



HAL
open science

Soigner la maladie chronique : quand le travail d'équipement révèle autonomie et attachements

Marie-France Nguyen Vaillant

► To cite this version:

Marie-France Nguyen Vaillant. Soigner la maladie chronique : quand le travail d'équipement révèle autonomie et attachements. Sociologie. Université de Grenoble, 2012. Français. NNT : 2012GRENH027 . tel-01140233

HAL Id: tel-01140233

<https://theses.hal.science/tel-01140233>

Submitted on 8 Apr 2015

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.

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE GRENOBLE

Spécialité : **Sociologie mention sociologie industrielle**

Arrêté ministériel : 7 août 2006

Présentée par

Marie-France NGUYEN épouse VAILLANT

Thèse dirigée par **Dominique VINCK**

préparée au sein du **Laboratoire PACTE**
dans l'**École Doctorale Sciences de l'Homme, du Politique et du Territoire**

Soigner la maladie chronique. Quand le travail d'équipement révèle autonomie et attachements.

Thèse soutenue publiquement le **17 décembre 2012**,
devant le jury composé de :

Mme Pascale TROMPETTE

Directrice de recherche CNRS
Université de Grenoble

Présidente du jury

M. Nicolas DODIER

Directeur de recherche INSERM,
Directeur d'études à l'École des Hautes Etudes
en Sciences Sociales

Rapporteur

M. Gilles HERREROS

Professeur des Universités
Université Lyon 2

Rapporteur

Mme Isabelle DEBATY

Diabétologue
CHU de Grenoble

Examinatrice

M. Charles HADJI

Professeur émérite
Université de Grenoble

Examineur

M. Dominique VINCK

Professeur des Universités
Université de Lausanne

Directeur de thèse



Remerciements

J'ai trouvé dans la profession de soignant la juste voie pour exercer dans un milieu qui me convenait, celui où se rejoignent le sentiment d'utilité, d'humilité et celui de la richesse de la rencontre humaine. J'ai acquis grâce aux sciences sociales, la possibilité d'ouverture de ce monde vers la réflexivité, la pluralité des points de vue, l'opportunité d'exprimer ce qui se vit dans le monde de la maladie. Tout cela n'aurait pu se faire sans les personnes croisées tout au long de mon chemin et qui ont contribué à la réalisation de ce travail de thèse.

Je tenais à remercier les membres du jury pour leur relecture et leur évaluation de mon travail :

- Nicolas Dodier et Gilles Herreros, pour avoir accepté d'être les rapporteurs et que j'ai eu la chance d'écouter lors de séminaires et de soutenances de thèse précédentes
- Pascale Trompette pour son enthousiasme, sa volonté de partage et d'implication des doctorants dans la vie du laboratoire
- Isabelle Debaty, diabétologue au CHU de Grenoble, pour son œil de terrain, sa sensibilité de médecin et en éducation thérapeutique
- Charles Hadji, que j'ai eu le privilège d'avoir comme directeur de mémoire de DEA en Sciences de l'Éducation, pour la justesse et la générosité de ce qu'il nous a transmis, à nous étudiants, lors de ses cours
- Dominique Vinck pour avoir encadré cette thèse, m'avoir encouragée, stimulée, bousculée dans mes convictions, pour sa gentillesse et son accueil, pour avoir cru en moi.

J'ai énormément appris lors des séminaires au sein du laboratoire CRISTO, devenu PACTE. Je remercie tous les chercheurs qui, à un moment ou à un autre, ont été amenés à discuter de mon travail : Stéphanie Abrial, Sandrine Caroly, Aurélie Catel, Céline Cholez, Catherine Gucher, Jean-Luc Guffond, Eric Henry, Gilbert Leconte, Thomas Reverdy, Jean Saglio, Virginie Tournay.

Un remerciement particulier à Séverine Louvel et Gloria Zarama pour leur amitié. Merci à Sylvie Pham-Nguyen pour son aide précieuse qui a facilité l'accès à certaines références bibliographiques.

