand on en a besoin. Les gens qui s'en occupent doivent être stressés dans cette situation, ce n'est pas à moi de leur apporter un stress supplémentaire ».

Patient 14

« J'ai été prise en retard deux fois, une fois de 1h et l'autre de 30 min. Ce n'était pas de leur faute, il y avait eu des soucis techniques avec la machine. Ils n'y sont pour rien eux, c'est indépendant de leur volonté. Ordinairement ils prennent toujours à l'heure. Mais vous savez, quand vous avez les rendez-vous avec des médecins qui vous suivent, vous attendez beaucoup plus d'une demi heure. Une fois mon mari avait pris une demi-journée pour venir avec moi à un rendez-vous médical. Il a du repartir travailler l'après midi alors que je n'étais même pas passée, c'est pour vous dire ! Donc autant dire qu'ici j'ai été très ravie d'être quasiment prise à l'heure par les manipulateurs ». **Patiente 17**

Pour les 10 patients du CHU ayant été pris en retard quelques fois ou souvent, nous pouvons constater un certain agacement lors des situations de retards. Certains sont énervés, d'autres ont l'impression de perdre du temps. Pour certains patients, cet énervement s'est répercuté sur les manipulateurs en leur faisant part de leur mécontentement.

« J'ai été pris souvent en retard. C'est énervant à la longue ! Au début, on se dit que ça arrive, ce n'est pas grave mais quand ça arrive souvent c'est énervant. Mes séances avaient lieu en fin de journée principalement donc j'imagine que c'est au moment pendant lequel il y a plus de retard (que par rapport au matin par exemple). On vient 5 fois par semaine, pendant plus d'un mois et quand on nous prend souvent en retard c'est très handicapant pour organiser ces journées. Je leur ai fait la réflexion la dernière fois ». **Patient 5**

« Au début mes séances étaient l'après midi et c'est vrai que j'étais plus souvent prise en retard que maintenant que je passe le matin. J'étais nerveuse quand on me prenait en retard, j'avais l'impression de perdre mon temps. Comme c'était l'après midi je ne pouvais rien faire, je ne pouvais pas travailler. J'avais l'obsession du boulot. Tout le monde me disait d'arrête d'y penser mais j'en avais l'obsession. Je me levais même entre 6h et 7h pour ne pas perdre le rythme du travail. Aussi, j'ai demandé à passer le matin pour pouvoir organiser mes journées et là ça va mieux, il y a beaucoup moins de retard le matin ». **Patiente 9**

Il ressort également qu'en situation dégradée l'accentuation de la cadence de travail est ressentie par les patients ce qui peut les amener à ne pas oser poser de questions ou discuter, de peur de déranger.

« Il est vrai que lorsque je suis prise en retard, je n'ose pas discuter avec les manipulateurs car ils se dépêchent pour que tous les patients puissent avoir leur séance, j'ai peur de les déranger car ils n'ont pas le temps »

Patiente 8

Nous venons de voir que dans certains cas, lorsque les retards sont fréquents, ils peuvent aboutir à des difficultés relationnelles entre les patients et les manipulateurs. En effet, lorsque les retards sont peu fréquents, ils sont acceptables pour les patients, alors que dans le cas contraire un certain agacement peut apparaître et se répercuter sur les manipulateurs. De plus, les situations dégradées amènent les patients à ne pas oser poser de question ou discuter, par peur de déranger. Les situations dégradées apparaissent là encore néfastes à la construction d'une relation de confiance.

3. L'impact d'un roulement trop rapide des manipulateurs sur le développement des capacités des patients

Le roulement des manipulateurs diffère entre les deux établissements de soins. Au CHU, le roulement initial des manipulateurs entre les différents postes (les postes de traitement et la consultation d'annonce) se fait initialement tous les 3 mois. Cependant, lors de la période d'observation, nous avons pu constater que ce roulement n'était pas toujours possible en raison de manque de personnel. Au CLCC, les manipulateurs sont en poste fixe. Cependant, il existe un roulement en cas de période de congés qui peut amener les manipulateurs à changer de poste sur la durée totale de période de congé d'un collègue. Il existe donc une polyvalence des manipulateurs dans les deux établissements de soins.

Nous allons chercher à mettre en évidence le point de vue des patients de l'étude sur le roulement des manipulateurs qu'ils ont pu avoir tout au long de leur prise en charge puis nous verrons les conséquences d'un roulement trop rapide sur la relation manipulateur-patient.

3.1. Une difficulté à construire une relation de confiance

À travers les entretiens réalisés en fin de traitement auprès des patients, nous avons cherché à connaître le nombre de manipulateurs les ayant pris en charge durant l'ensemble de leur radiothérapie. Le nombre moyen de manipulateurs est de 10 au CHU et de 7 au CLCC. La figure 19 répartit l'ensemble des patients de l'étude en fonction du nombre de manipulateurs les ayant pris en charge tout au long de leur radiothérapie.

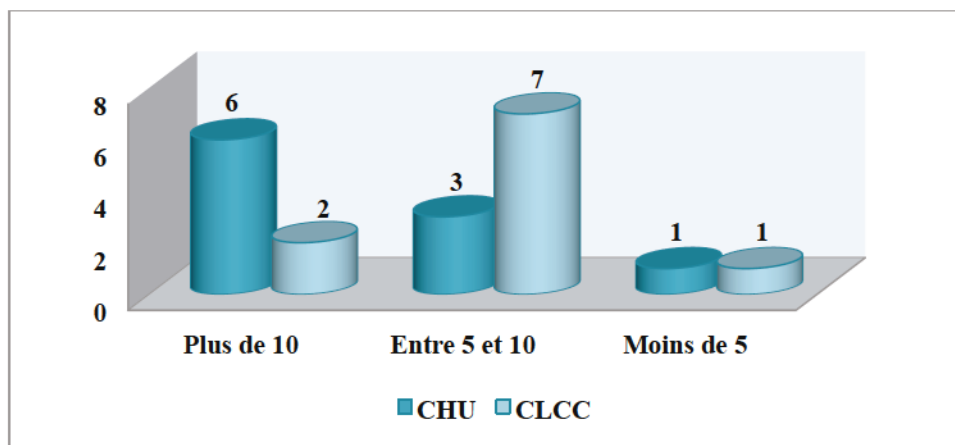


Figure 19. Répartition des patients en fonction du nombre de manipulateurs les ayant pris en charge tout au long de leur radiothérapie

Sur les 20 patients de l'étude, 6 patients du CHU et 2 du CLCC ont été pris en charge par plus de 10 manipulateurs. Trois patients du CHU et 7 du CLCC ont été pris en charge par un nombre de manipulateurs compris entre 5 et 10. Enfin, un patient du CHU et un du CLCC ont été pris en charge par moins de 5 manipulateurs tout au long de leur prise en charge.

Nous avons souhaité comprendre le point de vue des patients sur ce nombre de manipulateurs.

Concernant les 8 patients pris en charge par plus de 10 manipulateurs, 6 d'entre eux aurait souhaité voir toujours les mêmes. Les raisons invoquées sont un côté plus humain apporté aux soins et un côté plus sécurisant inhérent à la permanence du même manipulateur.

« J'en ai vu pas mal, je dirais 12. J'aurais préféré voir toujours les mêmes têtes. Douze ça fait quand même vraiment beaucoup ! Ça fait du bien de voir toujours les mêmes têtes, ça donne un côté encore plus humain et plus rassurant. C'est rassurant car elles ont l'habitude ». **Patiente 1**

« Ce n'est jamais les mêmes, j'en ai vu plus que 10. J'aurai aimé voir toujours les mêmes car ça donne une part plus humaine à mon traitement, mais ils font tous bien leur travail ». **Patiente 7**

Pour les deux autres ayant été pris en charge par plus de 10 manipulateurs, ce nombre élevé n'a pas posé de problème particulier. En effet, ils relatent qu'ils ont été gentils et agréables. Une patiente explique qu'elle comprend tout à fait qu'il y ait un roulement entre la salle de traitement et le pupitre. Elle y est même favorable puisque selon elle, le roulement permet aux manipulateurs de rester attentifs et cette situation est ainsi favorable pour la prévention des erreurs.

« Je pense 12 manipulateurs. Ça ne m'a pas dérangé d'en voir autant car ils sont tous agréables. Il y a des jolies femmes. Il y a des messieurs, je suis moins attiré par les messieurs mais des messieurs forts gentils. À chaque fois je me disais qui j'allais avoir aujourd'hui ». **Patient 14**

« J'ai dû avoir 12 manipulateurs différents. Ils étaient tous agréables, je comprends qu'il y ait un roulement. Ça doit être agréable pour eux aussi d'être en salle, d'être sur l'ordinateur etc, de changer. Faire la même chose pendant toute une journée on est forcément moins attentif donc quand ils changent comme ça je pense que ça leur permet d'être toujours attentifs. C'est là où les erreurs arrivent quand on fait toujours la même chose ». **Patiente 17**

Concernant les 10 patients pris en charge par un nombre de manipulateurs compris entre 5 et 10, 7 ont été satisfaits quand au nombre de manipulateurs les ayant pris en charge. En effet, il est également mis en évidence le côté humain donné au soin et le côté rassurant. Il ressort également une compréhension quant à la nécessité de devoir faire des roulements et quant au côté positif des roulements sur l'attention des manipulateurs.

« J'ai du voir 6 manipulateurs. Je pense qu'ils ont des roulements, et c'est normal. Je trouve que 6 c'est bien. Je les connais tous les 6 ». **Patient 16**

« J'ai eu 5 manipulateurs. Je trouve que ça va sur la quarantaine de séances que j'ai eues. J'ai eu toujours les mêmes manipulateurs finalement ». **Patient 18**

« J'ai eu 4 manipulateurs et 3 manipulatrices. On comprend bien qu'il y ait un roulement. Les 7 étaient supers donc ça ne m'a pas dérangé. C'est peut-être mieux de ne pas toujours avoir le même. Il peut s'installer une routine. Finalement, je trouve que c'est peut-être mieux de changer. Quand n'ont pas eu le patient depuis plusieurs jours, ils sont obligés de se replonger dans le dossier. Je pense que c'est peut-être aussi pour ça qu'il y a un roulement ». **Patiente 19**

Pour les deux autres patients ayant été pris en charge par un nombre de manipulateurs compris entre 5 et 10, ils relatent qu'ils auraient souhaité voir toujours les mêmes pour avoir une continuité dans la relation, permettre un certain suivi et donner un côté plus rassurant à la prise en charge.

« J'en ai eu 8. Je trouve que ça fait quand même beaucoup. Un peu moins ça aurait été mieux, comme 4 ou 5. Ça donne une continuité dans le traitement, ça permet un certain suivi ». **Patient 3**

« J'ai dû en avoir 8. J'aurai préféré voir toujours les mêmes. On est encore plus rassuré quand on voit les mêmes ». **Patiente 9**

Pour finir, les deux derniers patients ayant été pris en charge par moins de 5 manipulateurs, ils expliquent avoir apprécié ce nombre restreint de manipulateurs ; là encore pour le côté humain donné au soin et pour la continuité offerte dans la relation et l'échange avec les manipulateurs.

« J'ai eu 4 manipulatrices. J'ai apprécié d'ailleurs d'avoir ces mêmes 4 femmes, c'est un côté rassurant car elles savent ce qu'elles ont à faire ». **Patiente 4**

« J'ai eu les mêmes manipulateurs, 4 au total. Je trouve que c'est bien de voir les mêmes car il y a un échange qui se fait ». **Patiente 13**

Ces éléments mettent en évidence la volonté des patients d'être pris en charge par les mêmes manipulateurs afin de donner un côté plus rassurant et plus humain au soin. Le fait de voir les mêmes manipulateurs est favorable à l'échange et donc à la construction d'une relation de confiance et à son entretien. Un roulement des manipulateurs qui permet aux patients de voir les mêmes traduit un climat favorable à la relation de confiance manipulateur-patient et au développement des capacités. Ce qui apparaît également, c'est la contradiction entre sécurité des soins et le *care*. En effet, il est préférable pour le côté *care* du soin de voir les mêmes manipulateurs, pour avoir une continuité dans la prise en charge et dans la relation. Cependant, il ressort que le fait de voir le même manipulateur, tout au long de sa prise en charge peut engendrer une routine dangereuse dans la pratique du soignant. Ce constat fait par les patients de l'étude, pourrait même nous amener à considérer l'existence d'une certaine culture de sécurité chez certains patients.

3.2. L'instauration d'une méfiance chez le patient

L'exemple que nous allons prendre ici est issu des situations proposées pour les auto- et allo-confrontation (situation 6). Cet exemple illustre comment certaines situations de travail peuvent aboutir à une coopération du patient importante dans la réalisation de son traitement parfois associée à un certain degré de méfiance (Cf. Tableau 36, page suivante).

Dans cette situation, le patient, un homme âgé de 60 ans, vient se faire traiter pour un sarcome à la cuisse. Il a été traité sur un autre accélérateur identique à celui auquel il est initialement affecté pour cause de retard important. La manipulatrice l'ayant pris en charge ne le connaissait pas. Elle a eu des difficultés à comprendre la note de positionnement affichée sur l'écran en salle. Le positionnement dans le cas d'un patient traité pour un sarcome à la cuisse est particulièrement complexe. La manipulatrice a donc cherché la coopération du patient pour pouvoir réaliser le positionnement attendu.

	Communications verbales Manipulateur-Patient
Lors de la préparation de la table de traitement	Manip au chercheur : Je ne sais pas comment il se met, ce n'est pas très clair (la note de positionnement) Chercheur : Tu ne connais pas le patient? Manip : Non
Lors du positionnement	Manip : Vous avez une coque? Patient : Non normalement j'ai 2 mousses, comme ça, là et là Manip : D'accord Manip : Allez-y Patient: Normalement, j'ai un truc aussi là (cale-tête) Manip : D'accord M : Glissez vers le bas Patient : Il faut reculer un peu comme ça Manip 2 : Ok, parfait. Aujourd'hui, on fait les images de contrôle car c'est la 1 ^{ère} séance sur les faisceaux plus réduits. À tout de suite
De retour en salle de traitement une fois le traitement terminé	Manip : Faites attention aux marquages Patient : D'accord Patient : Merci Manip : Au revoir

Tableau 36. Exemple de situation concrète qui peut aboutir à une méfiance chez le patient

Lors de l'auto-confrontation avec la manipulatrice ayant vécu cette situation, celle-ci fait part de sa difficulté à comprendre la note de positionnement. Elle explique qu'en cas de difficulté à la lecture de la note de positionnement, de ne pas hésiter à écouter les patients. Elle vérifie évidemment si leurs propos sont cohérents. Elle explique également leur faire confiance et leur satisfaction à pouvoir prendre part à leur traitement.

« Moi, je n'hésite pas du tout à écouter le patient s'il est impliqué dans son traitement. C'est vrai que je fais confiance mais je vois si c'est logique ou non. J'ai fait une image de contrôle pour vérifier. Ce n'est pas la première fois que ça m'arrive. Si je ne comprends pas très bien la note de positionnement, je demande au patient ». **Manipulatrice 2**

Cependant, lors des allo-confrontations, les manipulateurs qui ont commenté cette situation expliquent qu'ils n'auraient pas procédé de la même manière. En effet, ils pensent qu'un manipulateur connaissant le patient aurait dû venir le positionner ou qu'il aurait dû demander des éclaircissements auprès des manipulateurs de l'autre poste. Ils ajoutent que ce genre de situation peut mettre à mal la confiance vis à vis du manipulateur puisque le patient peut se poser la question : de savoir si le manipulateur est réellement compétent dans sa fonction et s'il a bien été traité.

Un constat essentiel ressort de cette situation : la confiance du patient envers le manipulateur ne doit pas être remise en cause et la compétence du professionnel doit servir une coopération positive excluant toute méfiance.

En effet, les manipulateurs soulignent l'importance d'instaurer un climat de confiance avec le patient pour éviter tout comportement de méfiance de ce dernier. Ils ajoutent qu'en l'absence de confiance, les manipulateurs ne se trouvent plus dans une dynamique de coopération soignant-soigné mais dans un contrôle de ce que fait le manipulateur. Dans ce type de situation la coopération ne sera plus saine mais anxiogène. Tous les manipulateurs déclarent

également que lorsqu'ils prennent en charge de nouveaux patients ces derniers sont au premier abord plutôt méfiants. Pour rappel, nous avons vu dans le chapitre 8, relatif à la relation de confiance comme méta-facteur de conversion positif, que les patients pour accorder leur confiance à un manipulateur ont besoin de le juger compétent. La relation de confiance est donc seulement possible si le patient l'a jugé compétent.

« Si le patient coopère de façon anxieuse, s'il est méfiant, ce n'est pas bien pour lui n'y pour nous car on aura l'impression d'être contrôlé, que le patient n'a pas confiance. Par contre s'il y a une coopération saine grâce à la relation de confiance c'est gagné. Il ne faut pas que la coopération du patient soit anxiogène ».

Manipulatrice 2

« Quand on est sur un autre poste et que le patient ne nous connaît pas, on voit dans le regard qu'il vérifie tout, il n'a pas confiance en toi car il ne te connaît pas. Il sera moins à même à te demander quelque chose, mais il vérifie tout. D'ailleurs, on voit bien qu'il cherche du regard la personne qu'il connaît ».

Manipulateur 3

4. Synthèse

Dans le chapitre précédent, nous avons mis en exergue les facteurs de conversion positifs au développement des capacités des patients. Nous avons conclu le chapitre en indiquant que l'absence de ces facteurs de conversion positifs et le manque d'explications pouvaient être considérés comme des facteurs de conversion négatifs. Dans ce chapitre, nous venons de voir comment les situations dégradées et un roulement trop rapide empêchent les manipulateurs de construire une relation de confiance empêchant ainsi la création de nouvelles ressources nécessaires au développement de nouvelles capacités (exemple : relation coopérative, rapport de place coopératif). Nous pouvons donc dire que les facteurs de conversion négatifs constituent des freins au développement des capacités des patients et ainsi à la création de nouvelles ressources.

Nous avons pu voir que l'activité des manipulateurs est une activité sous pression temporelle forte. Les situations dégradées sont des conséquences de l'environnement de travail qui affecte l'équilibre psychologique des professionnels par le stress qu'elles occasionnent. La pression temporelle engendre des situations dégradées qui impactent négativement l'échange soignant-soigné nécessaire à la coproduction d'un soin sûr et peuvent également affecter la sécurité elle-même car elles sont source d'erreur. Au temps en présence du patient limité s'ajoute des situations dégradées qui impactent :

- 1- le temps d'échange soignant-soigné nécessaire à la mise en œuvre des facteurs de conversion positifs,
- 2- la pratique du *care* nécessaire à la construction d'une relation de confiance et d'une relation coopérative,
- 3- l'objectif commun qu'est la coproduction d'un soin sûr et efficace puisque les situations dégradées augmentent le risque d'erreur associé aux soins.

Ainsi, l'hypothèse H6 selon laquelle les fortes pressions temporelles que peuvent rencontrer les manipulateurs dans leur pratique peuvent entraver le développement des capacités et empêcher et/ou réduire la création de ressources est validée.

Le roulement des manipulateurs peut lui aussi devenir facteur de conversion négatif lorsqu'il est trop rapide et qu'il aboutit à un nombre de manipulateurs important dans la prise en charge des patients. En effet, la méfiance qu'il peut engendrer est en totale opposition avec la coopération que nous entendons, c'est-à-dire basée sur une relation de confiance.

La figure 20 présente les principales conséquences des situations dégradées sur le côté *cure* du soin et le côté *care*. Au niveau du *cure*, nous pouvons constater une augmentation du risque d'erreur associé aux soins. Au niveau du *care*, nous pouvons constater une mise à mal puisque les marges de manœuvre des manipulateurs sont réduites en situation dégradée. Il faut alors parer au plus important. À travers ces éléments, nous pouvons donc dire que les manipulateurs en situation dégradée ne sont pas en situation capacitante pour impliquer le patient dans la sécurité et l'efficacité de son traitement.

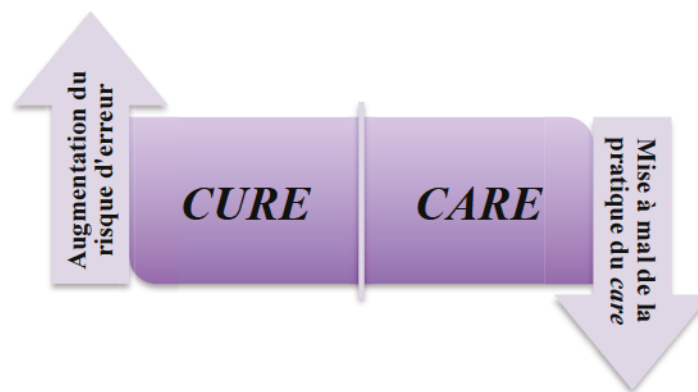


Figure 20. Les conséquences des situations dégradées sur le *cure* et le *care*

Les métaconnaissances permettent aux manipulateurs de réguler leur activité en situation dégradée, sous fortes pressions temporelles, afin de réduire le risque d'erreur. Les métaconnaissances désignent « les connaissances qu'ont les individus sur leurs capacités, sur leur fonctionnement et sur les connaissances elles-mêmes » (Weil-Barais, 2005, p.445). En ergonomie, le terme métaconnaissances est utilisé lorsque l'on s'attache à définir les savoirs que les opérateurs détiennent sur leurs propres connaissances, compétences et savoir-faire, et qui leur permettent de réguler leurs actions à leur propre fonctionnement mental ou physique.

Les éléments rapportés dans ce chapitre nous conduisent à nous interroger sur la manière de penser un environnement favorable au développement des capacités des patients. Cette interrogation sera plus approfondie dans la partie suivante (Discussion générale).