Je n'oublie pas les doctorants et docteurs pour ce que nous avons partagé et pour leurs encouragements : Mamadou Bah, Samir Boudrahem, Fabien Capelli, Sara Guzman, Mélanie Hénault-Tessier, Matthieu Hubert, Tarik Larja, Cédric Pélissier, Hassan Skaiky, Julien Soler, Stéphanie Tillement, Nicolas Veyrat, Hedi Zammouri.

Tous mes remerciements aux Professeurs Serge Halimi, Pierre-Yves Benhamou, Olivier Chabre, à Mme Danielle Tirard-Gatel pour m'avoir permis l'accès au service de diabétologie, ainsi qu'à toute l'équipe du prestataire de santé.

Merci à toute l'équipe d'éducation thérapeutique de diabétologie, ainsi qu'à Sylvie Bretagnon pour son accès au Musée des sciences médicales de Grenoble.

A Mme Denise Paillet, cadre de santé diététicien et au Pr Eric Fontaine pour avoir autorisé quelques absences pour finir cette thèse, pour leur confiance dans mon travail au CLAN.

A Lise Joly, mes collègues du CLAN, des services diététiques des Centres Hospitaliers où j'ai exercé.

A Valérie, David, à tous les malades, ainsi qu'aux équipes soignantes et à toutes les personnes qui ont accepté de prendre de leur temps pour répondre à mes questions, pour leur sincérité.

A la mémoire de Véronique, Nicolas, Christelle, Laurent, Peter, Mélanie... dont l'exemple a été celui de « la vie avant tout et malgré tout ».

Merci de l'humanité née de nos rapports et qui se poursuit à travers vous.

A Simone Manse, Myriam Recoura,

A Jean-Philippe Lizut,

dont les départs prématurés de cette vie, nous ont privés de leur présence et dont la perte a semé le désarroi... avant de s'apaiser grâce à leurs formidables familles qui font que jamais le lien ne se rompt.

Merci à toi, Domino et à vos supers enfants.

Au Professeur Xavier Leverve, dont l'intelligence et la vivacité, ont été un exemple pour moi, et qui continue de rayonner à travers ceux qui ont été très proches de lui.

Merci à Hubert Roth pour toute l'aide précieuse apportée, la pertinence, l'échange intellectuel, la sensibilisation et l'apprentissage de la recherche clinique,

A tous mes ami(e)s, Nathalie D, le tandem Cécile-Monique, Claudine, Monica, Sandrine B-N, Muriel P, Christelle P et Isabelle F, Catherine et Philippe C... vous tous si nombreux à m'avoir soutenue et encouragée dans ce que j'ai entrepris, je pense à tous ces rendez-vous « différés pour cause de thèse » ,

A Danielle et Pierre Vigne, pour leur bonne humeur, pour leur présence, leur aide et gentillesse pour Aurélia,

A mon frère et sa famille,

A Manou et sa tribu, ses frères et sœurs, ses chers parents Christiane et Pierre,

A mes parents, pour m'avoir inculqué le sens du travail, comme le don de soi et le goût des autres,

A mon père, son courage face à la maladie et aux traitements, sa force, son exemple et sa philosophie de vie,

Evidemment à Jacques, pour la stimulation que tu m'as apportée pour toujours aller plus loin dans la réflexion et le savoir, pour ton soutien et notre complicité,

A notre fille, Aurélia, pour ta patience, comme ton impatience, pour ta fraîcheur et ta spontanéité dans nos discussions et tes efforts pour faire avancer la thèse !

Tu es mon étincelle de vie.

A tous, un grand MERCI !

SOMMAIRE

Remerciements.....	3
INTRODUCTION GENERALE	9
Prolégomènes.....	9
1 Introduction.....	13
1.1 Etre atteint d'une maladie chronique.....	13
1.2 De la maladie au soin et à l'auto-soin	15
1.3 Est-il évident de se soigner ?	19
1.4 Le soin et ses paradoxes	21
2 Conceptualisation de l'hypothèse sur la problématique du soin aujourd'hui.....	24
2.1 Hypothèse principale : La reconstruction du soin modèle l'autonomie aussi bien des soignants que des patients.....	24
2.1.1 Sous-hypothèse 1 : Le travail d'autonomisation dans la maladie prend la forme d'une « autonomie assistée »	26
2.1.2 Sous-hypothèse 2 : Mais l'autonomie est aussi une « autonomie tactique »	27
2.2 Entrer par le travail d'équipement.....	28
2.3 Point méthodologique	35
2.3.1 Sur les utilisations rhétoriques	40
2.3.2 Le diabète, comme maladie chronique modèle.....	43
2.3.3 Dimensionner le soin à travers une série de médiations	45
2.3.4 Dans une inscription temporelle	46
2.3.5 Entre lieux et personnes	47
2.3.6 Entre visibilité et invisibilité.....	47
PARTIE A : VISIBILITE DU TRAVAIL D'EQUIPEMENT	52
3 Du prescriptif à la démarche d'autonomisation.....	52
3.1 L'amont : Une construction sémantique de la maladie qui conduit au soin	52
3.2 L'ordonnance du malade	66
3.3 L'encadrement de la prescription par l'éducation thérapeutique	75

3.4 Dans l'instant soin : L'école de la maladie.....	82
3.4.1 Un lieu paradoxal pour éduquer.....	84
3.4.2 Lieux et scènes de vie « éducatives »	87
3.4.2.1 Des malades en miroir.....	89
3.4.2.2 Les contraintes de la maladie.....	98
3.4.2.3 Se composer une attitude	99
3.4.2.4 L'éducation thérapeutique : guidance ou autonomie pour le soin ?	107
3.5 De la prescription à la réalité : Matérialité et construction du soin.....	116
3.5.1 L'importance des objets dans la maladie.....	117
3.5.2 Leurs critères de choix	119
3.5.3 Le « rendre compte » comme attendu	129
3.6 Quand des alternatives s'offrent au patient.....	134
3.6.1 La préférence pour un dispositif porté.....	139
3.6.2 Son utilisation : la pompe à insuline en pratique	143
3.7 L'aval : le paradoxe de l'attachement à son équipement.....	164
3.8 Premières conclusions sur la question du soin, de l'autonomie et des attachements.....	166
PARTIE B : INVISIBILITE DU TRAVAIL D'EQUIPEMENT	169
4 Penser le soin pour le transmettre ou l'acquérir	169
4.1 L'amont : Quand les acteurs s'inventent des stratégies	169
4.1.1 Polytomie des légitimités soignantes.....	171
4.1.2 Soins et définition des rôles.....	177
4.1.3 Imaginer légitimer le travail d'équipement.....	180
4.2 Dans l'instant soin : La difficulté à laisser la main.....	188
4.2.1 Aux associations de malades.....	189
4.2.2 Aux patients au final	193
4.3 Secondes conclusions sur la question du soin, de l'autonomie et des attachements.....	197
PARTIE C : MI-OMBRE, MI-LUMIERE	200
5 L'auto-soin à l'épreuve du quotidien.....	200
5.1 L'amont : L'homme et ses acquis socioculturels.....	204
5.2 Son espace d'expression	206
5.3 Sa capacité à « sur » passer les situations.....	210

5.4 Dans l'instant soin : Repenser les objets pour s'inventer des tactiques d'attachement.....	221
5.5 Penser différemment son travail	225
5.5.1 Des outils pour y parvenir	226
5.5.2 Des experts pour convaincre.....	228
5.6 Troisièmes conclusions sur la question du soin, de l'autonomie et des attachements	234
5.7 L'aval : Les enseignements de la maladie.....	237
5.7.1 La non-reconstruction du soin mène aux occultations et aux difficultés de la maladie	237
5.7.1.1 Liées à la maladie et à ses contraintes	238
L'engagement du corps	238
La douleur	239
L'indispensable sens de l'auto-soin	240
L'acrasie ou la faiblesse de volonté.....	241
5.7.1.2 Liées à la vie en société	242
La solitude.....	243
L'image donnée de la maladie au grand public	244
Les différences de temporalité.....	246
Le manque d'intimité	247
5.7.2 Obstacles et contradictions.....	249
5.7.2.1 Des professionnels de santé.....	249
5.7.2.2 Des conditions matérielles	252
5.7.2.3 De la surinformation et des temps modernes	254
5.7.2.4 Menant aux incertitudes médicales.....	256
5.8 Quatrièmes conclusions sur la question du soin, de l'autonomie et des attachements	259
PARTIE D : TRAVAIL D'EQUIPEMENT ET AUTONOMIE	261
6 Le travail d'équipement et les autres maladies chroniques	261
7 Ce que nous apprend le travail d'équipement	271
7.1 Les enseignements de la notion de travail d'équipement.....	271
7.2 Proposition de grille d'analyse par le travail d'équipement.....	278
7.3 Ce que n'est pas le travail d'équipement.....	283
7.4 Sur un chantier qui reste ouvert.....	285
8. Modélisation de l'autonomie dans la maladie : l'autonomie à tout prix ?.....	292