Discussion générale

Les résultats des quatre chapitres empiriques ont permis de mettre en évidence la dynamique constructive des capacités des patients (contributions effectives des patients, ressources internes et externes, facteurs de conversion positifs).

De plus, à travers le chapitre 10, nous avons pu voir comment certains facteurs de conversion négatifs impactaient sur le développement des capacités des patients, et principalement sur les marges de manœuvre qui empêchent les manipulateurs de pouvoir les amener à coopérer. Ainsi, les facteurs de conversion négatifs ne mettent en situation capacitante :

- les patients pour coopérer,
- les manipulateurs pour amener les patients à participer.

Une question se pose alors : comment concevoir un environnement favorisant la coopération des patients dans la sécurité et l'efficacité des soins, dans un contexte marqué par de fortes pressions temporelles ?

La discussion qui suit est articulée autour des ces éléments. Elle se divise en 5 parties :

- 1- *Dans la première partie*, nous chercherons à synthétiser les résultats de l'étude, principalement autour de la dynamique constructive des capacités des patients et des facteurs de conversion négatifs qui peuvent freiner cette dynamique.
- 2- *Dans la deuxième partie*, nous détaillerons les intérêts de la coproduction d'un soin sûr et efficace qui ont pu être mis en évidence dans le contexte de l'étude.
- 3- *Dans la troisième partie*, nous porterons une réflexion autour de la notion d'environnement capacitant. Spécifiquement, nous chercherons à expliciter en quoi promouvoir un environnement capacitant est la clé du développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace.
- 4- *Dans la quatrième partie*, nous détaillerons les mesures qui peuvent être mises en place de manière à développer les facteurs de conversion positifs, de façon durable, afin qu'ils contribuent au développement des savoir-faire, des connaissances et des compétences nécessaires aux patients pour pouvoir coopérer et ainsi renforcer/développer le potentiel capacitant des organisations.
- 5- *Dans la dernière partie*, une conclusion générale clôturera cette étude.

1. Synthèse des résultats sur la coproduction d'un soin sûr et efficace

1.1. La dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace

La figure 21 reprend tous les éléments mis en évidence dans ce travail de thèse, qui ont permis de décrire la dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace.

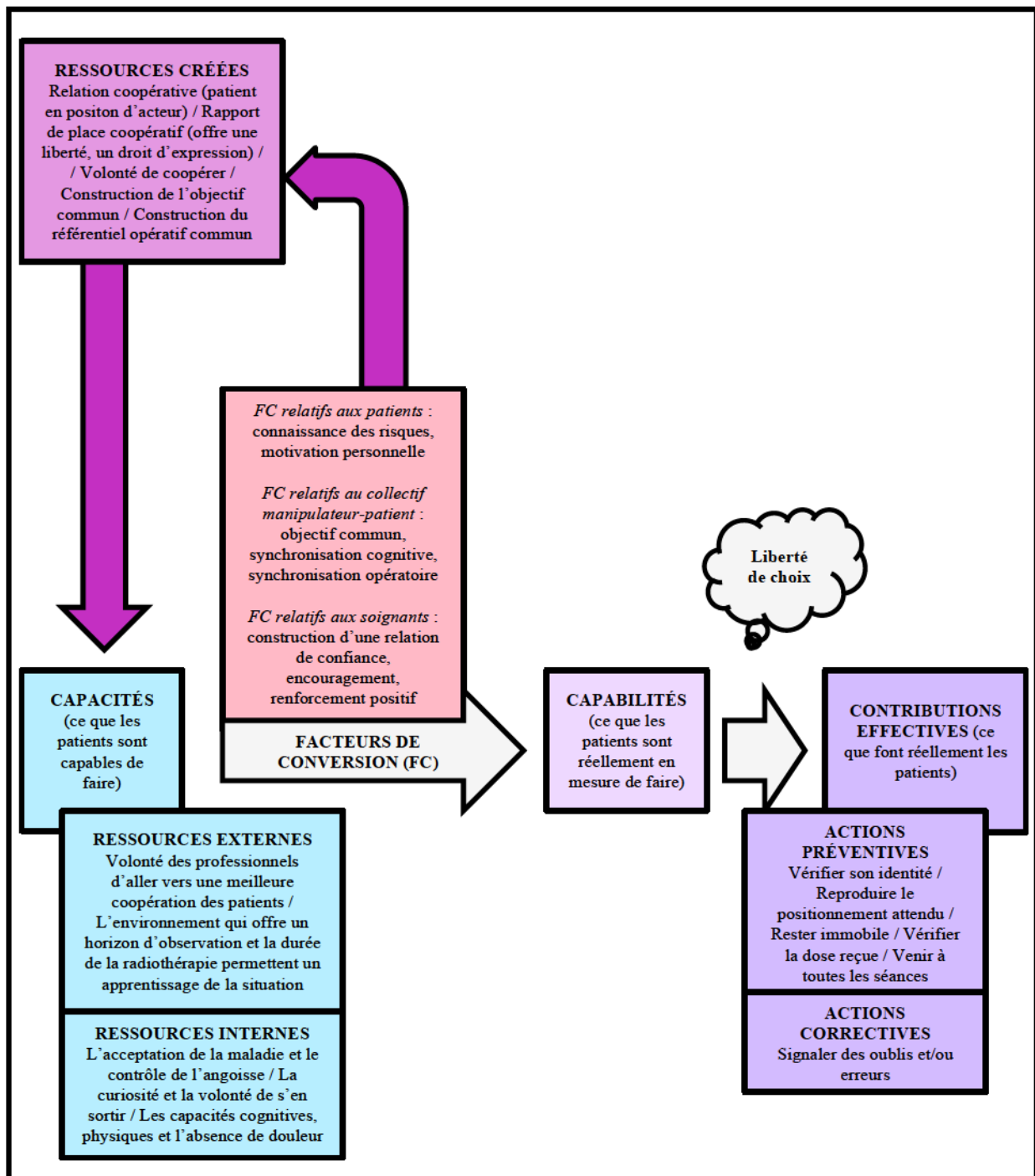


Figure 21. Dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace

1.1.1. Les contributions effectives des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace

Bien que le niveau de coopération diffère d'un patient à l'autre et que la coopération n'est pas toujours optimale chez certains patients (ne répond pas à l'ensemble des 5 critères de sécurité : bon patient, bon traitement, bon endroit, bonne dose et bon moment), l'implication des patients permet de pouvoir répondre à tous les critères de sécurité. La coopération du patient apparaît ainsi être une condition essentielle à la production d'un soin sûr et efficace. Nous avons pu mettre en évidence que les contributions effectives des patients renvoient à des actions préventives et correctives.

Concernant les actions préventives, elles consistent à vérifier son identité, reproduire le positionnement attendu, rester immobile durant l'irradiation, vérifier la dose reçue et venir à toutes les séances. Concernant les actions correctives, elles consistent à signaler des oublis et/ou erreurs.

Le fil conducteur de cette recherche a été de positionner le patient comme un acteur à part entière de la relation de service. Le soin est ainsi considéré comme le résultat d'une l'activité conjointe entre un manipulateur et un patient qui réalisent chacun, en fonction de leur statut (professionnel et non-professionnel) et de leur niveau de compétence, des actions nécessaires à la coproduction d'un soin sûr et efficace.

Dans la partie empirique, nous avons vu que la coopération du patient était une condition essentielle à la réalisation du soin. En effet, les patients doivent participer à la reproduction de leur positionnement et rester immobiles lors de l'irradiation pour garantir la sécurité et l'efficacité du traitement. Le traitement va donc chercher à impliquer à minima le patient dans son traitement.

1.1.2. Les ressources internes et externes des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace

Pour coproduire un soin sûr et efficace, le patient doit être capable d'agir. Cette capacité d'agir n'est possible que si ses compétences, son état (physique, cognitif et psychique) et l'environnement le lui permettent. Ainsi, elle demande des ressources internes et externes au patient.

Concernant les ressources externes, nous en avons relevés 3 : la volonté des professionnels d'aller vers une meilleure coopération des patients, l'environnement qui offre un horizon d'observation et la durée de la radiothérapie qui permet d'apprendre de la situation.

Tous les professionnels de l'étude sont favorables à la coopération des patients dans la production d'un soin sûr et efficace puisque cette dernière permet principalement de prévenir, détecter et récupérer certains oublis et/ou erreurs mais également de réduire les comportements à risque. La coopération du patient apparaît comme une barrière corrective et préventive selon les professionnels.

L'environnement (conception de la salle de traitement et dispositifs techniques existants) offre également un horizon d'observation qui permet au patient :

- d'être renseigné sur l'activité du manipulateur (voir ce que fait le manipulateur),
- d'avoir une visibilité de son nom sur l'écran,

- d'avoir une visibilité des mouvements de l'accélérateur,
- d'avoir la possibilité d'entendre les phases d'irradiation.

L'environnement constitue donc une ressource externe au patient qui lui offre l'opportunité de s'approprier les dispositifs techniques pour sa propre activité. L'environnement et la durée de la radiothérapie permettent un apprentissage de la situation, donnant une opportunité créatrice au patient de juger la situation, en observant ce qui se passe.

Concernant les ressources internes aux patients, elles ont été catégorisées en 3 classes :

- 1- l'acceptation de la maladie et le contrôle de l'angoisse,
- 2- la curiosité et la volonté de s'en sortir,
- 3- les capacités cognitives, physiques et l'absence de douleur chronique.

1.1.3. Les facteurs de conversion positifs : le cœur de la dynamique constructive des capacités des patients

Il ne suffit pas que le patient dispose de ressources externes et internes pour être amené à coopérer dans la sécurité et l'efficacité de son traitement : il faut également des facteurs de conversion qui permettent de transformer les capacités des patients en capacités. Dans cette étude, nous avons pu relever trois grandes classes de facteurs de conversion positifs :

- 1- *Les facteurs de conversion relatifs aux patients* : la connaissance des risques et la motivation personnelle.
- 2- *Les facteurs de conversion relatifs au collectif* : l'objectif commun, la synchronisation cognitive, la synchronisation opératoire.
- 3- *Les facteurs de conversion relatifs aux soignants* : la construction d'une relation de confiance, l'encouragement et le renforcement positif.

La connaissance des risques est un facteur de conversion positif essentiel puisqu'il traduit l'utilité de coopérer. Pour exemple, même si un patient sait que son nom est affiché sur l'écran, s'il n'a pas une certaine connaissance des risques qui lui permettra de comprendre l'utilité de vérifier son identité, il ne la vérifiera pas. Cette connaissance des risques et la motivation personnelle existante chez certains patients (la coopération apparaît comme un moyen de contrôler la maladie) expliquent que les patients font le choix de coopérer et qu'ils mettent en œuvre des contributions effectives afin de coproduire un soin sûr et efficace.

Toute coopération sous-entend un objectif commun entre les différents membres. L'objectif commun mis en évidence dans cette étude est la production d'un soin sûr et efficace. Nous avons pu voir que la synchronisation cognitive et la synchronisation opératoire permettent aux patients d'acquérir des connaissances et des compétences sur leur positionnement, leur traitement qui pourront les amener à détecter et récupérer des oublis et/ou erreurs. L'asymétrie de la relation rend nécessaire la transmission de savoirs généraux, de façon à ce qu'ils soient accessibles aux patients.

De plus, la prise en considération des dires des patients, notamment lorsqu'ils signalent des oublis ou erreurs est rendue possible parce qu'un système de référence commun s'est progressivement construit entre les deux acteurs. Au fil des séances, le patient acquiert des connaissances. Cette connaissance permet au manipulateur d'accorder une certaine confiance.

Nous avons vu que la construction de la relation de confiance (processus dynamique basé sur le *care*) est une condition sine qua non à toute coopération, et donc à la coopération soignant-soigné. Ce constat explique que nous la caractérisons de méta-facteur de conversion positif puisqu'elle permet d'instaurer une relation coopérative entre le manipulateur et le patient. De plus, nous avons pu voir que le *care* et le *cure* étaient deux notions complémentaires qui ne devaient pas s'opposer mais s'associer puisque le *care* est une condition du *cure*. En effet, la relation de confiance permet :

- de rendre le patient acteur de son traitement, et plus précisément de développer une relation coopérative manipulateur-patient,
- d'introduire un rapport de place coopératif basé sur une relation de confiance raisonnée, qui offre une liberté d'expression au patient,
- de garantir les critères de sécurité.

Pour finir, l'encouragement et le renforcement positif traduisent une certaine éducation des patients dans la coopération d'un soin sûr et efficace mais traduisent également d'une synchronisation opératoire. En effet, à travers l'encouragement, le manipulateur cherche à garantir/encourager un comportement coopératif du patient, ce qui contribue à la construction de l'objectif commun (produire un soin sûr et efficace). De plus, à travers le renforcement positif, le manipulateur cherche à renforcer un comportement actif du patient déjà existant.

1.1.4. Les facteurs de conversion positifs permettent la création de ressources

L'apport de cette recherche permet également d'approfondir l'approche des capacités. En effet, au-delà de permettre la transformation d'une capacité en capacité, les facteurs de conversion permettent également la création de ressources, ressources qui pourront aboutir au développement de nouvelles capacités.

Les facteurs de conversion relatifs aux patients (connaissance des risques et motivation personnelle) permettent de créer une volonté de coopération chez les patients et ainsi d'orienter le choix de coopérer.

Les facteurs de conversion relatifs au collectif manipulateur-patient permettent la construction d'un référentiel opératif commun. Les connaissances acquises par le patient lui permettront de pouvoir développer de nouvelles capacités.

Les facteurs de conversion relatifs aux soignants permettent également la création de ressources. La construction d'une relation de confiance permet aux manipulateurs d'établir une relation coopérative qui traduit un rapport de place coopératif et qui permet une certaine liberté d'expression. Par l'encouragement et le renforcement positif, le manipulateur assigne au patient une place d'acteur, de partenaire. Ils traduisent également d'un rapport de place visant la coopération du patient. Ils renforcent le fait que le patient a le droit de s'exprimer (liberté d'expression), ce qui peut amener à d'autres signalements.

Pour finir, l'ensemble des facteurs de conversion permet de construire l'objectif commun qu'est la production d'un soin sûr et efficace.

1.2. Des facteurs de conversion négatifs qui freinent le développement des capacités des patients et la création de ressource

1.2.1. Les principaux facteurs de conversion négatifs

Plusieurs facteurs de conversion négatifs ont pu être détaillés. La figure 22 les récapitule.

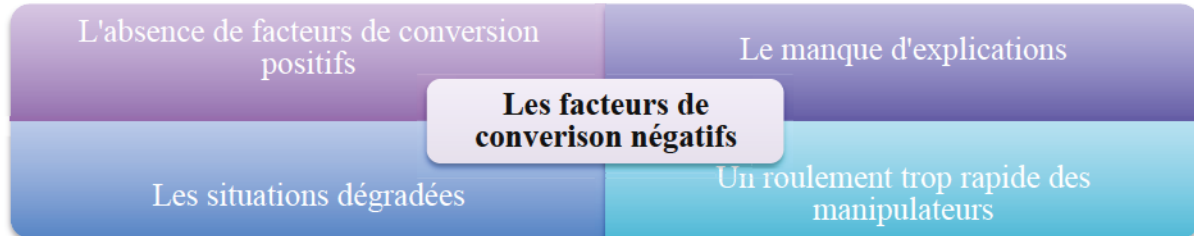


Figure 22. Les facteurs de conversion négatifs au développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace

L'absence de facteurs de conversion positifs peut être perçue comme un facteur de conversion négatif puisqu'elle peut entraver la transformation des capacités en capacités et empêcher et/ou réduire la création de ressources. Le manque d'explication peut également être considéré comme un facteur de conversion négatif qui réduit le champ des possibles dans le développement des capacités des patients.

Les situations dégradées et un roulement trop rapide des manipulateurs sont des facteurs de conversion négatifs à part entière car ils empêchent :

- les manipulateurs de pouvoir construire une relation de confiance,
- la création de nouvelles ressources nécessaires au développement de nouvelles capacités.

De plus, un roulement trop rapide des manipulateurs qui se traduit par un nombre important de manipulateurs dans la prise en charge du patient peut avoir pour conséquence une certaine méfiance. Cette dernière est en totale opposition avec la coopération que nous entendons c'est-à-dire une coopération basée sur la confiance. De plus, nous avons pu voir au CHU que dans certaines situations le patient ne voyait pas les mêmes manipulateurs lors du positionnement et à la fin de la séance. Ce type de roulement est également défavorable au développement des capacités des patients puisqu'il ne permet pas une continuité dans la relation.

L'ensemble de ces facteurs de conversion négatifs constituent des freins au développement des capacités des patients et ainsi à la création de nouvelles ressources.

1.2.2. Les situations dégradées augmentent la survenue des risques associés aux soins et affectent la santé des soignants

Les situations dégradées ont des conséquences directes :

- sur la sécurité des soins puisqu'elles augmentent la survenue des risques associés aux soins,
- sur la santé des soignants (qualité de vie au travail) puisqu'elles induisent une augmentation de la charge de travail, une augmentation de la cadence de travail, une augmentation du stress.

Les situations dégradées affectent l'équilibre psychologique des professionnels par le stress qu'elles occasionnent. Le stress est lié à la difficulté de réaliser leur travail comme ils le souhaitent et aux tensions qui peuvent survenir avec les patients dans ce type de situation. En effet, comme l'explique Clot (2013), le stress au travail apparaît lorsque les opérateurs n'ont pas les moyens de répondre aux exigences de l'organisation mais également lorsque l'organisation ne permet pas aux opérateurs d'effectuer un travail de qualité, un « travail bien fait ». Pour l'auteur, « le travail bien fait » consiste, pour le salarié, à atteindre les buts qu'il s'est fixés, ou qu'on lui a fixés, et à parvenir ainsi à un résultat défendable à ces yeux » (p.25).

Selon Gonik & Ramaciotti (1999), les facteurs de stress ne sont pas sans conséquences puisque l'accumulation de facteurs liés à l'environnement et à l'organisation du travail sont susceptibles de porter atteinte à la santé et au bien-être des personnes qui y sont exposées.

Dans le même ordre, Carayon *et al.* (2005) et Gürses & Carayon (2009) ont montré à partir d'une étude réalisée dans des unités de soins intensifs que la charge de travail des infirmières impacte la qualité de vie au travail, la qualité et la sécurité des soins. De plus, de nombreuses études ont mis en évidence que la charge de travail augmente le niveau de stress (French & Caplan, 1973 ; Cooper, Davidson & Robinson, 1983 ; Carayon & Gürses, 2005) et entrave la performance (Carayon & Gürses, 2005).

La littérature s'intéresse de plus en plus au lien entre qualité des soins et qualité de vie au travail. La Haute Autorité de Santé en a fait un séminaire le 21 octobre 2010 intitulé : « Qualité de vie au travail et qualité des soins dans les établissements de santé ». Paul Guérin (in HAS, 2010), président de la Commission certification des établissements de santé à la HAS, explique qu'il est important de considérer et de comprendre que la maltraitance parfois existante dans certains établissements de soins traduit également une maltraitance des professionnels de santé.

1.2.3. Les métaconnaissances des manipulateurs permettent de réguler leur activité en situation dégradée

Les résultats issus du chapitre 10 révèlent l'importance des métaconnaissances dans la gestion des situations à risque (situation dégradée) par les manipulateurs. En effet, les métaconnaissances des manipulateurs leur permettent de réguler leur activité en situation dégradée afin de prévenir des risques associés aux soins.

Les métaconnaissances ont un rôle fondamental dans la gestion des risques notamment la prise de conscience de son propre environnement cognitif, l'évaluation du coût des actions, le niveau de contrôle de soi et le contrôle des influences externes (Lefebvre, 2001). En effet, les métaconnaissances dont disposent les manipulateurs les amènent à réguler leur activité par des savoir-faire de prudence (se centrer plus sur le côté *cure* du soin que sur le côté *care* du soin) afin de réduire les risques d'erreur. En situation dégradée, les manipulateurs se voient obligés de parer au plus important, de faire des sacrifices, des arbitrages en réalisant une prise en charge purement technique afin d'assurer l'ensemble des séances de traitement prévu sur la journée afin d'éviter l'annulation de séances de traitement et impacter directement l'efficacité du traitement. Ainsi, en situation dégradée les manipulateurs ne sont pas en situation capacitante pour impliquer le patient dans la sécurité et l'efficacité de son traitement et pour

pouvoir se centrer sur le côté *care* du soin. Dans ce type de situations, les manipulateurs n'ont donc pas les marges de manœuvre suffisantes pour réaliser un « travail bien fait ».

Comme le souligne Amalberti (2013), « l'objectif central de l'humain est de progresser vers son résultat en restant en contrôle cognitif de la situation » (p.25). En situation dégradée, l'exécution cognitive du travail est extrêmement coûteuse (augmentation de la cadence de travail, surcharge de travail, augmentation du stress etc.), ce qui a pour conséquence d'augmenter le risque d'erreur associé aux soins. C'est cette « surcharge cognitive » qui augmente la survenue d'une erreur. En effet, lorsque les opérateurs se trouvent en « surcharge cognitive » les actions de contrôle peuvent être inconsciemment non réalisées. Le terme « inconsciemment » est volontairement utilisé pour mettre en évidence la non-réalisation de l'action de contrôle. En situation dégradée, nous observons donc un réajustement de l'activité afin de prévenir des risques associés aux soins.

Dans le même ordre d'idée, Amalberti & Deblon (1992) expliquent que lorsque la demande de l'environnement est trop forte, la performance de l'opérateur baisse par l'impossibilité temporelle de gérer les exigences contradictoires de la situation et des contraintes cognitives.