CONCLUSION GENERALE	302
8.1 En quoi le travail d'équipement à la maladie modifie-t-il le social ?	302
8.2 La double contrainte du soignant-chercheur	307
8.3 Retours sur l'évidence du soin	310
8.4 En guise d'ouverture et de prolongement.....	315
 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	 318
 Bibliographie en sciences sociales.....	 318
Archives et ouvrages anciens de médecine	334
Rapports officiels	334
Décrets et textes officiels	336
Récits et témoignages sur la maladie	338
Principales revues consultées	339
Principaux sites Internet consultés	339
 GLOSSAIRE, ABREVIATIONS ET EXPRESSIONS.....	 341
 LISTE DES ENCADRES, ILLUSTRATIONS ET FIGURES	 345
 ANNEXE - Article paru : Le carnet de surveillance dans le diabète. Entre usage médical et traces de vie.	 347
 Résumé.....	 378

INTRODUCTION GENERALE

Prolégomènes

*« Je réfléchis des heures avant de me décider à faire
la moindre des choses, est-ce impuissance ?
Je ne le pense pas,
c'est que je ne veux rien faire sans bien posséder mon sujet.
C'est là la grande difficulté :
sans la sensation, rien, absolument rien de bon ».*
Camille Pissarro (1830-1903)

Ce travail de thèse représente une étape dans mon parcours qui a emprunté au tout début celui de soignant. Ma réflexion a débuté en 1989, lors de mes études de diététicienne ; à l'époque, on y enseignait l'art de la diététique à travers des réponses très opérationnelles comme le calcul des calories ingérées ou le régime-type à donner aux patients. En plus de vingt ans d'exercice, j'ai pu être témoin de questionnements, d'hésitations, de changements des professionnels, mais aussi de phénomènes de permanences, que d'autres appelleraient inertie. Permanences, parce que la diététicienne continue de donner des conseils aux patients sous forme de régime prescriptif, auquel le patient répond par une attente de solution toute prête et efficace à son problème de santé ; changements par les contenus des enseignements, les écarts avec l'exercice pratique, la démarche tournée vers la recherche de preuve. Les étudiants qui viennent tous les ans en stage constituent pour cela d'excellents repères pour pister ces évolutions. Ayant exercé dans plusieurs établissements, du centre de rééducation à deux gros centres hospitaliers universitaires (parisien et rhônalpin), en passant par des cliniques de diététique, j'ai pu appréhender des modes d'exercice variés, dans des unités de soins très différentes, au sein d'institutions aux statuts également variés. A chaque fois, les pathologies rencontrées me ramenaient à la maladie chronique. Les pratiques et discours des soignants m'interpellaient par leur grande hétérogénéité. Les situations de consultations, les ré-hospitalisations me faisaient revenir vers la même difficulté de la relation thérapeutique, répétée dans le temps, pour laquelle il fallait arriver à progresser malgré tout pour avoir le sentiment de répondre à l'attente du patient.

Tout en poursuivant mon exercice professionnel, mon parcours s'est rapproché en 1996 des sciences de l'éducation, qui me semblaient être la réponse aux lacunes que je trouvais à mes bagages uniquement de nutrition. Mes apprentissages en licence, puis maîtrise et DEA m'ont permis de toucher à la pluralité des approches dont se revendique ce champ disciplinaire. Il m'a en particulier fait connaître la sociologie, pour laquelle une attirance particulière m'a semblé être le trajet naturel vers lequel poursuivre en thèse à partir de fin 2004. Pour ce travail de thèse, il m'a fallu comprendre, puis revêtir des habits différents. Me dévêtir de ma blouse blanche de soignante, comprendre que je m'étais imprégnée de l'idéologie médicale, pour ensuite arriver à me distancier par rapport à cette posture et petit à petit, emprunter la voie de la sociologie. Tel a été ce long parcours (bien sûr inachevé), qui n'a été possible, que par la patience et les discussions menées avec mon directeur de thèse, Dominique Vinck, qui a compris le temps qu'il me fallait pour arriver à une telle position, et qui a su me

pousser dans mes retranchements, remettant en cause mes certitudes, jusqu'à élargir ma focale...

Ce travail universitaire a été mené tout en poursuivant mon exercice professionnel qui, chemin faisant, s'est éloigné du lit des patients, pour se lancer dans un exercice transversal : le travail au sein d'un comité de liaison en alimentation et nutrition¹. Ce nouvel exercice a été l'occasion de regarder l'hôpital, non plus à l'échelle du soin particulier au patient, mais aussi à l'échelle de l'unité de soins (et de ses problématiques propres), et à celle de l'hôpital-organisation, des relations entre professionnels de santé et administratifs, des professions elles-mêmes, des établissements entre eux... Cet exercice a probablement contribué à me faire prendre de la distance par rapport au patient et à mon engagement empathique avec lui, distance somme toute fort utile par rapport à l'exercice de la thèse.

Ce travail de thèse est donc une étape, pour moi, entre l'exercice professionnel marqué par des expériences de soin, qui sont aussi des expériences humaines, d'approche de la personne et de remise en cause de soi à travers elle, liées à ce caractère de réversibilité que représente l'état de maladie, et mon ouverture aux sciences sociales.

Mon expérience dans des régions, des unités de soins très différentes, m'a permis d'observer et d'intégrer les prises en charge de maladies chroniques rhumatismales, de maladies respiratoires, de l'obésité.

Mon parcours a mis en avant des aptitudes, des compétences, mais il a aussi fait surgir des doutes, des discours récurrents, des stratégies d'acteurs. Loin de « renier » mon appartenance à la communauté des soignants, il m'a semblé important de m'essayer à la posture d'apprenti chercheur, pour m'éloigner petit à petit de la vision médicale, et m'en rapprocher différemment.

Les acteurs professionnels de santé cherchent une réponse pragmatique à leurs interrogations de soignant. Il a fallu se départir de cette posture, pour aller plus loin dans l'analyse. Ce ne fut pas chose évidente, certains passages de la thèse le reflètent certainement. L'entre-deux, c'est non seulement la position du patient, mais aussi celle que j'ai eue tout au long de ce travail.

Au tout début de ce parcours de thèse, je me suis penchée sur la question de l'éducation thérapeutique. Cet intérêt pour l'éducation semblait aller de soi, en lien étroit avec l'essence même de la profession de diététicienne, qui est une profession de « ré-éducation ».

« *Alors, vous allez analyser les résistances au changement ?* », me demandait un médecin lorsqu'il apprit mon statut de sociologue en herbe. Pourquoi le vécu avec le malade est-il vu comme un rapport de force et la nécessité de faire adhérer le malade ?

Pourquoi assiste-t-on à un tel engouement pour l'éducation thérapeutique ? « *Tout le monde s'y met* », me répond un chef de service. Pourquoi ne pas regarder l'éducation thérapeutique ? Mais l'éducation thérapeutique n'est que la face apparente du soin que les professionnels de santé veulent mettre en avant.

¹ Ou appelés CLAN : qui sont des comités pluriprofessionnels mis en place par la circulaire DHOS/E1 n° 2002-186 du 29 mars 2002 relative à l'alimentation et la nutrition dans les établissements de santé. Ils ont pour mission de mettre en place des politiques de « dépistage, prévention et prise en charge des troubles nutritionnels au sein des établissements de santé. En particulier, il s'agit de prendre en charge la dénutrition dont la prévalence chez les patients hospitalisés est de 30 à 50% selon les pathologies.