2. Intérêts de la coproduction d'un soin sûr et efficace

S'interroger sur les intérêts de la coproduction d'un soin sûr et efficace revient à s'interroger sur les intérêts de la coopération des patients dans la production d'un soin sûr et efficace. À travers les résultats de cette étude, nous avons pu définir plusieurs intérêts à la coopération des patients.

Dans le cadre théorique (chapitre 3), nous avons cherché à comprendre les intérêts de promouvoir la coopération des patients dans la sécurité des soins, dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Nous avons souligné que :

- les établissements de soins ne sont pas considérés comme des organisations hautement fiables (HRO : High Reliability Organisations),
- le patient est au centre du processus de soins et la coopération des patients répond aux recommandations du Conseil de l'Europe,
- tout comme les professionnels, les patients peuvent commettre des erreurs,
- la coopération de manière générale est une barrière de sécurité qui permet de prévenir des risques,
- la coopération des patients est une barrière de sécurité qui permet de prévenir, détecter et récupérer certains oublis ou erreurs.

Nous allons revenir sur ce dernier point, puis nous verrons comment la coopération du patient peut être perçue comme un moyen de :

- renforcer la satisfaction des soignants,
- de prévenir des troubles musculo-squelettiques des soignants,
- de contrôler la maladie.

2.1. La coopération du patient dans la production d'un soin sûr et efficace : une barrière de sécurité supplémentaire

2.1.1. La coopération du patient : un moyen de renforcer la sécurité des soins

Nous avons pu voir que la coopération du patient était perçue comme une barrière de sécurité. En effet, les contributions effectives des patients (actions préventives et actions correctives) permettent de prévenir, détecter et récupérer des oublis et/ou erreurs. Ce résultat est identique avec ceux cités par d'autres auteurs¹⁷ dans le cadre théorique.

La coproduction d'un soin sûr et efficace permet de mieux faire face à la variabilité des situations de travail, principalement en situations dégradées, où la survenue des risques augmente considérablement. Elle augmente les chances de détection et de récupération d'oubli et/ou erreur. Ce constat est conforme aux dires de Vincent & Davis (2012) pour qui les contributions des patients permettent de compenser les défaillances du système de soins.

Outre l'intérêt de la coopération dans la détection et la récupération d'oublis et/ou erreurs, elle permet également d'éviter les comportements à risque des patients. Nous avons pu voir dans le chapitre 7 que même si les patients sont des partenaires actifs dans la sécurité et l'efficacité de leur traitement, certains adoptent des comportements à risque dus à un manque d'informations, un manque de connaissances quant aux risques associés aux soins. Ainsi, en étant mieux informés, impliqués, les patients sont plus à même de comprendre ces risques, ce qui permet d'éviter certains comportements à risque. Une meilleure coopération du patient dans la sécurité et l'efficacité de son traitement apparaît comme un moyen de réduire les comportements à risque.

Enfin, la coopération du patient dans la sécurité et l'efficacité des soins favorise la compliance. La compliance fait référence au suivi volontaire des recommandations ou prescriptions du professionnel de santé. Les différentes formes de compliance renvoient au respect de la prescription des médicaments, au respect du régime alimentaire prescrit, à l'auto-surveillance et au respect des rendez-vous pour les consultations (Deccache, 1994). Elle renvoie donc au respect des comportements recommandés ou prescrits. Comme l'explique Doazan (1997), la compliance suppose en effet un rôle actif du patient sur son traitement, une occasion pour lui de participer aux soins de sa maladie, à sa gestion. D'après ce même auteur, les expériences avec les maladies chroniques comme le diabète, l'insuffisance rénale, la tuberculose et l'hypertension artérielle indiquent que la compliance du patient (qui atteint une moyenne de 40 à 60%) a un effet direct sur les résultats cliniques. La non-compliance, à l'inverse, peut avoir des conséquences néfastes : l'échec du traitement et l'insatisfaction du personnel soignant (Deccache, 1994).

¹⁷ Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) ; Vincent & Coulter (2002) ; Weingart *et al.* (2004) ; Agoristas *et al.* (2005) ; Duclos *et al.* (2005) ; Hibbard *et al.* (2005) ; Weingart *et al.* (2005) ; Waterman *et al.* (2006) ; Hall (2007) ; Unruh & Pratt, 2007 ; Coulter & Ellins (2007) ; Weissman *et al.* (2008) ; Pernet (2010) ; Mollo *et al.* (2011) ; Pernet & Mollo (2011a et b) ; Rathert *et al.* (2011) ; Daniels *et al.* (2012) ; Pernet *et al.* (2012) ; Vincent & Davis (2012) ; WHO (2013) ; Pernet & Mollo (2013)

2.1.2. La coopération du patient ne sous-entend pas que ce dernier devienne responsable de sa propre sécurité

Les professionnels s'accordent également sur le fait que la participation ne peut être quelque chose que l'on exige aux patients : ce doit être une possibilité offerte, les patients ne devant pas porter la responsabilité de leur propre sécurité. En effet, amener le patient à coopérer dans la production d'un soin sûr et efficace signifie le responsabiliser afin de devenir acteur à part entière dans son traitement.

Il est important de souligner que la notion de responsabilité, telle que nous l'entendons ne doit pas réduire le niveau d'exigence de responsabilité des professionnels. Il apparaît évident que la sécurité des soins incombe indiscutablement aux professionnels et aux établissements de soins. Ainsi, la coopération du patient dans la sécurité et l'efficacité de son traitement permet une barrière de sécurité supplémentaire et en aucun cas ne vise à remplacer les mesures de sécurité mises en place par les professionnels eux-mêmes dans leurs pratiques. D'où l'intérêt de parler de barrière de sécurité supplémentaire.

Ce constat est identique à celui de Lyons (2007) et de l'OMS (2013). En effet, Lyons souligne que la participation des patients doit être perçue comme un moyen supplémentaire de renforcer la sécurité des soins et non pas comme le moyen ultime de promouvoir la sécurité des soins. L'OMS pour sa part explique que la participation des patients à la sécurité de leurs propres soins ne signifie pas qu'ils doivent en être responsables.

Cependant, l'environnement doit permettre aux patients désireux de coopérer de leur donner le moyen d'agir. Rappelons que le pouvoir d'agir des patients traduit leur *empowerment*. Ce dernier se définit comme la capacité des patients à un meilleur contrôle de leur santé et de leur vie. (Macq, 2007). Ainsi, l'environnement doit favoriser l'*empowerment* des patients en développant leur pouvoir d'agir.

2.2. La coopération du patient dans la production d'un soin sûr et efficace comme moyen de renforcer la satisfaction des soignants

La coopération des patients est rendue possible par la construction d'une relation de confiance (basée sur le *care*). Cette relation au patient est au cœur du métier de soignant, ce qui donne sens au métier en lui-même. La majorité des manipulateurs expliquent que la relation au patient est ce qui donne sens à leur métier. Pour certains, elle explique également l'intérêt d'avoir choisi la radiothérapie plutôt que le diagnostic où la relation y est moindre.

« J'ai fait mes études dans l'objectif de travailler en radiothérapie. Quand j'ai fait mes stages en radiothérapie, je me suis vraiment rendu compte que c'était dans ce domaine que je voulais exercer. Tu as la relation au patient qui est complètement différente. Déjà en diagnostic, tu n'as pas la continuité dans la relation à l'inverse de la radiothérapie. Pour moi, la radiothérapie c'est vraiment un choix ». **Manipulateur 13**

« En diagnostic, tu fais que de la technique, tu es technicien alors qu'en radiothérapie bien que tu sois aussi technicien, tu es soignant à part entière. Le côté relationnel avec le patient est beaucoup plus important. C'est ce que recherchent les personnes qui travaillent radiothérapie ». **Manipulatrice 14**

Favoriser la coopération des patients demande d'agir favorablement sur la relation au patient notamment par la pratique du *care*. Ceci impacte favorablement la satisfaction des soignants et leur qualité de vie au travail.

De nombreux auteurs s'accordent à dire qu'effacer le *care* équivaut à dénaturer la profession de soignants (Lewis, 1983 ; Benner, 1984 ; Watson, 1997 ; Leighton & Binstock, 2001 ; Cara, 2002). En effet, le *care* constitue une source de satisfaction pour les soignants (Cara, 2002 ; Mustard, 2002 ; Watson & Foster, 2003).

Dans le système de santé, le patient est une référence qui va permettre de construire et de déterminer les identités des soignants ainsi que leurs systèmes de valeurs (Aïach & Fassin, 1994 ; Carricaburu & Ménoret, 2004).

La relation soignant-soigné amène plusieurs intérêts :

- 1- Elle permet au malade et à son entourage de mieux vivre le parcours de soins (Goldwasser, 2010).
- 2- Elle permet une satisfaction personnelle plus grande pour l'équipe soignante (Goldwasser), puisqu'elle fait partie de ce qui donne sens au travail (Pichonnaz, 2011), puisqu'elle donne aux soignants le sentiment de réaliser un « travail bien fait ».
- 3- Elle permet un meilleur engagement des soignants dans leur travail (Cresson, Druhle & Schweyer, 2003 ; Bouscatto, Lorient & Weller, 2008) : plus le professionnel de santé est proche du patient, plus il se sent valorisé et confirmé dans sa fonction.

L'ensemble des compétences techniques et relationnelles du manipulateur traduit de son professionnalisme. Nous définissons le professionnalisme par l'ensemble des compétences techniques et relationnelles dont dispose le professionnel. Ces deux types de compétences ne doivent pas être dissociées mais associées.

2.3. La coopération du patient dans la production d'un soin sûr et efficace comme moyen de prévenir des troubles musculo-squelettiques des manipulateurs

Comme son nom l'indique, le métier de manipulateur consiste en de nombreuses manipulations de patients et de port de charge (applicateur, plomb etc.). De nombreux piétinements ont également été observés. À ce titre, les manipulateurs ayant le plus d'années d'exercice du métier ont rapportés de nombreux problèmes de troubles musculo-squelettiques (TMS) comme des lombalgies, des problèmes de cervicales.

La manutention de patient est reconnue comme un facteur déterminant dans la survenue (TMS), notamment les lombalgies (Läubli, 2006 in Malet & Benckroun, 2012). En effet, le métier de soignant se caractérise par l'importance de la charge physique par les efforts posturaux, les manutentions ainsi que les déplacements (Cazabat, Barthe et Cascino, 2008).

Chaque année, les déclarations de maladies professionnelles liées à ces pathologies croissent inexorablement (Malet & Benckroun, 2012). Les TMS représentent aujourd'hui plus de 80% des maladies professionnelles indemnisées en France (Coutarel & Petit, 2013).

Le collectif manipulateur-patient joue un rôle important dans la réalisation du soin mais peut également jouer un rôle déterminant dans la préservation de la santé des manipulateurs. Comme l'expliquent Pavageau, Nascimento & Falzon (2007), le collectif peut cristalliser le moyen pour l'individu de s'économiser, de se protéger. En effet, des études ont montré que le collectif participe à la prévention des TMS (Avila-Assunção, 1998 ; Chassaing, 2008 ; Simonet, 2011).

À ce titre, plusieurs manipulateurs ont rapporté l'intérêt de la coopération des patients dans la prévention des TMS, particulièrement présents dans leur profession.

« Quand le patient coopère, il est à la fois acteur dans son positionnement et dans la sécurité de son traitement car il sait comment se positionner, il sait qu'il ne doit pas bouger. En même temps, c'est positif pour notre santé je dirais. J'ai la quarantaine et comme et j'ai des soucis au niveau du dos, lorsqu'un patient coopère ça permet de soulager mon dos puisque j'ai beaucoup moins de manipulations à faire ». **Manipulatrice 2**

« Un patient qui coopère, c'est aussi bénéfique pour nous car on fera moins de manipulations. On manipule déjà beaucoup de matériel. Le patient connaît son traitement et sait comment se mettre. Un patient qui ne coopère pas c'est de la manutention en plus ». **Manipulatrice 5**

L'activité du patient lors de la phase de positionnement va impacter l'activité du manipulateur. Si le patient se sent impliqué dans son traitement et cherche à reproduire son positionnement de manière la plus précise possible, l'activité du manipulateur en sera réduite. En effet, le plus gros du positionnement aura été réalisé par le patient et le manipulateur n'aura plus qu'à le finaliser. Cette coopération apparaît également comme une barrière de prévention des TMS rencontrés chez ce personnel soignant puisqu'elle induit une réduction de la manipulation du patient. Ce constat nous montre bien que l'activité du non-professionnel impacte l'activité du professionnel. Ainsi l'activité du professionnel dépend toujours de l'activité du patient.

2.4. La coopération du patient dans la production d'un soin sûr et efficace comme moyen de contrôler la maladie

Nous avons pu voir que pour certains patients, la coopération dans la production d'un soin sûr et efficace permettait de contrôler la maladie. En effet, coopérer consiste pour ces derniers à reprendre la main, à reprendre le dessus sur la maladie. Elle permet au patient d'éviter de se refermer sur lui-même, sur ses angoisses, sur ses craintes. Ainsi, la coopération apparaît bénéfique pour le patient du point de vue moral, psychologique.

Le cancer qui s'inscrit dans le cadre des maladies chroniques, n'est évident pas anodin, ce qui explique les angoisses et les craintes existantes chez les patients. Le mot cancer est souvent associé au mot mort. L'annonce d'un cancer entraîne des répercussions psychologiques sur les patients qui peuvent aboutir à plusieurs cas de figures. Certains patients se renfermeront sur leur maladie et d'autres vont chercher à prendre le dessus sur cette dernière, à la contrôler. La coopération du patient dans la sécurité et l'efficacité de leur traitement permet ce contrôle sur la maladie.

3. Promouvoir un environnement capacitant : la clé du développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace ?

3.1. Un environnement capacitant dans le cadre des relations de service : particularités

Le concept d'environnement capacitant a été avancé comme modèle permettant d'intégrer les différents niveaux d'action de l'ergonome (Falzon, 2013). Ce concept a été développé sur la base de l'approche des capacités d'Armatya Sen.

Cette étude s'inscrit dans le cadre des relations de service. Dans le milieu de soins dans lequel s'inscrit cette thèse, l'environnement capacitant peut se définir comme un environnement non délétère, non excluant et permettant aux professionnels de santé et aux patients de pouvoir se développer. Il doit ainsi encourager l'apprentissage de ces deux acteurs et permettre d'élargir leurs capacités, leurs possibilités d'action et de choix.

Nous parlerons donc d'environnement capacitant lorsque ce dernier met le patient en situation capacitante pour pouvoir coopérer mais également lorsqu'il met les professionnels en situation capacitante pour pouvoir amener le patient à coopérer. Autrement dit, lorsque les facteurs de conversion positifs sont présents. Ainsi, un environnement capacitant encourage le développement des capacités patients et la création de ressources, qu'elles soient internes ou externes au patient. L'environnement capacitant ne se contente pas de la seule présence de ressources, il doit rendre possible la conversion de ces ressources en contributions effectives.

Agir sur le développement des capacités des patients implique des marges de manœuvre permettant aux manipulateurs d'amener les patients à coopérer et ainsi les mettre mutuellement en situation capacitante. Ainsi, nous pouvons donc dire qu'agir sur le développement des capacités des patients demande également d'agir sur le développement des capacités des manipulateurs.

Cette étude s'inscrit dans une approche développementale de l'ergonomie (également appelée ergonomie constructive). La coproduction d'un soin sûr et efficace permet le développement de chacun des partenaires et permet un développement plus sûr de l'organisation.

Une approche développementale de l'ergonomie demande d'agir au niveau :

- des contraintes qui entravent le développement des capacités des patients,
- des marges de manœuvre des manipulateurs leur donnant la possibilité de mettre en place la pratique du *care*, afin de construire une relation de confiance et ainsi une relation coopérative,
- de l'organisation permettant la réflexivité sur les manières de construire une relation de confiance et d'amener le patient à coopérer s'il le désire.

Développer des marges de manœuvre aux opérateurs revient à leur donner du pouvoir d'agir et ainsi à transformer le travail qui réduit considérablement l'exposition aux facteurs de risques de TMS et de RPS.

Ainsi, concevoir un environnement capacitant, sous-entend mettre en place des facteurs de conversion positifs de manière durable en préservant les capacités des opérateurs et en lui permettant dans créer de nouvelles, c'est-à-dire permettre de nouvelles opportunités.

3.2. L'environnement capacitant a rapprocher du modèle de la dynamique identitaire globale de l'acteur au travail (DIGA) développé par Sardas

Le modèle de la dynamique identitaire globale de l'acteur au travail développé par Sardas (Sardas, 1994, Sardas, 2008 ; Sardas & Gand, 2009) vise à comprendre dans quelle mesure un individu peut assumer, tout en le transformant, le rôle qui lui est offert par une organisation. Plus spécifiquement, dans quelle mesure l'individu assume-t-il son rôle de façon satisfaisante pour lui-même (ce rôle a du sens, son travail lui procure du plaisir, il utilise et développe ses compétences, il est reconnu) et de façon satisfaisante pour l'entreprise (le travail de l'individu répond aux attentes des autres acteurs et permet d'atteindre de bonnes performances) (Sardas & Gand, 2009 ; Sardas, Dalmasso & Lefebvre, 2011). La notion de rôle présentée par les auteurs est entendue comme une fonction ou une place tenue dans une organisation.

Comme l'expliquent Sardas & Gand (2009), le modèle met l'accent sur les enjeux identitaires du travail : l'offre de rôle de l'entreprise est considérée comme une « offre identitaire » pour les individus et les attentes de ces derniers sont vues comme une « demande identitaire ». L'activité de travail est alors pour chaque individu la rencontre entre l'offre identitaire qui lui est faite et sa demande identitaire. C'est le processus de cette rencontre, toujours en cours, toujours inachevé, qui est appelé « dynamique identitaire globale au travail ». Cette dernière est partiellement liée à la notion « d'identité au travail ».

Plus particulièrement, ce modèle permet de traiter simultanément les risques de dysfonctionnement et donc de non-performance et les risques d'atteinte à la santé, essentiellement les risques dits « psychosociaux ». (Sardas 2008). Les enjeux psychosociaux de la santé au travail sont devenus en quelques années une préoccupation majeure et conditionne en grande partie la performance (Sardas, Dalmasso & Lefebvre, 2011).

La rencontre entre le rôle offert par l'organisation et les attentes et possibilités de l'acteur selon quatre dimensions. Les trois premières permettent de caractériser la réalité objective du travail, la dernière la réalité subjective du travail (Sardas, Dalmasso & Lefebvre, 2011, p.76) :

- 1- *Le cognitif* : « l'individu dispose-t-il des savoirs nécessaires à la réalisation de son rôle, ou est-il en mesure de les acquérir ? Cela rejoint la notion de compétence effective dans l'activité ».
- 2- *Le physiologique* : « l'individu a-t-il les ressources physiologiques pour tenir son rôle ? Cela questionne l'ergonomie et la faisabilité matérielle du travail, son caractère soutenable dans la durée. Charge physique et charge mentale sont donc prises en compte ».
- 3- *Le stratégique (ou le pouvoir d'action de l'individu)* : « l'individu dispose-t-il des ressources stratégiques (statutaires, relationnelles, matérielles, budgétaires) nécessaires à la tenue de son rôle ? Parvient-il à transformer ces ressources en réel pouvoir d'action, c'est-à-dire en latitude d'action reconnue par autrui ? Ce qui peut se traduire en termes d'autonomie réelle d'action et de reconnaissance réelle ».

- 4- *Le subjectif* : « cette dernière dimension englobe d’abord la représentation subjective des trois dimensions précédentes (le sentiment de compétence, le vécu de la pénibilité physiologique et le sentiment d’autonomie et de reconnaissance). Elle recouvre ensuite le sens profond du travail pour l’individu, et en particulier la manière dont son rôle, tel qu’il le ressent, entre en « résonance symbolique » avec ses désirs et ses valeurs (Dejours, 1990). Cette dimension concerne donc l’ensemble du vécu subjectif du travail (conscient et inconscient) et doit être replacée dans l’histoire du sujet, sa trajectoire passée et projetée ».

Ce modèle se situe au niveau individuel et prend en considération les interactions entre l’individu et les collectifs avec lesquels il évolue, afin de pouvoir analyser chaque sous-dynamique (cognitive, physiologique stratégique et subjective) (Sardas, Dalmasso & Lefebvre, 2011). C’est l’articulation des quatre dimensions qui forme le modèle de la dynamique globale identitaire de l’acteur (DIGA). La figure 23 reprend ce modèle.

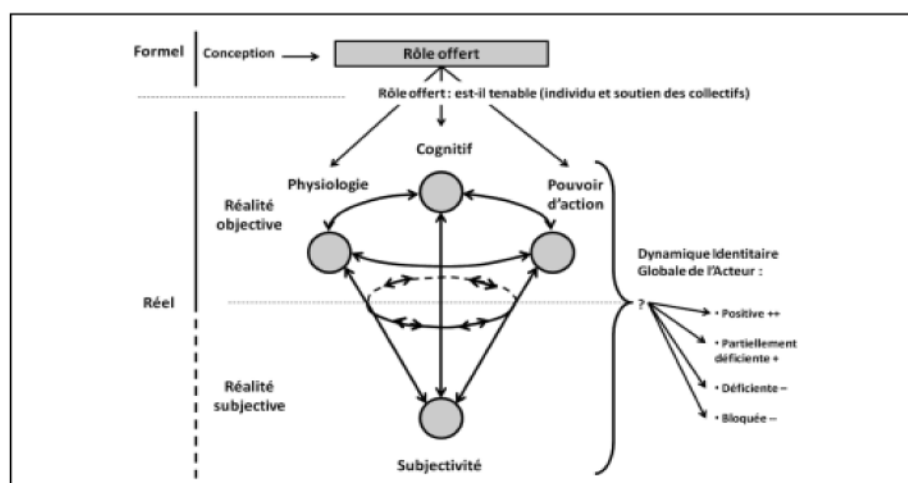


Figure 23. Le modèle de la dynamique globale identitaire de l'acteur (Repris de Sardas, Dalmasso & Lefebvre, 2011)

La DIGA permet d’évaluer les situations de travail qui peuvent poser problème du fait d’un déficit d’une ou plusieurs dimensions et réaliser un diagnostic. La DIGA est dite positive si les quatre dimensions apparaissent positives et si elles se renforcent mutuellement. Dans ce cas de figure, l’individu se trouve dans une situation de bien-être au travail, qui lui permet de pouvoir se construire. Dans le cas contraire, où peu de dimensions sont positives, peut entraîner un blocage de la dynamique globale et ainsi des troubles psychiques et psychosomatiques, et sur des dysfonctionnements affectant la performance (Ibid.).

Associer le modèle de la dynamique globale de l’acteur à l’analyse de l’activité (caractéristique de la pratique de l’ergonome) semble être une approche intéressante dans l’évaluation d’un potentiel capacitant d’une organisation. Plus particulièrement, d’évaluer si l’organisation contribue à développer à la fois les capacités des professionnels et celles des patients.

4. Les mesures à mettre en place pour favoriser le développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace

L'analyse de l'activité a permis de mener une réflexion sur les contraintes et les opportunités de la situation (Fernagu-Oudet, 2012b), une connaissance de la situation qui nous amène à pouvoir penser les facteurs de conversion au développement des capacités des patients et d'envisager plusieurs mesures à mettre en place.

La mise en place de mesures visant à favoriser le développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace amène inévitablement un changement organisationnel. Tout changement organisationnel doit permettre une dimension capacitante (Coutarel & Petit, 2009 ; Falzon, 2005 ; Sen, 2005) à l'organisation permettant d'agir favorablement sur les conditions de travail des opérateurs, sur le développement des capacités des patients mais également sur celles des manipulateurs.

Les changements organisationnels que peuvent connaître les organisations sont des moments où promouvoir la construction d'environnement capacitant (Fernagu-Oudet, 2012b). En effet, le changement est propice aux apprentissages s'il « consiste à concevoir non pas une nouvelle organisation, mais un dispositif d'expérimentation et d'apprentissage, pour susciter et favoriser de nouveaux fonctionnements organisationnels » (Sardas & Lefebvre, 2005, p.285).

Dans cette partie, nous allons aborder les mesures qui peuvent être mises en place de manière à développer les facteurs de conversion positifs de façon durable afin qu'ils contribuent au développement des savoir-faire, des connaissances et des compétences nécessaires aux patients pour pouvoir coopérer (en lui laissant une liberté de choix de participer ou non en fonction de sa volonté) et nécessaires aux manipulateurs pour amener les patients à coopérer. Ces mesures viseront donc à renforcer/développer le potentiel capacitant des organisations.

Il est important de souligner que peu de mesures sont mises en place dans les établissements de soins afin d'encourager la coopération des patients dans la sécurité et l'efficacité des soins. La littérature sur la question de la coopération des patients, de la participation des patients dans la gestion des risques met l'accent sur l'intérêt de la participation comme moyen de prévenir, détecter et récupérer des oublis et/erreurs mais rarement sur les mesures concrètes à mettre en place afin de favoriser cette participation.

4.1. Développer les marges de manœuvre des manipulateurs

Les résultats relatifs aux facteurs de conversion négatifs, nous amènent à prendre en considération le contexte de travail et plus particulièrement les situations de travail dégradées que peuvent rencontrer les manipulateurs et les roulements trop rapides qui peuvent impacter :

- les marges de manœuvre des professionnels,
- le développement des capacités des patients,
- la santé des professionnels (sentiment de frustration de ne pas pouvoir réaliser un « travail bien fait », perte des valeurs de métiers, amoindrissement de l'engagement professionnel, TMS, RPS, etc.),
- la survenue des risques associés aux soins.

Pour que les facteurs de conversion positifs soient rendus possibles, il est primordial que les patients et les manipulateurs aient les moyens de communiquer entre eux. En effet, les communications permettent l'éducation du patient (la synchronisation cognitive, la synchronisation opératoire, l'encouragement et le renforcement positif) et la construction d'une relation de confiance.

Prévenir des situations dégradées sous-entend d'une part d'agir sur leurs causes directes et d'autre part, une prise de conscience par l'organisation :

- des pressions que les situations dégradées exercent sur les manipulateurs et leurs conséquences sur les risques associés aux soins, sur la pratique soignante (notamment sur la pratique du *care* qui est mise à mal en situation dégradée), et la santé des professionnels de santé,
- du rôle essentiel du *care* dans la pratique soignante et dans la production d'un soin sûr et efficace. En effet, le *care* est souvent peu reconnu comme élément constitutif du soin.

Il semble impératif de prévenir des situations dégradées afin que les manipulateurs aient des marges de manœuvre suffisantes pour qu'ils disposent de ressources pour pouvoir amener le patient à coopérer, et à pouvoir réaliser un « travail bien fait », c'est-à-dire alliant le *cure* et le *care*.

Dans le chapitre 10, nous avons détaillé les différentes causes des retards qui entraînent des situations de travail dégradées. Certaines de ses causes sont liées à des problèmes techniques et d'autres s'expliquent par des dysfonctionnements organisationnels. En effet, nous avons vu que la durée réelle de certaines séances de traitement était supérieure à la durée prescrite. Pour rappel, ces mesures s'expliquent par :

- la réalisation d'autres tâches (outre le traitement à délivrer) comme la réalisation d'images portales ou la réalisation de la dosimétrie in vivo (DIV), qui ne sont pas prises en compte dans la planification,
- la durée prescrite de la séance de traitement (comme indiquée sur le planning) est inférieure à la durée théorique nécessaire pour la réalisation de la séance (temps que demande la séance pour pouvoir être réalisée),
- la difficulté à reproduire le positionnement du patient,
- le fait que le patient ne va pas bien moralement ce qui nécessite de prendre du temps supplémentaire.

Ces éléments montrent la nécessité de prendre en compte, dans la planification des séances, non seulement la particularité du traitement (nombre de faisceaux de traitement) comme fait actuellement, mais aussi les tâches requises lors des séances (réalisation du traitement, réalisation d'images portales, réalisation de la dosimétrie in vivo). Ce travail pourrait être réalisé en collaboration avec les manipulateurs.

De plus, il est essentiel que le nombre de patients prescrits sur les accélérateurs soit en adéquation avec la plage horaire d'ouverture et de fermeture des accélérateurs.

Pour finir, il est primordial de favoriser un roulement des manipulateurs favorable à la continuité de la relation manipulateur-patient. Le roulement des manipulateurs lors d'une

journée de travail entre les trois postes (pupitre, positionnement, tâches administratives) s'effectue toutes les 1h30 environ, dans les deux établissements. Cependant, sur les 126 séances de traitement observées au CHU, 47 d'entre elles témoignent d'une prise en charge non-continue du patient puisque le manipulateur qui le positionne n'est pas le même que celui qui vient le faire descendre de la table en fin de traitement. Sur les 110 séances de traitement observées au CLCC, tous les patients ont été pris en charge par le même manipulateur lors de leur séance. Ainsi, le roulement du CLCC apparaît plus favorable à la continuité de la relation. Il ressort donc l'importance de redéfinir le roulement des manipulateurs du CHU afin que chaque patient soit pris en charge par le même manipulateur ou les deux mêmes (le positionnement des patients du CHU est parfois réalisé par deux manipulateurs contrairement au CLCC où ce dernier n'est réalisé que par un seul).

4.2. Développer les pratiques réflexives

Permettre des marges de manœuvre est nécessaire mais n'est pas suffisant pour le développement des capacités des patients. Les auto- et allo-confrontations ont joué un rôle non négligeable dans la réflexivité de la pratique de chaque manipulateur, dans la mesure où elles l'ont amené à commenter, à décrire sa propre activité, et celle de ses collègues, à être confronté à des manières de faire différentes, adoptant de fait une posture nécessairement réflexive. Elles ont ainsi permis aux professionnels de développer de nouvelles compétences, de nouvelles aptitudes leur permettant de faire face à un grand nombre de situations, qu'elles soient relatives au contexte de travail (situation standard, situation dégradée) ou à la diversité des patients.

Développer un espace réflexif permettant aux professionnels de santé de mettre en débat des modes opératoires qu'ils adoptent dans la construction d'une relation de confiance, dans l'adaptation thérapeutique, peut contribuer au développement des capacités des patients. En effet, il permet d'outiller les manipulateurs, et principalement les moins expérimentés, dans la pratique du *care* et dans la construction d'une relation coopérative (condition sine qua non au développement des capacités des patients).

Le développement des compétences relationnelles des manipulateurs se réalise quasi exclusivement par la pratique. Les échanges avec les étudiants lors de cette étude ont mis en évidence les difficultés que ces derniers rencontrent concernant la pratique du *care*. Si les aspects techniques du soin sont traités dans leur formation (aspects *cure* du soin), les aspects relationnels ne sont que survolés. Ce constat explique que certains étudiants préfèrent à l'obtention de leur diplôme, s'orienter sur le diagnostic plutôt que sur la radiothérapie.

« Moi je suis en troisième année. En cours, on aborde tous les aspects techniques du métier mais le côté relationnel beaucoup moins. En fait, on nous dit qu'il est important de communiquer avec le patient mais c'est tout. C'est du rapide. Le côté relationnel on l'apprend en stage, les manipulateurs qui nous forment nous encouragent à ça. Mais bon, c'est vrai que ce n'est pas évident. Je ne me sens pas encore compétente à ce niveau là. Une fois que j'aurai mon diplôme, je pense m'orienter plutôt vers le diagnostic. Une fois que j'aurai acquis de l'expérience, j'aimerais aller en radiothérapie ». **Paroles d'une étudiante en école de manipulateur**

Nous envisageons la mise en place de réunions collectives trimestrielles, composées de plusieurs professionnels de radiothérapie (manipulateurs, cadres de santé, radiothérapeutes,

etc.). Elles visent à permettre un lieu de partage de connaissances, de compétences, de savoir-faire sur des problématiques particulières. La thématique de chacune des réunions dépendra des besoins des membres de l'équipe (exemple : comment prendre en charge un patient agressif ? Comment adapter son attitude thérapeutique à chacun des patients ? Comment faire face à la détresse d'un patient lors d'une séance de radiothérapie ? Comment amener un patient à devenir un acteur à part entière dans l'activité de soin, etc.). Ce type de réunion vise donc à s'interroger sur sa propre pratique, à pouvoir l'enrichir, développer de nouvelles compétences, et être mieux outillé concernant des thématiques, des situations particulières.

Au-delà du fonctionnement interne aux établissements, ces éléments fournissent des guides pour concevoir des situations de formation fondées sur la pratique réelle des professionnels, et permettant de développer les compétences relationnelles des étudiants.

4.3. Développer l'éducation thérapeutique des patients et des professionnels

L'éducation thérapeutique est un outil essentiel au développement des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Elle peut se définir comme un processus permanent comprenant différentes activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage à l'autogestion et de soutien psychologique. Elle vise à la fois à permettre au patient et à son entourage (Foucaud, 2008) de comprendre la maladie et ses conséquences mais également l'acquisition de compétences ayant trait au savoir-faire, au savoir-être et savoir-devenir (Lacroix, 2007 ; Bourret, 2013).

Comme le souligne Amalberti (2008), l'éducation thérapeutique est un outil essentiel pour renforcer les compétences de compréhension des patients et leur rôle actif dans l'auto-surveillance des risques associés aux maladies graves et chroniques.

L'analyse de l'activité des patients réalisée dans cette recherche peut alimenter la mise en œuvre de dispositifs éducatifs ou d'accompagnement thérapeutique. En effet, comment penser des formations en éducation thérapeutique sans avoir caractérisé l'activité même des patients ? Comme le soulignent Thievenaz, Tourette-Turgis & Khaldi, (2013), « construire et diffuser des référentiels d'éducation thérapeutique sans connaître le réel de l'activité des patients constitue un risque » puisque l'activité diffère selon la pathologie, selon le stade de la maladie, selon le traitement, selon le sujet. Ces auteurs ajoutent que certaines maladies requièrent des tâches de surveillance, d'autres des tâches d'exécution planifiée, etc.

4.3.1. À quels niveaux éduquer les patients ?

L'éducation des patients peut reposer sur les caractéristiques du traitement, sur les risques associés aux soins et sur l'importance de la participation.

Concernant l'éducation aux caractéristiques du traitement, elle peut porter sur :

- le nombre total de séance,
- le nombre de faisceaux de traitement,
- la manière de se positionner,
- les tâches réalisées lors du positionnement,
- l'utilité des contentions,
- l'utilité de rester immobile,

- l'utilité des points de tatouages (ou marquages aux feutres),
- l'utilité de l'écran en salle de traitement (il comporte le nom et prénom du patient ainsi que toutes les données techniques nécessaires au positionnement et à la réalisation de la séance),
- le fait que leur traitement est spécifique et fait « sur mesure » à partir du scanner de dosimétrie. En effet, certains patients pensent encore que le scanner de dosimétrie permet de voir la localisation de la tumeur si existante, où voir si aucune tumeur n'est apparue.

Concernant l'éducation aux risques, nous avons pu voir que la connaissance des risques associés aux soins était un facteur de conversion essentiel et expliquait également le choix des patients à vouloir coopérer. Cependant, la question de l'éducation aux risques est extrêmement délicate puisqu'elle doit éviter toute angoisse et méfiance chez le patient. Ainsi, appréhender la question des risques autour de celle de l'efficacité peut être envisagée.

Concernant l'éducation à participer, nous avons pu voir que l'encouragement et le renforcement positif jouaient un rôle essentiel. En effet, ils permettent d'augmenter la volonté des patients à coopérer dans la sécurité et l'efficacité des soins, et offrent une possibilité aux patients d'être acteurs des soins. Nous caractérisons l'encouragement des professionnels comme une forme d'éducation du patient. Cet encouragement dépendra de la volonté ou non du patient de s'impliquer dans son traitement.

D'après Montgomery, Lydon & Lloyd (1999), la mémorisation des informations données est influencée par les difficultés vécues par les patients et leur retentissement psychologique. Cet élément permet de mettre en évidence qu'une information donnée ne signifie pas pour autant qu'elle est ée entendue, comprise et mémorisée. Pour qu'elle le soit, il est important que le langage soit adapté à la compréhension du patient. Un langage trop technique ne pourra être approprié par ce dernier. Le moment de l'information est également déterminant ; si le patient reçoit un trop grand nombre d'informations en même temps, les risques d'incompréhension et d'oubli sont élevés. De même, si l'information suit l'annonce du diagnostic, elle a peu de chance d'être entendue. Enfin, l'information peut être transmise sous forme écrite et orale afin de favoriser la compréhension des patients et la mémorisation.

Si l'éducation thérapeutique est un déterminant essentiel à la participation des patients, cette dernière nécessite également que les professionnels eux-mêmes soient éduqués.

4.3.2. Former les professionnels à l'éducation thérapeutique

Développer l'éducation thérapeutique des patients oblige à former les professionnels de santé eux-mêmes à l'éducation des patients, afin de mettre ces derniers en situation capacitante de pouvoir participer plus activement à la gestion des risques.

La coopération des patients sous-entend une capacité d'écoute de la part des professionnels, une éducation du patient et la construction d'une relation coopérative soignant-soigné. Coulter (1999) et Amalberti *et al.* (2005) expliquent que la relation de partenariat n'a rien d'évident dans un contexte professionnel marqué par une culture d'expertise médicale, mais qu'il s'agit d'une condition nécessaire pour promouvoir une gestion participative des soins en santé.

Au plan déontologique, Mollo *et al.* (2011) rappellent l'importance de veiller à ne pas impliquer systématiquement et sans discernement les patients dans le suivi de leurs soins. Si pour certains cela peut apparaître positif, le Code de déontologie rappelle que la démarche de soins et l'implication du patient, incluant son information, doivent être modulées en fonction du contexte clinique. Ainsi, l'état psychique, l'âge, les différences culturelles, et la gravité de la maladie sont à prendre en compte.

Il serait judicieux de mettre en place des formations à destination des soignants, dans le cadre de formation à l'éducation thérapeutique, qui auraient comme point de départ et de compréhension : l'activité même des patients, et la coopération. L'intérêt serait alors de fournir des repères aux professionnels afin qu'ils puissent accompagner au mieux le patient dans son traitement. En effet, même si certaines contributions effectives des patients sont observables par les soignants, d'autres ne le sont pas. Ce constat permet d'expliquer que les soignants n'ont pas toujours connaissance de la totalité de l'activité réelle mise en œuvre par les patients. Ce postulat implique de repenser la formation de l'éducation thérapeutique en y incluant de nouvelles méthodologies.

4.3.3. *L'adaptation thérapeutique : un outil essentiel pour la formation des professionnels à l'éducation thérapeutique*

La littérature relative à l'éducation thérapeutique permet de définir un certain nombre de compétences requises de la part des soignants. Elles sont présentées dans le tableau 37.

Compétences requises à l'éducation thérapeutique du patient		Références bibliographiques
Compétences liées à la façon d'être et de communiquer	Être capable de s'ouvrir à l'autre	Barrier (2008) ; Foucaud & Balcou-Debussche (2008)
	Être capable de prendre en compte le malade	Meyer (1991) ; Good (1998) ; Foucaud & Balcou-Debussche (2008) ; Haxaire (2008)
	Être capable de prendre le temps	Assal (1996) ; Jacquemet (2000) ; Sandrin-Berthon (2001) ; Lacroix (2007) ; Szymczak (2008a)
Compétences pédagogiques et méthodologiques	Être capable de faire progresser l'autre	Szymczak (2008b)
	Être organisé, savoir planifier et évaluer	OMS (1998) ; Mihoubi & D'Ivernois (2003) ; D'Ivernois & Gagnayre (2004) ; HAS (2007) ; Beyragued (2008)
	Être capable d'adopter une posture réflexive	Perrenoud (2001) ; Seillier (2008)

Tableau 37. Les compétences requises pour l'éducation thérapeutique (D'après Foucaud & Balcou-Debussche, 2008)

Certaines compétences décrites renvoient à l'adaptation thérapeutique et aux dimensions du *care* que nous avons développées dans le chapitre 8. Pour rappel, l'objectif des professionnels est de connaître le patient, de comprendre ses attentes et de construire une attitude thérapeutique adaptée. Cette capacité d'adaptation s'acquiert par l'expérience et s'enrichit constamment par les situations rencontrées.

Les formations des professionnels de santé relatives à l'éducation thérapeutique peuvent être pensées à travers l'adaptation thérapeutique afin de ne pas viser la protocolisation des pratiques du *care*.

4.4. Aménager des dispositifs techniques de sorte que les patients puissent se les approprier pour leur propre activité

Les résultats de cette étude ont mis l'accent sur l'activité collective entre le patient et le manipulateur au cours du positionnement. De plus, nous avons mis en évidence que l'activité du patient permettait de prévenir, détecter et récupérer certains oublis et/ou erreurs. Ainsi, les résultats de cette étude soulignent l'importance de considérer les patients et leur activité dans l'aménagement de dispositifs techniques et la conception des salles de traitement.

L'environnement doit offrir la possibilité aux manipulateurs et aux patients de pouvoir interagir mais également offrir aux patients la possibilité de s'approprier les dispositifs techniques (écran, lasers de positionnement, accélérateur, etc.).

Les dispositifs techniques initialement conçus pour la pratique devront être pensés à la fois pour l'activité des soignants et celle des patients. En effet, ces dispositifs et l'aménagement des salles de traitement ne sont pas pensés en termes de soutien à la construction d'une activité collective alliant manipulateur et patient mais pour l'activité seule du professionnel de santé.

L'environnement est un outil essentiel à la compréhension de l'activité de l'autre et à la construction du référentiel opératif commun. À ce titre, l'horizon d'observation partagé par le patient et le professionnel (offert par l'environnement) constitue un référentiel commun. Les informations acquises par le patient en observant le manipulateur lors de la phase du positionnement lui serviront pour sa propre activité.

L'intérêt est d'utiliser l'environnement comme une ressource au développement des capacités des patients et ainsi à l'activité collective entre le manipulateur et le patient.

5. Conclusion

Promouvoir la coopération des patients ne doit pas consister à obliger ou forcer les patients à participer : la participation doit avant tout reposer sur la volonté des patients. La thèse défendue dans cette recherche est de développer l'*empowerment* des patients, c'est-à-dire de mettre tous les patients en situation capacitante pour pouvoir coopérer (libre à lui de le faire ou pas).

Bien que cette recherche n'ait été réalisée qu'en radiothérapie, elle met en évidence les capacités des patients et montre l'intérêt de la coopération des patients à la sécurité et à l'efficacité de leur traitement.

La coopération du patient apparaît donc comme une voie d'amélioration de la sécurité qui permet de prévenir, détecter et récupérer des oublis et/ou erreurs. Mais les bénéfices observés dépassent la sécurité et l'efficacité des soins. La participation des patients contribue à améliorer la satisfaction des patients au travers d'une plus grande implication, à améliorer la

satisfaction des professionnels, à prévenir des troubles musculo-squelettiques chez les professionnels et à réduire les coûts associés aux événements indésirables. Ainsi, la coopération du patient est fondée sur une vision participative qui mérite d'être encouragée et assistée.