La perspective compréhensive est bien plus large lorsque la focale s'agrandit et laisse la place à tous les acteurs.

Je suis partie d'une conviction qui semblait être une évidence en tant que soignante : « il faut rendre le patient autonome, l'éducation y contribue » pour me rendre compte que l'éducation thérapeutique n'était pas la seule porte d'entrée. Ma réflexion a largement été nourrie par les séminaires du laboratoire, les travaux des autres doctorants et les échanges.

Et c'est comme cela que nous avons cheminé sur cette notion de travail d'équipement, qui fait le corps de la thèse. Cette notion est empruntée aux travaux de Dominique Vinck. Pourtant, il ne s'agissait pas pour moi de « copier le maître », c'est la maturation de la réflexion qui m'a conduite vers cette voie. J'espère y arriver à travers la démonstration de cette thèse.

J'ai tout à fait conscience de la délicatesse de ma position, de cette double casquette de soignante et apprenti chercheur. Cependant, je pense qu'elle ne représente pas un frein à ma démarche de recherche. Ma connaissance de soignant m'a aidée à décrypter les situations plus rapidement, et a facilité les rencontres et le déroulement des entretiens. La compréhension des situations de soins m'a permis d'être présente, ou de m'éclipser quand c'était nécessaire. La connaissance des traitements et de leurs évolutions a été l'occasion de faire évoquer par le patient des situations vécues. Les attentes du patient en matière de résultats biologiques et cliniques ont été également au cœur des discussions menées, autour du diabète, une maladie source d'innovations technologiques et médicales.

Destins de soignants, destins de patients, nous avons tous éprouvé la maladie soit personnellement soit à travers nos proches. Nous avons tous été soignants pour nos proches ; nous n'avons pourtant pas occupé toutes les positions des acteurs qui gravitent autour de la maladie, positions aux dimensions parfois « inédites ».

Au-delà de l'empathie, une vie de soignant est une vie qui est nourrie des histoires de vie des patients. Histoires exemplaires, émouvantes, marquantes, qui font forcément changer le cours d'une vie de soignant, sa réflexion, son sens profond. Le pari de cette thèse est aussi de montrer qu'il est possible de se servir de son travail de soignant pour en tirer une réflexion sociologique, qui ne soit pas une « psychanalyse » de soignant. Je reviendrai en toute fin de cet écrit sur la difficulté de cette position hybride. Je me suis efforcée tout au long du développement d'observer une attitude de distanciation, vis-à-vis de mon analyse, même si je ne suis pas sûre d'y échapper totalement.

Ce travail de thèse a pris du temps, le temps de la double tâche de soignant et chercheur, le temps de maturation d'un long processus d'appropriation des notions sociologiques, de changement de focale, de compatibilité avec la poursuite de mon exercice professionnel. Une partie des matériaux recueillis remontent au début du travail de thèse, mais ils ne sont pas pour autant dépassés. Les équipements même s'ils ont continué à évoluer sont les mêmes dans leurs fonctionnalités. Mes lectures, mes recherches sur l'actualité concernant la maladie, les professionnels et les patients se sont poursuivies jusqu'au bout de la thèse. Le raisonnement mené, le travail de démonstration n'ont pas eu à souffrir du temps mis pour la réaliser.

Pour répondre aux interrogations des médecins, mon intention n'est pas de produire un écrit sur ce qu'il conviendrait de faire avec le malade, mais de faire avancer la réflexion, de trouver une manière d'analyser ce qui lui arrive, et ce qui se joue pour tous à travers la maladie.

1 Introduction

La maladie est plus que jamais un sujet qui suscite l'intérêt général. C'est un thème qui n'est jamais clos, non seulement du fait de l'évolution des connaissances scientifiques sur le sujet, des innovations qui sont faites dans le champ de la thérapie, des politiques de prévention en santé, mais aussi de par ce que vivent les patients. Avec les années, les préoccupations des soignants comme des patients évoluent ; les polémiques changent. Avec les traitements, les patients sont amenés à voir la vie différemment ; à envisager la greffe comme perspective dans la mucoviscidose, à se méfier de médicaments comme le Médiator®. Les peurs changent du fait de l'affinement des diagnostics, de l'augmentation de l'espérance de vie, qui fera du cancer « la » maladie du sujet âgé, mais aussi d'années cumulées de traitement et d'effets inattendus.