Cette étude a permis de montrer qu'il y a une volonté conjointe des professionnels et des patients d'aller ensemble vers une meilleure coopération. Les résultats montrent qu'il s'agit bien d'une réalité dans la mesure où les patients participent déjà à la sécurité de leurs propres soins. Ils montrent également que la coopération du patient est une nécessité qui reste encore méconnue et sous-exploitée, alors qu'elle permettrait probablement de réduire le nombre de situations et de comportements à risque des patients. Cette participation active, si elle ne doit en aucun cas être exigée et source d'anxiété supplémentaire pour le patient, mérite d'être développée et encouragée, notamment dans des spécialités très techniques, complexes et anxiogènes comme la radiothérapie.

BIBLIOGRAPHIE

- Aïach, P., & Fassin, D. (1994). *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris : Anthropos.
- Agoritsas, T., Bovier, P.A., & Perneger, T.V. (2005). Patient reports of undesirable events during hospitalization. *Journal of General Internal Medicine*, 20(10), pp. 922–928.
- AHRQ. (2002). 20 tips to help prevent medical errors. Rockville, MD: *Agency for Healthcare Research and Quality*. (<http://www.ahrq.gov/consumer/20tips.htm>).
- Amalberti, R. (1996). *La conduite des systèmes à risques*. Paris : PUF. (Coll. Le travail humain).
- Amalberti, R. (2004). De la gestion des erreurs à la gestion des risques. In P. Falzon (Ed.), *Ergonomie* (pp. 285-300). Paris : PUF.
- Amalberti, R. (2008). *Sécurité des soins et participation active des patients : promesses ou obstacles?* Rencontres HAS 2008, 18 au 19 septembre 2008. Paris, La Villette.
- Amalberti, R. (2009). Violations et migrations ordinaires dans les interactions avec les systèmes automatisés. *Journal Européen des Systèmes Automatisés*, 43(6), pp. 647-660.
- Amalberti, R. (2013). *Piloter la sécurité. Théories et pratiques sur les compromis et les arbitrages nécessaires*. Paris : Springer.
- Amalberti, R., & Deblon, F. (1992). Cognitive modelling of fighter aircraft's process control : A step towards an intelligent onboard assistance system. *International Journal of Man-Machine Studies*, 36, pp. 639-671.
- Amalberti, R., Auroy, Y., Berwick, D., & Barach, P. (2005). Five System Barriers to Achieving Ultrasafe Health Care. *Annals of Internal Medicine*, 142(9), pp. 756-764.
- Amalberti, R., Gremion, C., Auroy, Y., Michel, P., Salmi, R., Parneix, P., et al. (2006). *Typologie et méthode d'évaluation des systèmes de signalement des accidents médicaux et des événements indésirables*. Rapport d'étape du contrat MIRE-DRESS.
- Amalberti, R., & Hourlier, S. (2007). Human error reduction strategies in Health Care. In P. Carayon (Ed.), *Handbook of Human Factors and Ergonomics in Health Care and Patient Safety* (pp. 561-577). Hillsdale : Lawrence Erlbaum Associates.
- Amsellem, N., Jakubowicz, C., Poinot, R., Risk, T., Siri, M., & Spire, A. (2007). De la relation des patients à l'institution médicale en cancérologie. *Bulletin du Cancer*, 94(10), pp. 923-6.
- Arbor, A. (2006). Ensuring Correct Surgery. *VA National Center for Patient Safety*. <http://www.psnet.ahrq.gov/resource.aspx?resourceID=3294>
- Arborio, A.M. (2005). Hommes et femmes aides-soignants : deux métiers différents ? *Colloque « Dynamiques professionnelles dans le champ de la santé », session « Genre et professions de santé, Drees/MiRe*, Paris, 23-24 mai.
- Arnoud, J., & Falzon, P. (2013). La co-analyse constructive des pratiques. In P. Falzon (Ed.), *Ergonomie constructive* (pp. 223-236). Paris : PUF.
- ASN. (2009). *La sécurité des traitements en radiothérapie externe : le point de vue des acteurs français*. Contrôle, n°185.

- ASN. (2011a). *Identification du patient*. La sécurité du patient. Pour une dynamique de progrès, n°1 mars.
- ASN. (2011b). *La première séance « à blanc »*. La sécurité du patient. Pour une dynamique de progrès, n°2 novembre.
- ASN. (2013). *Quels événements à déclarer à l'ASN ?* La sécurité du patient. Pour une dynamique de progrès, n°4 avril.
- Avila Assunção, A. (1998). *De la déficience à la gestion collective du travail : les troubles musculo-squelettiques dans la restauration collective*. Thèse de doctorat d'ergonomie. Paris 5 : Ecole Pratique des Hautes Etudes.
- Bagian, J.P. (2006). Patient Safety: lessons learned. *Pediatr Radiol*, 36, pp. 287-290.
- Bagnara, S., Parlangei, O., & Tartaglia, R. (2010). Are hospitals becoming high reliability organizations? *Applied Ergonomics*, 41(5), pp. 713-718.
- Barrier, P. (2008). La compétence du professionnel de santé et la compétence du patient : Quelles rencontres possible ? In J. Foucaud, & M. Balcou-Debussche (Eds.), *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* (pp. 36-44). Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Edition INEPS.
- Barthe, B. (1999). *Gestion collective de l'activité de travail et variation de la vigilance nocturne : le cas d'équipes hospitalières en postes de nuits longs*. Thèse de doctorat d'Ergonomie. Université Toulouse Le Mirail. Toulouse II.
- Barthe, B. (2000). Travailler la nuit au sein d'un collectif : quels bénéfices ? In H. Benckroun, & A. Weill-Fassina (Eds.), *Le Travail Collectif. Perspectives actuelles en ergonomie* (pp. 235-255). Toulouse : Octarès.
- Barthe, B., & Quéinnec, Y. (1999). Terminologie et perspectives d'analyse du travail collectif en ergonomie. *L'Année psychologique*, 99(4), pp. 663-686.
- Beckman, H., Markakis, K., Suchman, A., & Frankel, R. (1994). The doctor-patient relationship and malpractice. Lessons from plaintiff depositions. *Arch Intern Med*, 154, pp. 1365-1370.
- Bedny, G.Z., & Karwowski, W. (2004). Activity theory as a basis for the study of work. *Ergonomics*, 47(2), pp. 134-153.
- Béguin, P. (1994). *De l'individuel au collectif dans les activités avec instruments*. Thèse de doctorat. Paris : CNAM.
- Béguin, P., & Rabardel, P. (2000). Concevoir pour les activités instrumentées. *Recherche en Intelligence artificielle*, 14(1-2), pp. 35-54.
- Bellorini, A., & Decortis, F. (1994). Régulation collective des activités basée sur une connaissance mutuelle de la charge de travail. In B. Pavard (Ed.), *Systèmes coopératifs de la modélisation à la conception* (pp. 253-270). Toulouse : Octarès.
- Benner. P. (1984). *De novice à expert : excellence en soins infirmiers*. Paris : Interéditions.

- Beyragued, L. (2008). La méthodologie de projet. In J. Foucaud, & M. Balcou-Debussche (Eds.), *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* (pp. 68-71). Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Edition INEPS.
- Blanchet, A. & Gotman, A. (1992). *L'Enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan.
- Boissières, I. (2009). La robustesse organisationnelle : entre perturbations et apprentissages. In G. de Terssac, I. Boissières, & I. Gaillard (Eds.), *La sécurité en action*. Toulouse : Octarès.
- Bonnemain, A. (2010). *Conflit éthique et conflits de temporalités : une approche ergonomique de la maltraitance en EHPAD*. Mémoire de Master Sciences du Travail et de la Société, mention Ergonomie, spécialité Recherche. Cnam, Paris.
- Bonvin, J.M., & Farvaque, N. (2007). L'accès à l'emploi au prisme des capacités, enjeux théoriques et méthodologiques, *Formation emploi*, n°98, pp. 9-23. <http://formationemploi.revues.org/1550>
- Boucheix, J.M. (1991). L'accueil au commissariat. *Colloque National du Ministère de l'intérieur sur les services d'accueil*. C.N.E.F.
- Bourret, P. (2013). L'éducation thérapeutique du patient : un travail. Le cas des infirmières à l'hôpital. In C. Tourette-Turgis (Ed.), *Apprendre du malade* (pp. 97-107). Éducation permanente n°195.
- Bourrier, M. (1999). Approches organisationnelles de la fiabilité : dialogues avec les ergonomes. *34^{ème} Congrès de la SELF*. Caen, France, Sept.
- Bourrier, M. (2001). La fiabilité est une question d'organisation. In M. Bourrier (Ed.), *Organiser la fiabilité* (pp. 9-38). Paris : L'Harmattan.
- Brami, J., & Amalberti, R. (2010). *La sécurité du patient en médecine générale*. Paris : Springer.
- British Institute of Radiology & Royal College of Radiologists. (2010). *Towards Safer Radiotherapy*. Great Britain, Royal College of Radiologists.
- Brun, C., & Mazeau, M. (1994). Les situations de coopération dans le travail : les enjeux pour la sécurité. *Performances humaines et Techniques*, 70, pp. 18-21.
- Brun, P. (1992). *Les hommes de lignes : analyse des phénomènes sociaux et subjectifs dans l'activité de travail des monteurs de lignes*. Thèse de doctorat d'ergonomie. Paris 5^{ème} : Ecole Pratique des Hautes Etudes.
- Bryson, J., & Merritt, K. (2007). Le travail et le développement des capacités. *Formation emploi*, n°98, pp. 41-54. <http://formationemploi.revues.org/1777>
- Buetow, S., & Elwyn, G. (2007). Patient safety and patient error. *The Lancet*, 369 (9556), pp. 158-161.
- Buscatto, M., Loriol, M., & Weller, J.M. (2008). *Au-delà du stress au travail. Une sociologie des agents publics au contact des usagers*. Paris : Érès.
- Cahour, B., & Falzon, P. (1991). Assistance à l'utilisateur et modélisation de sa compétence. *Intellectica*, 2(12), pp. 159-186.

- Cahour, B., *et al.*, (2007). Étude de l'expérience du sujet pour l'évaluation de nouvelles technologies : l'exemple d'une communication médiée. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 1(1), pp. 85-120. DOI : 10.3917/rac.001.0085
- Cahour, B., & Forzy, J.F. (2009). Does projection into use improve trust and exploration? An example with a cruise control system. *Safety Science*, 47(9), pp. 1260-1270.
- Callon, M., & Licoppe, C. (2000). La confiance et ses régimes : quelques leçons tirées de l'histoire des sciences. In R. Laufer, & M. Orillard (Eds.), *La confiance en question* (pp. 134-154). Paris : L'Harmattan.
- Cappelaere, P. (2002). La personne au-delà de la tumeur. *Bull Cancer*, 89, pp. 833-4.
- Cannone, P., Dany, L., Dudoit, E., Duffaud, F., Salas, S., & Favre, R. (2004). Étude des représentations sociales de la chimiothérapie : une voie d'analyse des relations entre patients et médecins oncologues. *Bull Cancer*, 91, pp. 279-84.
- Cara, C. (2002). Creating a caring environment in nursing research. *Annual Conference of the International Association for Human Caring*. Boston, USA.
- Carayon, P. (2008). What human factors research for patient safety. In 2nd International Conference on *Health care systems, Ergonomics and Patient Safety (HEPS)*. June 25-27, Strasbourg, France.
- Carayon, P. (2010a). Editorial for special issue of applied ergonomics on patient safety. *Applied Ergonomics*, 41(5), pp. 643-644.
- Carayon, P. (2010b). Human factors in patient safety as an innovation. *Applied Ergonomics*, 41(5), pp. 657-665.
- Carayon, P., & Gürses, A.P. (2005). A human factors engineering conceptual framework of nursing workload and patient safety in intensive care units. *Intensive and Critical Care Nursing*, 21(5), pp. 284-301.
- Carayon P., Gürses A.P., et al. (2005). Performance obstacles of health care providers. In C. Korunka, & P. Hoffmann (Eds.), *To be published in the Organizational Psychology and Health Care* (pp. 257-276). Munich : Hampp Publishers.
- Carayon, P., Schoofs Hundt, A., Karsh, B.T., Gürses, A.P., Alvarado, C. J., Smith, M., *et al.* (2006). Work system design for patient safety : the SEIPS model. *Qual Saf Health Care*, 15(suppl.1), pp. 50-58.
- Caroly, S. (2000). Bonjour Monsieur...Merci Au revoir : Comment l'étude des communications guichetier-client permet d'analyser l'activité de service pour la transformer. 35^{ème} Congrès de la SELF. Toulouse, France, le 20-21-22 Septembre 2000.
- Caroly, S. (2001). *Régulations individuelles et collectives de situations critiques dans un secteur de service : le guichet de la Poste*. Thèse de doctorat d'Ergonomie, EPHE, Paris.
- Caroly, S. (2010). *L'activité collective et la réélaboration des règles : des enjeux pour la santé au travail*. Habilitation à Diriger des Recherches - Mention Ergonomie, Université Victor Segalen, Bordeaux 2.

- Caricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. institutions, professions et maladie*. Paris : Armand Colin.
- Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue Française de Sociologie*, 46(3), pp. 443-467.
- Cazabat, S., Barthe, B., & Cascino, N. (2008). Charge de travail et stress professionnel : deux facettes d'une même réalité? Étude exploratoire dans un service de gérontologie. *PISTES*, vol. 10, n° 1. <http://www.pistes.uqam.ca/v10n1/articles/v10n1a5.htm>
- Cerf, M., & Falzon, P. (2005). *Situations de service : travailler dans l'interaction*. Paris : PUF.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651-661.
- Chassaing, K. (2008). L'analyse des gestuelles, une ressource pour transmettre les savoirs: Les gestes dans le coffrage de ponts d'autoroute. *2ème Congrès francophone sur la prévention des TMS*. Montréal, Canada, Juin. <http://www.irsst.qc.ca/fr/programme.html>
- Cimino, J.J., Li, J.H. et al. (2000). An evaluation of patient access to their electronic medical records via the World Wide Web. *Journal of the American Medical Informatics Association*, pp. 151-5.
- CIPR. (2003). *Prévention des expositions accidentelles chez les patients recevant une radiothérapie* (Vol. Publication 86) : EDP Sciences.
- Clot, Y. (1999). *La fonction psychologique du travail*. Paris : PUF.
- Clot, Y. (2013). L'aspiration au travail bien fait. *Le journal de l'école de Paris du management*, n°99, pp. 23-28.
- Commission Européenne. (2012). *Participation des patients. Eurobaromètre étude qualitative*. Bruxelles : Commission européenne.
- Conseil de l'Europe (2001). *Le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé*. Strasbourg : Editions du Conseil de l'Europe.
- Cooper, C.L., Davidson, J.M., & Robinson, R. (1982). Stress in the police service. *Journal of occupational medicine*, 4(1), pp. 30-36.
- Corteel, D., & Zimmermann, B. (2007). Capacités et développement professionnel. *Formation emploi*, n°98, pp. 25-39. <http://formationemploi.revues.org/1561>
- Côté, A. (2007). Les stratégies de changement en milieu hospitalier : construire une relation de confiance. *Gestion*, 32(2), pp. 12-21.
- Coulter, A. (1999). Paternalism or partnership. *BMJ*, 319(7212), pp. 719-720.
- Coulter, A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. New York, NY : McGraw-Hill Education.

- Coulter, A. (2012). Patient Engagement-What Works ? *J Ambulatory Care Manage*, 35(2), pp. 80-89.
- Coulter, A., & Jenkinson, C. (2005). European patients' views on the responsiveness of health systems and healthcare providers. *European Journal of Public Health*, 15(4), pp. 355-360.
- Coulter, A., & Ellins, J. (2006). *Patient-focused interventions: a review of the evidence*. London : Health Foundation.
- Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*, 335(7609), pp. 24-7.
- Coutarel, F., & Petit, J. (2009). Le réseau social dans l'intervention ergonomique: Enjeux pour la conception organisationnelle. *Management et Avenir*, 27(7), pp. 135-151.
- Coutarel, F., & Petit, J. (2013). Prévention des TMS et développement du pouvoir d'agir. In P. Falzon (Ed.), *Ergonomie constructive* (pp. 175-190). Paris : PUF.
- Coyle, J. (1999). Understanding dissatisfied users: developing a framework for comprehending criticisms of health care work. *J Adv Nurs*, 30(3), pp. 723-31.
- Cresson, G., Druhle, M., & Schweyer, F.X. (2003). *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*. Rennes : ENSP.
- Cru, D. (1988). Collectif et travail de métier. In C. Dejours (Ed.), *Plaisir et souffrance dans le travail* (pp. 43-49). Paris : Editions de l'AOCIP.
- Cuvelier, L. (2011). *De la gestion des risques à la gestion des ressources de l'activité Étude de la résilience en anesthésie pédiatrique*. Thèse de doctorat en ergonomie, CNAM, Paris.
- Daniels, J.P., Hunc, K., Cochrane, D., et al. (2012). Identification by families of pediatric adverse events and near misses overlooked by health care providers. *CMAJ*, 184(1), pp. 29-34.
- Darses, F. (2009). Résolution collective des problèmes de conception. *Le Travail Humain*, 72(1), pp. 43-59.
- Darses, F., & Falzon, P. (1996). La conception collective : une approche de l'ergonomie cognitive. In G. De Terssac & E. Friedberg (Eds.), *Coopération et Conception* (pp. 123-135). Toulouse : Octarès.
- Dartiguepeyrou, M. (1999). Étude comparative des niveaux de stress des jeunes infirmières en poste de « volante » et en poste fixe des Hôpitaux Publics de Dax et Bayonne. *Revue de Santé Publique*, 11(2), pp. 137-154.
- Davis, R.E. (2007). Patient Involvement in Patient Safety. *National Knowledge Week*, November, pp. 26-30.
- Davis, R.E., Jacklin, R., Sevdalis, N., & Vincent, C.A. (2007). Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement. *Health Expect*, 10(3), pp. 259-67.
- Davis, R.E., Koutantji, M., & Vincent, C.A. (2008). How willing are patients to question healthcare staff on issues related to the quality and safety of their healthcare? An exploratory study. *Quality and Safety in Health Care*, 17(2), pp. 90-96.

- Davis R.E., Sevdalis, N., & Vincent C. (2011). Patient involvement in patient safety- How willing are patients to participate?. *BMJ Quality and Safety*, 20(1), pp. 108-114.
- Deccache, A. (1994). *La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques*. Thèse de doctorat, Université catholique de Louvain.
- Delgoulet, C., Kerguelen, A., & Barthe, B. (2000). Vers une analyse intégrée des communications et des actions au travail : quelles modalités de leurs mise en relation. 36^{ème} Congrès de la SELF. Toulouse, France, Sept.
- Desnoyers, L. (1993). Les indicateurs et les traces de l'activité collective. In F. Six, & X. Vaxevanoglou (Eds.). *Les aspects collectifs du travail* (pp. 7-27). Toulouse : Octarès.
- D'Ivernois, J.F., & Gagnayre, R. (2004). *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique* (2e éd.). Paris : Maloine. (Coll. Education du patient).
- Doazan, J. (1997). Facteurs influençant la compliance. *Actions traitements IT* N°52.
- Doireau, P., Wioland, L., & Amalberti, R. (1997). La détection des erreurs humaines par des opérateurs extérieurs à l'action : le cas du pilotage d'avion. *Le Travail Humain*, 60(2), pp. 131-153.
- Dominicé, P., & Lasserre Moutet, A. (2013). Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens. In C. Tourette-Turgis (Ed.), *Apprendre du malade* (pp. 25-35). Éducation permanente n°195.
- Doumont, D., & Aujoulat, I. (2002). L'empowerment et l'éducation du patient. *Série de dossiers techniques, Réf. 02-18*.
- Duclos, C.W., et al. (2005). Patient perspectives of patient-provider communication after adverse events. *International Journal for Quality in Health Care*, 17(6), pp. 479-486.
- Entwistle, V.A. (2007). Differing perspectives on patient involvement in patient safety. *Quality and Safety in Health Care*, 16, pp. 82-83.
- Entwistle, V.A., & Quick, O. (2006). Trust in the context of patient safety problems. *J Health Organ Manag*, 20(5), pp. 397-416.
- Entwistle, V.A., McCaughan, D., Watt, I.S., Birks, Y., Hall, J., Peat, M., Williams, B., & Wright, J. (2010). For the PIPS (Patient Involvement in Patient Safety) group: Speaking up about safety concerns: multi-setting qualitative study of patients' views and experiences. *Quality and Safety in Health Care*, 19(6), pp. 1-7.
- Estryn-Béhar, M., Milanini-Magny, G., Bitot, T., Ravache, A.E., Deslandes, H., Garcia, F., & Chaumon, E. (2009). Protocolisation et/ou collectif de travail ? Outil informatique et/ou personnalisation des soins ? Une analyse statistique et ergonomique participative. 44^{ème} Congrès de la SELF. Toulouse, France, Sept.
- Estryn-Béhar, M., Leimdorfer, F., & Picot, G. (2010). Comment des médecins hospitaliers apprécient leurs conditions de travail. Réponses aux questions ouvertes d'une enquête nationale. *Revue Française des affaires sociales*, 4(4), pp. 27-52.
- Everaere, C. (1998). Les collectifs de travail : une réalité difficile à cerner et soumise à contraintes. *Performances humaines et Techniques*, n°96, pp. 6-19.

- Falzon, P. (1994). Dialogues fonctionnels et activités collectives. *Le Travail Humain*, 57(4), pp. 299-312.
- Falzon, P. (2005). Ergonomics, knowledge development and the design of enabling environments. *HWWE'2005*. Guwahati, Inde, Déc.
- Falzon, P. (2013). Pour une ergonomie constructive. In P. Falzon (Ed.), *Ergonomie constructive* (pp. 1-15). Paris : PUF.
- Falzon, P., & Lapeyrière, S. (1998). L'utilisateur et l'opérateur : ergonomie et relations de service. *Le Travail Humain*, 61(1), pp. 69-90.
- Falzon P., & Cerf, M. (2005). Le client dans la relation. In M. Cerf et P. Falzon (Eds.), *Situations de service : travailler dans l'interaction* (pp. 41-59). Paris : PUF.
- Falzon, P., & Mollo, V. (2007). Managing patients' demands : the practitioners' point of view. *Theoretical Issues in Ergonomics Science*, 8(5), pp. 445-468.
- Falzon, P., & Mollo, V. (2009). Pour une ergonomie constructive : les conditions d'un travail capacitant. *Laboreal*, 5(1), pp. 61-69.
- Farvaque, N. (2008). Faire surgir des faits utilisables. Comment opérationnaliser l'approche par les capacités. In J. de Munck & B. Zimmermann (Eds), *La liberté au prisme des capacités* (pp.51-80). Paris, Éditions de l'EHESS.
- Faye, H. (2007). *Les savoir-faire de résilience : gestion des écarts à la norme en production industrielle*. Thèse de doctorat d'Ergonomie, CNAM, Paris.
- Fernagu-Oudet, S. (2011). Des organisations pour apprendre. Tentative de contribution à l'idée de « ville apprenante ». In A. Vulbeau (Ed.), *L'éducation tout au long de la vie* (pp. 19-38). Spécificités n°3.
- Fernagu-Oudet, S. (2012a). Concevoir des environnements de travail capacitants : L'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs. *Formation-Emploi*, 3(119), pp. 7-27.
- Fernagu-Oudet, S. (2012b). Favoriser un environnement « capacitant » dans les organisations. In E. Bourgeois, & M. Durand (Eds.), *Former pour le travail* (pp. 201-213). Paris : PUF.
- Flora, L. (2010). De la métamorphose des approches de la santé, à l'émergence de l'utilisateur expert, au patient formateur. *Congrès de l'AREF 2010*. Genève, Suisse.
- Flora, L. (2013). Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux. In C. Tourette-Turgis. *Apprendre du malade* (pp 59-72). Éducation permanente n°195.
- Follot-Ekodo, V. (2010). *Approche de la Qualité en Maïeutique*. Mémoire de Master Sciences du Travail et de la Société, mention Ergonomie, spécialité Recherche. Cnam, Paris.
- Foucaud, J. (2008). L'éducation thérapeutique du patient. In J. Foucaud, & M. Balcou-Debussche (Eds.), *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* (pp. 18-21). Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Édition INEPS.
- Foucaud, J. & Balcou-Debussche, M. (2008). *Former à l'éducation du patient: quelles compétences?* Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Édition INEPS.

- François, P., Giraud, P., Mollo, V., & Lartigau, E. (2010). La gestion des risques en radiothérapie. *Bulletin du cancer*, 97(7), pp. 873-80.
- French, J.R.P., & Caplan, R.D. (1973). Organizational Stress and Individuals Strain. In A.J. Narrow (Ed.), *The Failure of Success* (pp. 30-66). New-York : AMACOM.
- Gadrey, J. (1994). Les relations de service et l'analyse du travail des agents. *Sociologie du travail*, 36(3), pp. 381-389.
- Gafni, A., Charles, C., & Whelan, T. (1998). The physician-patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 47(3), pp. 347-354.
- Gambetta, N. (1988). Trust : Making and Breaking Cooperative Relations. Basil Blackwell, Oxford. *Science & Medicine*, 47(3), pp. 329-339.
- Gardner, J.P., Baker, G.R., Norton, P., & Brown, A.D. (2002). *Les gouvernements et la sécurité du patient en Australie, au Royaume-Uni et aux Etats-Unis*. Rapport définitif. Août, 2002.
- Garza, C., de la (1995). *Gestion individuelles et collectives du danger et du risque dans la maintenance d'infrastructures ferroviaires*. Thèse de doctorat d'Ergonomie. Paris 5ème : LEPC-EPHE.
- Garza, C., de la (1999). Fiabilité individuelle et organisationnelle dans l'émergence de processus incidentels au cours d'opérations de maintenance. *Le Travail Humain*, 62(1), pp. 63-91.
- Garza, C., de la & Weill-Fassina, A. (1995). Méthode d'analyse des difficultés de gestion du risque dans une activité collective : l'entretien des voies ferrées. *Safety Science*, 18(3), pp. 157-180.
- Garza, C., de la & Weill-Fassina, A. (2000). Régulations horizontales et verticales du risque. In T.H. Benchekroun & A. Weill-Fassina, A. (Eds), *Le travail collectif : perspectives actuelles en ergonomie* (pp. 217-234). Toulouse : Octarès Editions.
- Gawande, A. (2002). *Complications : a Surgeon's Notes on an Imperfect Science*. Profile Books, London.
- Giboin, A. (2004). La construction de référentiels communs dans le travail coopératif. In J. M. Hoc & F. Darses (Eds.), *Psychologie ergonomique : tendances actuelles* (pp. 119-139). Paris : PUF.
- Giddens, A. (1994). *Les conséquences de la modernité*. Paris : L'Harmattan. Traduction française de *The consequences of modernity*, Standford University Press, 1990.
- Giraud, P., & Simon, L. (2009). Place de la radiothérapie dans la stratégie thérapeutique des cancers. In J.J. Mazon, A. Maugis, C. Barret, & F. Mornex (Eds.), *Techniques d'irradiation des cancers : la radiothérapie conformationnelle*. John Libbey Eurotext.
- Godet, J. L. (2007). Les actions de contrôle de l'Autorité de sûreté nucléaire (ASN) dans le domaine de la radiothérapie. *Cancer/Radiothérapie*, 11(6-7), pp. 313-316.

- Goffman, E. (1968). *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Minuit.
- Goldwasser, F. (2010). *La relation médecin-malade en oncologie. De la théorie à la pratique*. JHB Santé Édition.
- Gonon, O. (2001). *Les régulations organisationnelles, collectives et individuelles en lien avec l'âge, la santé de salariés et les caractéristiques du travail : le cas d'un centre Hospitalier Universitaire*. Thèse de Doctorat nouveau régime en Ergonomie, Université Toulouse Le Mirail, Toulouse.
- Gonik, V. & Ramaciotti, D. (1999). Facteurs de stress des agents de police d'un canton de Suisse Romande. 34^{ème} Congrès de la SELF. Caen, France.
- Good, A. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale: Médecine, rationalité et vécu*. Paris : Les empêcheurs de tourner en rond. (Coll. Synthélabo).
- Guadagnoli, E., & Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science & Medicine*, 47(3), pp. 329-339.
- Gürses, A.P., & Carayon, P. (2009). Exploring performance obstacles of intensive care nurses. *Applied Ergonomics*, 40, pp. 509-519.
- Hall, J. (2007). What are the roles for the patient in patient safety research ? *Porto conference on Patient Safety Research - shaping the European agenda*. Porto, Portugal: 24-26th September 2007.
- Halldorsdottir, S. (1999). The effects of uncaring. *Reflections, Fourth Quarter*, pp. 27-30.
- Hammer, R. (2006). La confiance dans son médecin. *Primary Care*, 18(6), pp. 337-339.
- Haut Conseil de la Santé Publique. (2011). *Pour une politique globale et intégrée de sécurité des patients. Principes et préconisations*. Paris : Collection Avis et Rapports.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). Institut National de Prévention et d'Éducation pour la santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- Haute Autorité de Santé (2010). Qualité de vie au travail et qualités des soins dans les établissements de santé. 21 octobre 2010. La Plaine Saint-Denis.
- Hatchuel, A. (1994). Modèles de service et activité industrielle : la place de la prescription. In Brandt, J., & Gadrey, J. (Eds.), *Relations de service, marchés de service* (pp. 63-84). Paris : Edition du CNRS.
- Haxaire, C. (2008). Maladie du malade et maladie du médecin. In J. Foucaud, & M. Balcou-Debusche (Eds.), *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* (pp. 46-50). Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Edition INEPS.
- Henriksen, K. (2007). Human factors and patient safety: continuing challenges. In P. Carayon (Ed.), *Hum* (pp. 21-37). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hesbeen, W. (1999). Le caring est-il prendre soin ? *Perspective soignante*, n°4, pp. 1-20.

- Hesbeen, W. (2002). *La qualité du soin infirmier : Penser et agir dans une perspective soignante*. Paris : Ed. Masson.
- Hibbard, J.H., Peters, H., Slovic, P., & Tusler, M. (2005). Can patients be part of the solution ? Views in their role in preventing medical errors. *Medical Care Research and Review*, 62(5), pp. 601-606.
- Hoarau, H., Kantor, G., Dilhuydy J.M., Germain, C., Barreau, B., & Hubert, A. (1998). Anthropological study of radiotherapy care experience for patients with breast and head and neck cancer. « The need of a smile ». 17^{ème} Rencontre annuelle de l'ESTRO. Edimbourg, Écosse, Royaume-Uni, 20-24 Septembre.
- Hoarau, H., Kantor, G., Dilhuydy J.M., Germain, C., Barreau, B., & Hubert, A. (2000). Approche anthropologique du vécu de la radiothérapie. *Cancer Radiothérapie*, 4(1), pp. 54-9.
- Hoc, J.M. (1996). *Supervision et contrôle de processus : la cognition en situation dynamique*. Aubenas : PUG.
- Hoc, J.M. (2001). Towards a cognitive approach to human-machine cooperation in dynamic situations. *International Journal of Human-Computer Studies*, 54(4), 509 - 540.
- Hoerni, B. (2002). Participation des patients à la décision en cancérologie. *Bulletin du Cancer*, 89(10), pp. 904-7.
- Hoerni, B., & Bénézech, M. (1993). *L'information en médecine. Évolution sociale, juridique, éthique*. Paris : Masson. (Coll. « Abrégés »).
- Hollnagel, E. (1993). *Human reliability analysis. Context and control*. London : Academic Press.
- Hollnagel, E. (1999). Accident and barriers. *7th European Conference on Cognitive Science Approaches to Process Control*. France, 21-24 September.
- Hollnagel, E. (2004). *Barriers and accident prevention*. Aldershot, UK : Ashgate.
- Hollnagel, E. (2008). Risk + barriers = safety? *Safety Science*, 46(2), pp. 221-229.
- Hollnagel, E. (2010). Prologue : The scope of resilience engineering. In E. Hollnagel, J. Pariès, D. Woods, & J. Wreathall (Eds.), *Resilience Engineering in Practice : A Guidebook*. Ashgate: *Studies in Resilience Engineering*.
- Hollnagel, E., & Woods, D. (2005). *Joint cognitive systems: Foundations of cognitive systems engineering*. Boca Raton, FL : CRC Press - Taylor & Francis.
- Huffman, K., Vernoy, M., & Vernoy, J. (2000). *Psychologie en direct*. 2^{ème} édition, Modulo.
- Hutchins, E. (1990). The technology of team navigation. In J. Galegher, R.E. Kraut, & C. Egido (Eds.), *Intellectual teamwork* (pp. 191-220). Hillsdale, N.J. : Lawrence Erlbaum.
- Isebaert, L., & Cabié, M.C. (1997). *Pour une thérapie brève*. Toulouse : Erès.
- JCAHO. (2002). Speak up : help prevent errors in your care [web document]. Oakbrook Terrace, IL : *Joint Commission on Accreditation of Health Organizations*.

- Jeffries, F.L., & Reed, R. (2000). Trust and Adaptation In Relational Contracting. *Academy of Management Review*, 25(4), pp. 873-882.
- Jeffroy, F., Theureau, J., & Haradji, Y. (2006). *Relation entre activité individuelle et activité collective. Confrontation de différentes démarches d'études*. Toulouse : Octarès Editions.
- Jodelet, D. (2013). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. In C. Tourette-Turgis. *Apprendre du malade* (pp. 37-46). Éducation permanente n°195.
- Jorm, M.C., Dunbar, N., Sudano, L., & Travaglia, J.F. (2009). Should patient safety be more patient centred ? *Australian Health Review*, 33(3), pp. 390-399.
- Jouet, E., & Flora, L. (2010). Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. *Pratiques de formation*. N° spécial.
- Karsenty, L. (2000). Cooperative Work : The Role of Explanation in Creating a Shared Problem Representation. *Le Travail Humain*, 63(4), pp. 289-309.
- Karsenty L. (2010) Comment faire confiance dans les situations à risque ? *45ème Congrès de la SELF*. Liège, Belgique, 13-15 Sept.
- Karsenty L. (2011) Confiance interpersonnelle et communications de travail. *Le Travail Humain*, 74(2), pp. 131-155.
- Karsenty, L. (2013). Comment appréhender la confiance au travail ? In L. Karsenty (Ed.), *La confiance au travail* (pp. 13-51). Toulouse : Octarès Editions.
- Karsenty, L., & Falzon, P. (1992) Cadre général pour l'étude des dialogues orientés-tâche. *XXVIIème Congrès de la SELF*. Lille, France, 23-25 Septembre.
- Karsenty L., & Le Quellec J. (2009) Sur le rôle de la confiance et des affinités interpersonnelles dans les communications de travail : illustration sur une situation de relève de poste en contexte industriel. *44ème Congrès de la SELF*. Toulouse, France, 22-24 Septembre.
- Keating, N.L., Guadagnoli, E., Landrum, M.B., Barbas, C., & Weeks, J.C. (2002). Treatment decision making in early-stage breast cancer : should surgeons match patients' desired level of involvement ? *J Clin Oncol*, 20(6), pp. 1473-9.
- Koch, J. (2013). Coopération et climat de confiance. In L. Karsenty (Ed.), *La confiance au travail* (pp. 77-96). Toulouse : Octarès Editions.
- Kohn, L., Corrigan, J., & Donaldson, M. (1999). *To err is human : building a safer healthcare system*. Washington DC : National Academy Press.
- Koutantji, M., Davis, R., Vincent, C., & Coulter, A. (2005). The patient's role in patient safety: engaging patients, their representatives, and health professionals. *Clinical risk*, 11(3), pp. 99-104.
- Kravitz, R.L., & Melnikow, J. (2001). Engaging patients in medical decision making. *BMJ*, 323(7313), pp. 584-5.
- Lacoste, M. (1995). Parole, activité, situation. In J. Boutet (Ed.). *Paroles au travail* (pp. 23-44). Paris : L'Harmattan.

- Lacoste, M. (1997a). Collectif (dimensions collectives du travail). In de Montmollin, M. (Ed.), *Vocabulaire de l'ergonomie* (pp. 67-71). Toulouse : Octarès. 2^{ème} édition.
- Lacoste, M. (1997b). Communications. In de Montmollin, M. (Ed.), *Vocabulaire de l'ergonomie* (pp. 71-78). Toulouse : Octarès. 2^{ème} édition.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé publique, 1*(9), pp. 271-282.
- Lau, D.H. (2002). Patient empowerment : a patient-centred approach to improve care. *Hong Kong Med J, 8*(5), pp. 372-374.
- Le Bossé, Y. (2003). De « l'habilitation » au « pouvoir d'agir » vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment ? *Nouvelles pratiques sociales, 16*(3), pp. 30-51.
- Leape, L.L. (2002). Reporting of adverse events. *New England Journal of Medicine, 347*(20), pp. 1633-1638.
- Leape, L.L. (2004). Making health care safe: are we up to it? *Journal of Pediatric Surgery, 39*(3), pp. 258-266.
- Lefebvre, C. (2001). Vers une formation à la conduite automobile intégrant des connaissances conceptuelles et des métaconnaissances. *Recherche - Transports - Sécurité, 70*, pp.16-40.
- Leighton, E.C., & Binstock, R.H. (2001). *The Lost Art of Caring: A Challenge to Health Professionals, Families, Communities, and Society*. Baltimore : The Johns Hopkins University Press.
- Leplat, J. (1993). Ergonomie et activités collectives. In F. Six, & X. Vaxevanoglou (Eds.), *Les aspects collectifs du travail* (pp. 7-27). Toulouse : Octarès.
- Leplat, J. (1994). Collective activity in work : Some ways of research. *Le Travail Humain, 57*(3), pp. 209-226.
- Leplat, J. (1995). Accidents : risques et causes. In M. de Montmollin (Ed.), *Vocabulaire de l'ergonomie* (pp. 17-25). Toulouse : Octarès.
- Leplat, J. (1998). About implementation of safety rules. *Safety Science, 29*(3), pp. 189-204.
- Leplat, J. (2000). La gestion des communications par le contexte. 35^{ème} Congrès de la SELF. Toulouse, France, 20-21-22 Septembre.
- Leplat, J. (2001). La gestion des communications par le contexte. *Pistes, 3, 1*.
- Leplat, J. (2006). Risque et perception du risque dans l'activité. In D.R. Kouabenan, B. Cadet, D. Hermand, & M. T. Munoz Sastre (Eds.), *Psychologie du risque : identifier, évaluer et prévenir* (pp. 19-33). Bruxelles : Ouvertures Psychologiques, De Boeck.
- Leplat, J., & Savoyant, A. (1983). Ordonnancement et coordination des activités dans les travaux individuelles et collectifs. *Bulletin de psychologie, 37*(364), pp. 271-278.
- Levinson, W., Gorawara-Bhat, R., Dueck, R., et al. (1999). Resolving disagreements in the patient-physician relationship: tools for improving communication in managed care. *JAMA, 282*(15), pp. 1477-1483.

- Levinson, W., Roter, D., Mullooly, J., Dull, V., & Frankel, R. (1997). Physician–patient communication : the relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *JAMA*, 277(7), pp. 553–559.
- Lewicki, R.J., & Bunker, B.B. (1995). Trust in Relationships : A Model of Trust Development and Decline. In B.B. Bunker & J.Z. Rubin (Eds.), *Conflict, Cooperation and Justice* (pp. 133-173). San Francisco : Jossey-Bass.
- Lewis, J. D., & Weigert, A. (1985). Trust as a Social Reality. *Social Forces*, 63(4), pp. 967-985.
- Lewis, T. (1983). *The Youngest Science*. New-York : Viking Press.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel* n°54 du 5 mars 2002.
- Longtin, Y., Sax, H., Leape, L.L., Sheridan, S.E., Donaldson, L., & Pittet, D. (2010). Patient participation: Current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clinic Proceedings*, 85(1), pp. 53-62.
- Luhmann, N. (1979). *Trust and Power*. New-York : John Wiley.
- Lyons, M. (2007). Should patients have a role in patient safety? A safety engineering view. *Qual. Saf. Health Care*, 16(2), pp. 140-142.
- Macq, J. (2007). *Empowerment and involvement of tuberculosis patients in tuberculosis control : documented experiences and interventions*. Geneva : World Health Organization.
- Maggi, B. (1996). La régulation du processus d'action de travail. In P. Cazamian, F., Hubault, & M., Noulain (Eds.), *Traité d'ergonomie*. Toulouse : Octarès Editions.
- Maggi, B. (1997). Coopération et coordination dans et pour l'ergonomie : quelques repères. *Performances humaines et Techniques*, HS, pp. 11-15.
- Malet, D. & Benchekroun, T.H. (2012), Comprendre la manutention de patients pour la valoriser : une voie de construction de la santé des soignants. *PISTES*, 14(1) <http://www.pistes.uqam.ca/v14n1/pdf/v14n2a3.pdf>
- Manser, T. (2009). Teamwork and patient safety in dynamic domains of healthcare: a review of the literature. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 53(2), pp. 143-151.
- Marc, J. & Amalberti, R. (2002). Contribution individuelle à la sécurité du collectif : l'exemple de la régulation du samu. *Le Travail Humain*, 65(3), pp. 217-242.
- Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Gagnayre, R. (2008). Gérer le risque clinique avec le patient : Une contribution possible de l'éducation thérapeutique du patient. *Gestions Hospitalières*, n°477, pp. 417-422.
- Mariné, C., Navarro, C. (1980). Rôle de l'organisation informelle du travail en équipe lors d'un dysfonctionnement technique. *Bulletin de Psychologie*, 344, pp. 311-316.
- Martin, H.M., Navne, L.E. & Lipczak, H. (2013). Involvement of patients with cancer in patient safety : a qualitative study of current practices, potentials and barriers. *BMJ Qual Saf*, 22(10), pp. 836-842.

- May-Levin, F. (2010). Les attentes des malades. In F. Goldwasser (Ed.), *La relation médecin-malade en cancérologie. De la théorie à la pratique* (pp. 14-21). JHB Santé Édition.
- Mayer, R.C., Davis J.H., & Schoorman, F.D. (1995). An integrative model of organizational trust. *Academy of management review*, 20(3), pp. 709-734.
- McAllister, D. (1995). Affect and Cognition-based trust as foundations for interpersonal cooperation in organization. *Academy of Management Journal*, 18(1), pp. 24-59.
- Meyer, F. (1991). Maladie. In P. Bonte, & M. Izard (Eds.). *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie* (3ème ed). Paris : PUF. (Coll. Quadrige).
- Michel, P., Quenon, J.L., Djihoud, A., Tricaud-Vialle, S., De Sarasqueta, A.M., & Domecq, S. (2005). Les événements indésirables graves liés aux soins observés dans les établissements de santé : premiers résultats d'une étude nationale. *Études et Résultats, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*, 398.
- Mihoubi, N. & D'Ivernois, J.F. (2003). Nouvelles approches dans l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, nouvelles preuves ? In : *L'évaluation de l'éducation thérapeutique. 13^{ème} Journée de l'IPCEM*. Paris, France, 20 juin 2003.
- Millman, E.A., Pronovost, P.J., Makary, M.A., & Wu, A.W. (2011). Patient-assisted incident reporting: including the patient in patient safety. *Journal of Patient Safety*, 7(2), pp. 106-8.
- Molinier, P. (2003). *L'énigme de la femme active. Egoïsme, sexe et compassion*. Paris : Payot.
- Molinier, P., Laugier, L., & Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris : Petite Bibliothèque Payot.
- Mollo, V. (2004). *Usage des ressources, adaptation des savoirs et gestion de l'autonomie dans la décision thérapeutique*. Thèse de Doctorat en Ergonomie, Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris.
- Mollo, V. (2008). Patients' participation to decision-making : what does it means ? Poster presented at the *Healthcare systems Ergonomics and Patient Safety (HEPS) International Conference : "Creating and designing the healthcare experience"*. Strasbourg, France, 25-28 June.
- Mollo, V., & Falzon, P. (2004). Auto- and allo-confrontation as tools for reflective activities. *Applied Ergonomics*, 35(6), pp. 531-540.
- Mollo, V., & Falzon, P. (2009). Le corps comme objet de l'interaction médecin-patient. *Corps*, 9, pp. 69-75.
- Mollo, V., Pernet, A., Moutel, G., Duchange, N., & Giraud, P. (2011). Le patient peut-il et doit-il participer à la gestion des risques en radiothérapie ? *Cancer/radiothérapie*, 15(3), pp. 176-181.
- Montgomery, C., Lydon, A., & Lloyd, K. (1999). Psychological distress among cancer patients and informed consent. *J Psychosom Res*, 46(3), pp. 241-5.
- Montmollin (de), M. (1983). Les communications dans le travail, *Psychologie Française*, 28(3-4), pp. 226-230.

- Moore, P., Adler, N. & Robertson, P. (2000). Medical malpractice: the effect of doctor-patient relations on medical patient perceptions and malpractice intentions. *West J Med*, 173(4), pp. 244-250.
- Morgan, R.M. & Hunt S.D. (1994). The commitment-trust theory of relationship marketing. *Journal of Marketing*, 58(3), pp. 20-38.
- Moutel, G. (2009). *Médecins et Patients: l'exercice de la démocratie sanitaire*. Edition l'Harmattan.
- Mustard, L. (2002). Caring and competency. *JONA's Healthcare, Law, Ethics and Regulation*, 4(2), pp. 36-43.
- Nascimento, A. (2009). *Produire la santé, produire la sécurité. Développer une culture de sécurité en radiothérapie*. Thèse de doctorat en ergonomie, CNAM, Paris.
- Nascimento, A., Falzon, P., Thellier, S., & Jeffroy, F. (2008). *Concevoir la sécurité : la chaîne de traitement en radiothérapie*. 43^{ème} Congrès de la SELF "Ergonomie et Conception". Ajaccio, France.
- Nascimento, A., & Falzon, P. (2009). Produire la santé, produire la sécurité : récupérations et compromis dans le risque des manipulatrices en radiothérapie. *Activités* 6(2), pp. 3-23.
- Navarro, C. (1993). L'étude des activités collectives de travail: aspects fondamentaux et méthodologiques. In F. Six, & X. Vaxevanoglou (Eds.), *Les aspects collectifs du travail. Publications issues des Actes du vingt-septième congrès de la SELF* (pp. 91-106). Toulouse : Octarès.
- Neboit, M., Cuny, X., Fadier, E., & Ho, M.T. (1990). Fiabilité humaine : présentation du domaine. In J. Leplat & G. De Terssac (Eds.), *Les facteurs humains de la fiabilité dans les systèmes complexes* (pp. 23-46). Toulouse : Octarès.
- Nemeth, C., & Cook, R. (2007). Reliability Versus Resilience: What Does Healthcare Really Need? In C. Dominguez (Ed.), *Human Factors and Ergonomics Society Annual Meeting Proceedings* (pp. 621-625). Baltimore.
- Ocelli, P. (2010). *La culture de sécurité des soins: du concept à la pratique*. Rapport de la Haute Autorité de Santé, 2010.
- OMS (1998). Therapeutic patient education : continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO Working Group. Copenhaguen.
- Or, Z., & Renaud, T. (2009). *Principes et enjeux de la tarification à l'activité à l'hôpital (T2A)*. Institut de recherche et documentation en économie de santé, n°23.
- Pagliari, C., Detmer, D., & Singleton, P. (2007). Potential of electronic personal health records. *BMJ*, 335(7615), pp. 330-3.
- Pariès, J., & Vignes, P. (2007). Sécurité, l'heure des choix. *La Recherche*, 413, pp. 22-27.
- Pavageau, P., Nascimento, A., & Falzon, P. (2007). Les risques d'exclusion dans un contexte de transformation organisationnelle. *PISTES*, 9(2). <http://www.pistes.uqam.ca/v9n2/pdf/v9n2a6.pdf>

- Pernet, A. (2010). *Co-construire la sécurité des soins : La participation des patients à la sécurité des soins en radiothérapie*. Mémoire de Master Sciences du Travail et de la Société, mention Ergonomie, spécialité Recherche. CNAM, Paris.
- Pernet, A., & Mollo, V. (2010). Co-construire la sécurité des soins. La participation des patients à la gestion des risques en radiothérapie. *Communication au colloque Communication - Systèmes, Interactions, Santé (C-SIS)*, « Patient, personne, citoyen, client... usager ? Places, rôles et figures mouvantes dans le champ de la santé : Analyses et perspectives critiques ». Lille, France, 25-26 mai.
- Pernet, A. & Mollo, V. (2011a). Les patients acteurs de la sécurité des soins. Exemple de la radiothérapie. *Communication au 46ème congrès de la SELF, "Innovation & Travail. Sens et valeurs du changement"*. Paris, France, 14-16 Septembre.
- Pernet, A., & Mollo, V. (2011b). Patient participation to patient safety in radiotherapy : Reality or Necessity ? *Healthcare systems Ergonomics and Patient Safety (HEPS) International Conference : "An alliance between professionals and citizens for patient safety and quality of life"*. Oviedo, Spain, 22-24 June.
- Pernet, A., & Mollo, V. (2012). Les nouvelles dimensions du soin. L'impact sur le métier de soignant et sur la relation soignant-soigné. *Communication au 47ème congrès de la SELF, "L'ergonomie à la croisée des risques"*. Paris, France, 14-16 Septembre.
- Pernet, A., Mollo, V., & Giraud, P. (2012). La participation des patients à la sécurité des soins en radiothérapie une réalité à développer. *Bulletin du Cancer*, 99(5), pp. 581-7.
- Pernet, A., & Mollo, V. (2013). La relation de confiance en radiothérapie : un déterminant essentiel à la coproduction d'un soin sûr et efficace. In L. Karsenty (Ed.), *La confiance au travail* (pp. 97-121). Toulouse : Octarès Editions.
- Perrenoud, P. (2001). Mettre la pratique réflexive au centre du projet de formation. *Cahiers pédagogiques*, janvier, n° 390, pp. 42-45.
- Phanuel, D. (2002). Confiance et consentement des malades : le défi de l'information. *Gestion et Management Public*, 1, pp. 1-12.
- Picard, D., & Edmond, M. (2008). *Les conflits relationnels*. PUF : Que sais-je ?
- Pichonnaz, L. (2011). La difficile reconnaissance des compétences des ambulanciers : entre care, cure et force physique. *Travailler*, n° 26, pp. 17-33. DOI : 10.3917/trav.026.0017.
- Piérault-Le Bonniec, G. (1997). Cognition. In M. de Montmollin (Ed.), *Vocabulaire de l'ergonomie* (pp. 63 - 64). Toulouse : Octarès. (2^{ème} édition).
- Pierron, J.P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et Santé*, 25(2), pp. 44-66.
- Pochat, A., & Falzon, P. (2000). Quand faire, c'est dire ou la reconnaissance du travail verbal dans l'activité d'accueil. *Communication au 35^{ème} Congrès de la SELF*. Toulouse, France, 20-21-22 Septembre.
- Pueyo V., & Zara-Meylan V. (2007). *L'évaluation des risques professionnels : une approche basée sur l'analyse de l'activité des horticulteurs pépiniéristes*. Rapport d'étude, convention entre le Ministère de l'Agriculture et de la Pêche et le Centre d'Etudes de l'Emploi.

- Pyper, C., Amery, J., Watson, M., & Crook, C. (2004). Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care. *British Journal of General Practice*, pp. 38-43.
- Rabardel, P. (1995). *Les hommes et les technologies. Approche cognitive des instruments contemporains*. Paris : Armand Colin.
- Rabardel, P., & Beguin, P. (2005). Instrument mediated activity: from subject development to anthropocentric design. *Theoretical Issues in Ergonomics Science*, 6(5), pp. 429-461.
- Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment / Exemplars of Prevention : Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), pp. 121-145.
- Rasmussen, J. (1997). Risk management in a dynamic society: a modelling problem. *Safety Science*, 27(2-3), pp. 183-213.
- Rathert, C., Huddleston, N., & Pak, Y. (2011). Acute care patients discuss the patient role in patient safety. *Health Care Management Review*, 36(2), pp. 134-144.
- Raths, D. (2006). Gateway to success. *Healthcare Informatics*, 23(4), pp. 30-6.
- Reason, J. (1990). *Human error*. New York : Cambridge University Press.
- Reason, J. (1993). *L'erreur humaine*. Traduit par J.M. Hoc. Paris : P.U.F.
- Reason, J. (1997). *Managing the risks of organizational accidents*. Hampshire, England : Ashgate Publishing Limited.
- Regenstein, M. (2003). Understanding the first Institute of Medecine report and its impact on patient safety. In J. Barbara, & J. Martin (Eds.), *The patient safety handbook* (pp. 1-23). Sudbury, Mass. ; Toronto Jones and Bartlett Publishers.
- Roberts, K.H., Rousseau, D.M., & La Porte, T.R. (1994). The culture of high reliability: quantitative and qualitative assessment aboard nuclear-powered aircraft carriers. *The Journal of High Technology Management Research*, 5(1), pp. 141-161.
- Roberts, K.H., Yu, K., & Van Stralen, D. (2004). Patient Safety as an Organizational System Issue: Lessons from a Variety of Industries. In B.J. Youngberg, & M. Hatlie (Eds.), *Patients Safety Handbook*. Sundbury, MA : Jones and Bartlett Publishers.
- Rogalski, J. (1989). Cooperative work in emergency management : Analysis of verbal communications in distributed decision making. *Actes du Colloque "Cognitive Science Approaches to Process Control"* (pp.183-193). Sienne, Italie.
- Rogalski, J. (1994). Formation aux activités collectives. *Le Travail Humain*, 57(4), pp. 358-386.
- Sainsaulieu, Y. (2003). *Le malaise des soignants. Le travail sous pression à l'hôpital*. Paris : L'Harmattan.
- Sako, M. (1991). The Role of 'Trust' in Japanese Buyer-Supplier Relationships. *Recherche économique, XLV*(2-3), pp. 375-399.

- Sako, M. (1992). *Prices, quality and trust: Inter-firm relations in Britain and Japan*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Sardas, J.C. (1994). *Dynamique de l'acteur et de l'organisation*. Thèse de l'Ecole des Mines, Paris.
- Sardas, J.C. (2000). Dynamics of cooperation between different expertise in design: modes of structuring and intervention. *Workshop on Collective Design*, Sophia-Antipolis.
- Sardas, J.C. (2002). Relation de partenariat et recomposition des métiers. In F. Hubault (Ed.), *La relation de service, opportunités et questions nouvelles pour l'ergonomie* (pp.209-224). Toulouse, Éditions Octarès.
- Sardas, J.C. (2008), La « dynamique identitaire globale » comme analyseur des risques de non performance et des risques psychosociaux, In *Prévention du stress et des risques psychosociaux au travail*, Editions Anact.
- Sardas, J.C., & Levebvre, P. (2005). Théories des organisations et interventions dans les processus de changement. In J.C. Sardas, & A.M. Guénette (Eds.), *Sait-on piloter le changement?* (pp. 255-289). Paris : L'Harmattan.
- Sardas, J.C., & Gand, S. (2009). *L'accompagnement des transitions professionnels contraintes par des restructurations : analyse des effets d'un dispositif interne d'accompagnement des parcours*. Toulouse : AGRH.
- Sardas, J.C., Dalmaso, C., & Lefebvre, P. (2011). Les enjeux psychosociaux de la santé au travail. Des modèles d'analyse à l'action sur l'organisation. *Revue française de gestion*, 5(214), pp. 69-88.
- Sasou, K., & Reason, J. (1999). Team errors : definition and taxonomy. *Reliability Engineering & System Safety*, 65(1), pp. 1-9.
- Savoyant, A. (1977). Coordination et communication dans une équipe de travail. *Le Travail Humain*, 40(1), pp. 41-54.
- Savoyant, A. (1984). Définition et voies d'analyse de l'activité collective des équipes de travail. *Cahier de Psychologie Cognitive*, 4(3), pp. 273-284. In J. Leplat. (1992). *L'analyse du travail en psychologie ergonomique*. (Tome 1, pp. 207-217) Toulouse : Octarès.
- Savoyant, A. (1992). Guidage de l'activité et développement des compétences dans une entreprise d'insertion. *Education permanente*, 123(91-99), pp. 67- 73.
- Savoyant, A., & Leplat, J. (1983). Statut et fonction des communications dans l'activité des équipes de travail. *Psychologie Française*, 28(3/4), pp. 247-253.
- Schmidt, K. (1994). Cooperative work and its articulation: requirements for computer support. *Le Travail Humain*, 57(4), pp. 345-366.
- Schneck, H. (2007). Comment la personne atteinte d'une maladie cancéreuse vit-elle la confiance ?. *Revue internationale de soins palliatifs*, 22(2), pp. 35-43.
- Schwappach, D.L.B. (2010). Engaging patients as vigilant partners in safety. Asystematic review. *Medical Care Research and Review*, 67(2), pp.119-148.

- Seillier, M. (2008). La pratique réflexive. In J. Foucaud, & M. Balcou-Debussche. *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* (pp. 73-75). Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Edition INEPS.
- Sen, A. (1985). *Commodities and Capabilities*. Amsterdam : North Holland.
- Sen, A. (1992). *Inequality re-examined*, Oxford : Clarendon Press. Traduction française de Paul Chemla, Repenser l'inégalité. Paris : Seuil, 2000.
- Sen, A. (1993). Capability and Wellbeing. In M. Nussbaum & A. Sen (Eds.), *The Quality of Life* (pp. 30-53). Oxford : Oxford University Press.
- Sen, A. (2000). *Un nouveau modèle économique : développement, justice, liberté*. Odile Jacob.
- Sen, A. (2005). Human Rights and Capabilities. *Journal of Human Development*, 6(2), pp. 151-165.
- Sen, A. (2010). *L'idée de justice* (P. Chemla, trad.). Paris : Flammarion. (Ouvrage original publié en 2009 sous le titre *The idea of justice*. London: Penguin Books Ltd.).
- SFRO. (2008). Guide des procédures de radiothérapie externe 2007. *Cancer/Radiothérapie*, 12(3-4), pp. 143-313.
- Sheridan, S., Harris, R., & Woolf, S. (2004). Shared decision-making about screening and chemoprevention : a suggested approach from the U.S. Preventive Services Task Force. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(1), pp. 56-66.
- Simonet, P. (2011). *L'hypo-socialisation du mouvement. Prévention durable des troubles musculo-squelettiques chez des fossoyeurs municipaux*. Thèse de doctorat en psychologie du travail. CNAM Paris, France.
- Six-Touchard, B., & Falzon, P. (2013). L'auto-analyse du travail : un outil réflexif pour le développement des compétences. In P. Falzon (Ed.), *Ergonomie constructive* (pp. 237-249). Paris : PUF.
- Sklet, S. (2006). Safety barriers : Definition, classification and performance. *Journal of loss prevention in the process industries*, 19(5), pp. 494-506.
- Soum-Pouyalet, F., Dilhuydy, J.M., Hubert, A., & Kantor, G. (2005). Soignant contaminé, malade imaginé - Construction et déconstruction de l'individualité en oncologie-radiothérapie. *Bulletin du Cancer*, 92(7), pp. 741-745.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan.
- Szymczak, V. (2008a). La subjectivité dans le temps. In J. Foucaud, & M. Balcou-Debussche (Eds.), *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* (pp. 52-55). Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Edition INEPS.
- Szymczak, V. (2008b). L'empowerment. In J. Foucaud, & M. Balcou-Debussche (Eds.), *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* (pp. 65-67). Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Edition INEPS.

- Teiger, C., Cloutier, E., David, H. (2005). Les activités de soins à domicile : soigner et prendre soin. In M. Cerf & P. Falzon (Eds.) *Situations de service : travailler dans l'interaction* (pp. 179-204). Paris : PUF.
- Terssac (de), G., & Chabaud, C. (1990). Référentiel opératif commun et fiabilité. In J. Leplat, & G. de Terssac (Eds.), *Les facteurs humains de la fiabilité dans les systèmes complexes* (pp. 110-139). Toulouse : Octarès Editions.
- Terssac (de), G., & Lompré, N. (1994). Coordination et coopération dans les organisations. In B. Pavard (Ed.), *Systèmes coopératifs : de la modélisation à la conception* (pp. 175-201). Toulouse : Octarès.
- Terssac (de), G., & Maggi, B. (1996). Autonomie et conception. In F. Daniellou (Ed.), *L'ergonomie en quête de ses principes. Débats épistémologiques* (pp. 77-102). Toulouse : Octarès Editions.
- Thellier, S. (2011). *Les professionnels de la radiothérapie face à l'obligation d'améliorer la sécurité des traitements*. Rapport de l'Institut de Radioprotection et Sûreté Nucléaire (IRSN).
- Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., & Khaldi, C. (2013). Analyser le « travail » du malade. In C. Tourette-Turgis. *Apprendre du malade* (pp. 47-58). Éducation permanente n°195.
- Thouvenin, D. (2004). Droit à l'information du malade. In D. Lecourt (Ed), *Dictionnaire de la pensée médicale* (pp. 368-73). Paris : PUF.
- Trognon, A., Dessagne, L., Hoch, R., Dammerey, C., & Meyer, C. (2004). Groupes, collectifs et communications au travail. In E. Brangier, A. Lancy, & C. Louche (Eds.), *Les dimensions humaines du travail : Théories et pratiques de la psychologie du travail et des organisations* (pp. 415-449). Nancy : Presses Universitaires de Nancy.
- Tronto, J. (2009a). Care démocratique et démocraties du care. In P. Molonier, S. Laugier, P. Paperman (Eds.). *Qu'est-ce que le care ? Soucis des autres, sensibilité, responsabilité* (pp. 35-55). Paris : Payot & Rivages.
- Tronto, J. (2009b). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris : La Découverte.
- Tunzi, M. (2001). Can the patient decide ? Evaluating patient capacity in practice. *American Family Physician*, 64(2), pp. 299-306.
- Twerski, R.A.J. (2007). Medical Errors: Focusing More on What and Why, Less on Who. *Journal of Oncology Practice*, 3(2), pp. 66-70.
- Unruh, K.T., & Pratt, W. (2007). Patients as actors : the patient's role in detecting, preventing, and recovering from medical errors. *Int J Med Inform*, 76(Suppl 1), pp. 236-44.
- Valck (de), C., Bensing, J., Bruynooghe, R., & Batenburg, V. (2001). Cured-oriented versus care-oriented attitudes in médecine. *Patient Education and Counseling*, 45(2), pp. 119-126.
- Valléry, G., Boucheix, J.M., Leduc, S., & Cerf, M. (2005). Analyser les situations de service : questions et méthodes. In M. Cerf & P. Falzon (Eds.), *Situations de service : travailler dans l'interaction* (pp. 21-40). Paris : PUF.

- Vannotti, M. (2002). L'empathie dans la relation médecin-patient. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2(29), p.213-237.
- Van Belleghem, L. (2013). Réciprocité des enjeux de confiance au travail – Le cas des coursiers et de leur dispatcheur. In L. Karsenty (Ed.), *La confiance au travail* (pp. 53-75). Toulouse : Octarès Editions.
- Van Wijk, G. (2000) : Confiance et Structure. In R. Laufer, & M. Orillard (Eds.), *La confiance en question* (pp. 263-280). Paris : L'harmattan.
- Vasseur, A., & Cabié, M.C. (2005). La relation de confiance, fondement de la résilience en psychiatrie. *Recherche en soins infirmiers*, n°82, pp. 43-49.
- Vergnies, J.F. (2007). Pour une approche par les capacités avec Amartya Sen. *Formation emploi*, n°98, pp. 1-4. [http:// formationemploi.revues.org/1547](http://formationemploi.revues.org/1547)
- Vermersch, P. (1994). *L'entretien d'explicitation*. Paris : ESF. (Collection Pédagogie).
- Vincent, C., & Coulter, A. (2002). Patient safety: what about the patient? *Quality and Safety in Health Care*, 11(1), pp. 76–80.
- Vincent, C. & Davis R.E. (2012). Patient and families as safety experts. *CMAJ*, 184(1), pp. 15-16.
- Ward, J.N., et al. (2011). Patient involvement in patient safety : Protocol for developing an intervention using patient reports of organisational safety and patient incident reporting. *BMC Health Services Research*, 11(130), pp. 1-10.
- Waterman, A.D., et al. (2006). « Patient Involvement in Error Prevention ». In BRIEF REPORT: Hospitalized Patients « Attitudes About and Participation in Error Prevention », pp. 367-370.
- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little Brown.
- Watson, J. (1988a). New dimensions of human caring theory. *Nursing Science Quarterly*, 1(4), pp. 175-181.
- Watson, J. (1988b). *Nursing : Human science and human care. A theory of nursing* (2nd printing). New York : National League for Nursing. (Original work published in 1985.)
- Watson, J. (1997). The theory of human caring: Retrospective and prospective. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), pp. 49-52.
- Watson, J., & Foster, R. (2003). The Attending Nurse Caring Model : integrating theory, evidence and advanced caring-healing therapeutics for transforming professional practice. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), pp. 360-365.
- Weil-Barais, A. (2005). *L'homme cognitif*. Paris : 1ère édition "Quadrige", Presses Universitaires de France.
- Weill-Fassina, A., & Benchekroun, Y.H. (2000). Diversité des approches et objets d'analyse du travail collectif en ergonomie. In T.H. Benchekroun, & A. Weill-Fassina (Eds.), *Le travail collectif : perspectives actuelles en ergonomie* (pp. 217-234). Toulouse : Octarès Editions.

- Weingart, S.N., *et al.* (2004). Lessons from a patient partnership intervention to prevent adverse drug events. *International Journal for Quality in Health Care*, 16(6), pp. 499-507.
- Weingart, S.N. *et al.* (2005). What can hospitalized patients tell us about adverse events? Learning from patient-reported incidents. *J Gen Intern Med* , 20(9), pp. 830-6.
- Weissman, J.S., Schneider, E.C., Weingart, S.N., *et al.* (2008). Comparing patient-reported hospital adverse events with medical record review : Do patients know something that hospitals do not? *Ann Intern Med*, 149(2), pp. 100-8.
- WHO. (2013). *Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks*. WHO Regional Office for Europe.
- Williams, M. (2001). In Whom we Trust: Group Membership as an Affective Context for Trust Development. *Academy of Management Review*, 26(3), pp. 377-396.
- Zaheer, A., McEvily, B., & Perrone, V. (1998). Does Trust Matter ? Exploring the Effects of Interorganizational and Interpersonal Trust on Performance. *Organization Science*, 9(2), pp. 141-159.
- Zielinski, A. (2010). « L'éthique du care » Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, 413(6), pp. 631-641.

ANNEXES

Annexe 1. Les situations présentées aux manipulateurs pour les auto- et allo-confrontations individuelles

Situation 1 (Codage : R1/C1)

Éléments du contexte	Caractéristique du patient réalisant sa séance de traitement
Accélérateur :	Sexe : F <input checked="" type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>
Date :	Age : 64 ans
Équipe :	N° de la séance : 28 ^{ème} (dernière)
Horaire prescrit : 14h20-14h30 Horaire réel : 14h34-14h43	Type de cancer : Sarcome à la cuisse

En salle de traitement	Communications verbales
Préparation de la table de traitement (contentions et papiers)	Patiente : Bonjour Manip : Bonjour madame (X = nom de famille de la patiente) Manip : Encore merci pour les gâteaux que vous nous avez ramenés Patiente : Avec grand plaisir, merci à vous Patiente : Je suis contente, c'est fini, je vais pouvoir reprendre mes petites habitudes Manip : Oui, c'est sûr
Positionnement du patient (+ table et accélérateur) / Vérifications à l'aide des points de tatouages ou marquages + écran en salle	Manip : Ça va la peau ? Patiente : Oui très bien, ça n'a pas trop rougi. Je mets la crème le soir et l'enlève le matin en prenant ma douche Manip : Très bien ça. Manip : Le positionnement est très bien, vous vous placez comme un chef Patiente : Oui j'ai l'habitude, je me suis toujours bien placé, on repère vite comment on doit se mettre Manip : Allez ne bougez pas, à tout de suite
Traitement	Communications verbales
	Manip 2 (pupitre) à Manip : Je vais venir avec toi, je vais lui faire danser le tango Manip : Elle va être contente
En salle de traitement	Communications verbales
Aide le patient à descendre	Manip : Y (Prénom du manip 2) va venir vous faire danser le tango Patiente : Ah mon petit Y Manip 2 : Relève la patiente Manip 2 : C'est parti pour un tango ? Patiente : Oui (rire)
Nettoyage de la table de traitement	Patiente : J'ai dit à mon mari qu'il y avait un manipulateur qui me faisait danser le tango ici Manip 2 : C'est pour ça qu'il m'a regardé bizarre en salle d'attente ? Patiente : oui (rire) Patiente : En tout cas, merci pour tout Manip : Merci à vous aussi, vous nous avez bien gâté tout au long de votre traitement avec vos gâteaux

Situation 2 (Codage : R2)

Éléments du contexte	Caractéristique du patient réalisant sa séance de traitement
Accélérateur :	Sexe : F <input type="checkbox"/> M <input checked="" type="checkbox"/>
Date :	Age : 49 ans
Équipe :	N° de la séance : 7 ^{ème}
Horaire prescrit : 08h40-08h50 Horaire réel : 08h31-08h46	Type de cancer : Médiastin (Bronches)

En salle de traitement	Communications verbales
Préparation de la table de traitement (contentions et papiers)	Manip : Bonjour monsieur X (X = nom de famille du patient) Patient : Bonjour Le patient en profite pour regarder son protocole (posé au bout de la table de traitement)
Positionnement du patient (+ table et accélérateur) / Vérifications à l'aide des points de tatouages ou marquages + écran en salle	Manip : Ça va le début de traitement ? Patient : Oui pour l'instant ça va mais hier après midi j'ai eu un petit coup de blues Manip : Et vous voyez le médecin quand ? Patient : La semaine prochaine Patient : C'est où que passent exactement les rayons ? Manip : C'est juste là (montre avec son doigt) Manip : On a des images de contrôle à faire aujourd'hui Patient : OK Manip : Allez à tout de suite, ne bougez pas
Traitement	Communications verbales
Retour en salle pour rentrer le portal (ce qui permet de prendre des images de contrôle du positionnement)	Manip à Manip chargée du TAS (Temps d'accompagnement soignant) : Monsieur X ne va pas très bien il a des coups de blues Manip chargée du TAS : D'accord, propose-lui de me voir après sa séance Manip : Ok
En salle de traitement	Communications verbales
Aide le patient à descendre	Manip : Ça y est, c'est terminé monsieur X (X = nom de famille du patient) Manip : Est-ce que vous voulez voir la personne qui s'occupe de la consultation d'annonce pour vos petits coups de blues ? Patient : Oui, je veux bien
Nettoyage de la table de traitement	Manip : Attendez en salle d'attente, elle va vous prendre directement Patient : D'accord très bien et merci Manip : A vendredi Patient : Oui à vendredi

Situation 3 (Codage : R3)

Éléments du contexte	Caractéristique du patient réalisant sa séance de traitement
Accélérateur :	Sexe : F <input type="checkbox"/> M <input checked="" type="checkbox"/>
Date :	Age : 70 ans
Équipe :	N° de la séance : 24 ^{ème} (Réduction)
Horaire prescrit : 12h10-12h20 Horaire réel : 11h35-11h47	Type de cancer : Prostate

En salle de traitement	Communications verbales
Préparation de la table de traitement (contentions et papiers)	Manip : Bonjour Mr (X = nom de famille du patient) Patient : Bonjour Manip : Comment ça va? Patient : Ça va
Positionnement du patient (+ table et accélérateur) / Vérifications à l'aide des points de tatouages ou marquages + écran en salle	Manip : Aujourd'hui on fait la réduction Patient : Ok très bien Manip : Il y aura plus de faisceaux de traitement Patient : D'accord Manip : Vous allez voir, l'appareil ne sera pas dans les mêmes positions que d'habitude puisqu'on change de faisceaux Manip : Allez c'est parti
Traitement	Communications verbales
En salle de traitement	Communications verbales
Aide le patient à descendre	Manip : Voilà chef, ça sera comme ça à chaque fois maintenant Patient : Parfait
Nettoyage de la table de traitement	Patient : Au revoir et bonne journée Manip : Au revoir

Situation 4 (Codage : R4/CT1)

Éléments du contexte	Caractéristique du patient réalisant sa séance de traitement
Accélérateur :	Sexe : F <input type="checkbox"/> M <input checked="" type="checkbox"/>
Date :	Age : 51 ans
Équipe :	N° de la séance : 13 ^{ème}
Horaire prescrit : 09h40-09h50 Horaire réel : 10h17-10h26	Type de cancer : ORL

En salle de traitement	Communications verbales
Préparation de la table de traitement (contentions et papiers)	Manip : On y va
Positionnement du patient (+ table et accélérateur) / Vérifications à l'aide des points de tatouages ou marquages + écran en salle	Manip : Est-ce-que les mousses sont bien mises monsieur ? Patient : Oui Manip : Je vous mets le masque. Laissez-vous faire Manip : C'est parti monsieur
Traitement	Communications verbales
En salle de traitement	Communications verbales
Aide le patient à descendre	Manip : Je retire le masque mais ne bougez pas, je fais tourner l'appareil
Nettoyage de la table de traitement	Patient : Merci, au revoir, bonne journée

Situation 5 (Codage : R5/C2/CT2)

Éléments du contexte	Caractéristique du patient réalisant sa séance de traitement
Accélérateur :	Sexe : F <input type="checkbox"/> M <input checked="" type="checkbox"/>
Date :	Age : 78 ans
Équipe :	N° de la séance : 18 ^{ème}
Horaire prescrit : 18h10-18h20 Horaire réel : 18h30-18h36	Type de cancer : Médiastin (Bronches)

En salle de traitement	Communications verbales
Préparation de la table de traitement (contentions et papiers)	Patient : Bonjour Manip : Bonjour Monsieur X (X = nom de famille du patient) Patient : On est en retard aujourd'hui Manip : Oh oui
Positionnement du patient (+ table et accélérateur) / Vérifications à l'aide des points de tatouages ou marquages + écran en salle	Patient : Il n'est pas bon celui-là (cale-tête) Manip : Effectivement ce n'est pas le bon Manip : Vous avez raison de vous permettre de me le dire Patient : Je vous aime bien vous Manip : J'espère bien (sourire) Manip : Allez à tout de suite, d'ici 4 minutes Patient : Ok Manip : Banco
Traitement	Communications verbales
En salle de traitement	Communications verbales
Aide le patient à descendre	Vous pouvez lâcher les bras monsieur X (X = nom de famille du patient) Patient : Merci
Nettoyage de la table de traitement	Patient : Allez à demain 17h30 Manip : Bonne soirée

Situation 6 (Codage : C3/CT3)

Éléments du contexte	Caractéristique du patient réalisant sa séance de traitement
Accélérateur :	Sexe : F <input type="checkbox"/> M <input checked="" type="checkbox"/>
Date :	Age : 60 ans
Équipe :	N° de la séance : 26 ^{ème}
Horaire prescrit : 09h10-18h20 Horaire réel : 09h35-09h56	Type de cancer : Sarcome à la cuisse

En salle de traitement	Communications verbales
Préparation de la table de traitement (contentions et papiers)	Manip au chercheur : Je ne sais pas comment il se met, ce n'est pas très clair (la note de positionnement) Chercheur : Tu ne connais pas le patient? Manip : Non
Positionnement du patient (+ table et accélérateur) / Vérifications à l'aide des points de tatouages ou marquages + écran en salle	Manip : Vous avez une coque? Patient : Non normalement j'ai 2 mousses, comme ça, là et là Manip : D'accord Manip : Allez y Patient: Normalement j'ai un truc aussi là (cale-tête) Manip : D'accord M : Glissez vers le bas Patient : Il faut reculer un peu comme ça Manip 2 : Ok, parfait. Aujourd'hui, on fait les images de contrôle car c'est la 1 ^{ère} séance sur les faisceaux plus réduits. À tout de suite
Traitement	Communications verbales
En salle de traitement	Communications verbales
Aide le patient à descendre	Manip : Faites attention aux marquages Patient : D'accord Patient : Merci Manip: Au revoir
Nettoyage de la table de traitement	

Situation 7 (Codage : R6/C4)

Éléments du contexte	Caractéristique du patient réalisant sa séance de traitement
Accélérateur :	Sexe : F <input type="checkbox"/> M <input checked="" type="checkbox"/>
Date :	Age : 68 ans
Équipe :	N° de la séance : 29 ^{ème}
Horaire prescrit : 11h50-12h00 Horaire réel : 11h47-11h56	Type de cancer : Prostate

En salle de traitement	Communications verbales
Préparation de la table de traitement (contentions et papiers)	Manip : Bonjour Mr (X = nom de famille du patient) Patient : Bonjour Manip : Comment ça va? Patient : Ça va rien, à signaler. Patient : Mon nom n'est pas marqué là ? Manip : Ça va arriver
Positionnement du patient (+ table et accélérateur) / Vérifications à l'aide des points de tatouages ou marquages + écran en salle	Manip : Plus que 7 séances Patient : Oui Manip : Vous avez l'air fatigué quand même ? Patient : Oui un peu Manip : Vous vous levez tard ? Patient : Quand je peux Manip : La nuit, vous ne vous levez pas trop souvent pour aller aux toilettes ? Patient : Si, si, toutes les 1h30 à peu près Manip : Ça y fait aussi LE PATIENT REGARDE SON NOM SUR L'ÉCRAN Manip : C'est bien de participer à la vérification de son identité Manip : Allez à tout de suite
Traitement	Communications verbales
En salle de traitement	Communications verbales
Aide le patient à descendre	Manip: Voilà chef Manip : Vous voulez du rab ? Patient : Non (rire)
Nettoyage de la table de traitement	Manip: Bonne journée à demain Patient : À demain

Situation 8 (Codage : C5/CT4)

Éléments du contexte	Caractéristique du patient réalisant sa séance de traitement
Accélérateur :	Sexe : F <input type="checkbox"/> M <input checked="" type="checkbox"/>
Date :	Age : 62 ans
Équipe :	N° de la séance : 16 ^{ème}
Horaire prescrit : 10h20-10h30 Horaire réel : 10h56-11h23	Type de cancer : ORL

En salle de traitement	Communications verbales
Préparation de la table de traitement (contentions et papiers)	Patient : Bonjour
Positionnement du patient (+ table et accélérateur) / Vérifications à l'aide des points de tatouages ou marquages + écran en salle	Manip 1 : Ça va ? Patient : Oui Patient : Il y a quelque chose qui ne va pas, je suis trop haut Manip 1 : Oui vous êtes trop haut Manip 1 : Tenez vous aux poignées Manip 2 : Levez un peu le menton Manip 1 : On va faire un petit contrôle, on y va
Traitement	Communications verbales
Retour en salle pour positionnement autre faisceau	IP (Images portales) = images de contrôle du positionnement Retour en salle Manip 2 : Relevez le menton, montez comme ça. Surtout ne baissez pas. Patient : D'habitude je n'ai jamais le menton aussi relevé Manip 2 : Ah bon ? On va vérifier IP Retour en salle Manip 2 : Ne bougez pas, vous avez raison. Sans bouger les épaules, posez le menton. Manip 2 : C'est parti
En salle de traitement	Communications verbales
Aide le patient à descendre	Manip 1 : Voilà
Nettoyage de la table de traitement	Patient : Au revoir Manip 1 : Au revoir

Situation 9 (Commune au 2 groupe, codage : O1)

CARACTÉRISTIQUES	CHU	CLCC
Équipe journalière par poste	4 manipulateurs en 7h46	3 manipulateurs (10 manipulateurs travaillent en 10h et les autres en 8h)
Nombre de manipulateurs au positionnement	2 voir plus	1
Roulement	Initialement tous les 3 mois entre les postes de traitement, le scanner de dosimétrie et la consultation d'annonce	En poste fixe

Annexe 2. Caractéristiques des patients participants à l'étude

Caractéristiques des patients participants à l'étude issus du CHU

Patients	Caractéristiques du patient			
	Sexe	Age	Situation familiale	Situation professionnelle
P1	F	42 ans	Divorcée (avec enfant)	Salariée (Responsable d'activité de production horaire Réseau Ferré de France)
P2	M	72ans	Marié (avec enfant)	Retraité (Gestionnaire de Fortune)
P3	M	69 ans	Marié (avec enfant)	Retraité (Responsable informatique dans une banque)
P4	F	65 ans	Célibataire (sans enfant)	Retraîtée (Attachée de direction)
P5	M	54 ans	Marié (avec enfants)	Salarié (Ingénieur dans l'aéronautique civile au service sécurité)
P6	M	82 ans	Célibataire (sans enfant)	Retraité (Dessinateur en architecture)
P7	F	75 ans	Célibataire (avec enfant)	Retraîtée (Gardiennne dans un Lycée)
P8	F	69 ans	Divorcée (avec enfant)	Retraîtée (Juriste dans l'organisation publique)
P9	F	57 ans	Célibataire (avec enfant)	Salariée (Professeur des Écoles)
P10	M	70 ans	Divorcé (avec enfant)	Retraité (Démographe au Planning Familial au service de contrôle des naissances)

Patients	Caractéristiques du traitement				
	Localisation traitée	Nombre de séances prescrites	Opération chirurgicale avant la radiothérapie	Chimiothérapie	Suivi psychologique
P1	Sein	33	Oui	Oui	Non
P2	Prostate	40	Non	Non	Non
P3	Prostate	42	Oui	Non	Non
P4	Sein	30	Oui	Oui	Non
P5	Prostate	40	Oui	Non	Non
P6	Prostate	42	Non	Oui	Non
P7	Sein	30	Oui	Oui	Non
P8	Sein	33	Oui	Non	Non
P9	Sein	28	Oui	Non	Oui
P10	Prostate	40	Oui	Non	Non

Caractéristiques des patients participants à l'étude issus du CLCC

Patients	Caractéristiques du patient			
	Sexe	Age	Situation familiale	Situation professionnelle
P11	M	54 ans	Marié (avec enfant)	Salarié (Technicien en bâtiment)
P12	M	76 ans	Marié (avec enfant)	Salarié (Technicien en bâtiment)
P13	F	37 ans	Mariée (avec enfant)	Sans profession
P14	M	75 ans	Marié (avec enfant)	Retraité (Ingénieur chez EDF)
P15	F	48 ans	Mariée (avec enfant)	Salariée (Secrétaire)
P16	M	54 ans	Célibataire (sans enfant)	Salarié (Professeur des Écoles)
P17	F	41 ans	Mariée (avec enfant)	Salariée (Responsable commerciale)
P18	M	62 ans	Marié (avec enfant)	Retraité (Jardinier)
P19	F	48 ans	Pacsée (sans enfant)	Militaire de carrière
P20	F	65 ans	Divorcée (avec enfant)	Artisan-créateur

Patients	Caractéristiques du traitement				
	Localisation traitée	Nombre de séances prescrites	Opération chirurgicale avant la radiothérapie	Chimiothérapie	Suivi psychologique
P11	Prostate	33	Oui	Non	Non
P12	Prostate	33	Oui	Non	Non
P13	Sein	25	Oui	Oui	Non
P14	Prostate	40	Non	Non	Non
P15	Sein	35	Oui	Non	Non
P16	Prostate	33	Oui	Non	Non
P17	Sein	25	Oui	Oui	Non
P18	Prostate	40	Non	Non	Oui
P19	Sein	33	Oui	Oui	Non
P20	Sein	33	Oui	Oui	Non

Adeline PERNET

**« Coproduire un soin sûr et efficace :
le développement des capacités des patients en radiothérapie »**

Résumé

Cette recherche traite de la participation des patients à la sécurité des soins en radiothérapie, qui se définit comme les actions mises en œuvre par les patients pour réduire la probabilité d'erreurs médicales et/ou pour atténuer les effets des erreurs lorsqu'elles surviennent effectivement. La sécurité des patients en radiothérapie est devenue une priorité centrale pour les politiques publiques suite aux accidents récents survenus à Épinal, Toulouse ou Grenoble pour les plus emblématiques. Dans ce contexte, la participation des patients peut être un moyen d'amélioration de la sécurité des soins. L'objectif général de cette étude est de comprendre la dynamique constructive des capacités des patients dans la coproduction d'un soin sûr et efficace. Les capacités des patients se définissent comme les contributions réelles faites par ces derniers et visant à assurer la sécurité et l'efficacité des soins.

L'étude est menée dans les services de radiothérapie d'un hôpital et d'un centre de lutte contre le cancer. Plusieurs méthodes ont été combinées pour analyser l'activité de travail des manipulateurs, des patients et de l'activité conjointe entre ces deux partenaires : des observations des séances de traitement, des entretiens semi-directifs avec des manipulateurs et des patients, des auto- et allo-confrontations avec des manipulateurs et des entretiens d'explicitation avec des patients.

Les résultats décrivent les contributions effectives mises en œuvre par les patients, et montrent que la coopération du patient agit comme une barrière de sécurité supplémentaire qui renforce la sécurité et l'efficacité du traitement. L'environnement et la durée de radiothérapie (traitement répétitif sur plusieurs semaines) sont des ressources externes qui fournissent une opportunité créative pour le patient d'apprendre de la situation et de l'évaluer en observant ce qui se passe. L'étude s'attache également à analyser les facteurs qui permettent (facteurs dits « positifs ») ou au contraire empêchent (facteurs dits « négatifs ») de convertir les capacités des patients en capacités, c'est-à-dire en contributions effectives. Les facteurs de conversion positifs sont relatifs aux patients (connaissance des risques associés aux soins, motivation personnelle), au collectif manipulateur-patient (objectif commun, synchronisation cognitive, synchronisation opératoire) et aux manipulateurs (construction d'une relation de confiance, encouragement et renforcement positif). Cependant, les capacités des patients ne sont pas toujours optimisées et les fortes pressions temporelles rencontrées par les manipulateurs dans leur pratique peuvent empêcher leur développement.

Cette étude a permis de montrer qu'il y a une volonté conjointe des professionnels et des patients d'aller ensemble vers une meilleure coopération. Elle montre également que la coopération du patient est une nécessité qui reste encore méconnue et sous-exploitée, alors qu'elle permettrait probablement de réduire le nombre de situations et de comportements à risques des patients. Cette participation active, si elle ne doit en aucun cas être exigée et être une source d'anxiété supplémentaire pour le patient, mérite d'être développée et encouragée.

Mots clés : capacités des patients, participation des patients, sécurité des patients, radiothérapie