Pour la médecine, le chantier de la maladie se complexifie et s'intensifie avec les données apportées par les moyens de plus en plus fins de l'investigation clinique et les molécules médicamenteuses.

Pour les sociologues (Baszanger, 2004), les maladies sont des médiateurs des rôles sociaux qui nous entraînent dans tous les lieux de la vie sociale, au-delà de la médecine.

Quand elle prend un caractère chronique, la maladie revêt des dimensions d'analyse supplémentaires : par la place que prennent les malades dans le soin aujourd'hui (ou celle qu'on veut leur faire prendre), par l'évolution de l'organisation des soins qui gagnent obligatoirement le domicile.

La révélation d'une maladie chronique représente un moment qui marque la personne et son entourage d'un choc certain. Largement décrite depuis les années 1970 par les porteurs de la sociologie de la maladie, la maladie chronique a fait l'objet d'analyses, de travaux de synthèse (Adam et Herzlich, 1994, Carricaburu et Ménoret, 2004 ; Herzlich et Pierret, 2010) qui ont permis de la mettre en évidence comme carrière (Goffman, 1961), rupture biographique (Bury, 1982), situation limite (Aïach & al., 1989), trajectoire (Strauss & al., 1975 ; Strauss, 1992) dans la vie du patient.

1.1 *Etre atteint d'une maladie chronique*

La maladie chronique a fait l'objet de nombreuses définitions. Parmi elles, deux caractéristiques communes (Baszanger, 1986) permettent de la distinguer de la maladie aiguë : d'une part, sa durée qui peut aller de quelques mois à toute la vie, le plus souvent ; d'autre part, la gestion qu'impose la maladie. Celle-ci ne concerne pas seulement son traitement médicamenteux, mais également les soins qui peuvent être associés (kinésithérapie...), les régimes alimentaires quelquefois indispensables, enfin les bouleversements de la sphère professionnelle et familiale engendrés par la pathologie. Dans ces pathologies, très nombreuses², où il n'existe pas de traitement permettant d'obtenir une

² L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a répertorié plus de 80 maladies chroniques. On retrouve, parmi elles, les maladies cardiovasculaires (HTA- hypertension artérielle, insuffisance cardiaque), maladies

rémission complète, l'objectif médical est de stabiliser la maladie et ses effets. Pour cela, la notion de recours au soin, paradigme dominant de gestion de la maladie chronique, apparaît dans l'analyse de Claudine Herzlich et Janine Pierret (1984). A cet aspect, ces auteures ajoutent celui de réduction de l'activité du fait de la maladie chronique. Aujourd'hui, la perspective de soin à apporter dans la maladie chronique reste toujours prégnante. En revanche, la diminution de l'activité n'est plus une conséquence délétère de la maladie, ni une fatalité. La poursuite de son activité est devenue un des objectifs thérapeutiques. On assiste à une tentative d'intégration de la maladie dans son quotidien, avec volonté que la maladie ne s'oppose pas à la vie active de la personne malade. Parce que la maladie est chronique, la crise se routinise (Baszanger, 1986), d'autant que les complications ne sont pas forcément immédiatement visibles.

Parce qu'elle est là pour durer, qu'elle représente un coût important pour la société, qu'elle est susceptible d'évoluer et de se compliquer, la maladie chronique est vue comme une maladie dont on doit prendre forcément compte et soin.

La maladie chronique est une préoccupation médicale majeure, dans la mesure où la prévalence de personnes atteintes de maladies chroniques est en explosion. Celles-ci sont la conséquence notamment des campagnes de dépistage, de l'allongement de l'âge de la population, des modifications du mode de vie (et de la sédentarisation, qui peut être la cause de certaines maladies). Quinze millions de patients souffrent aujourd'hui, en France, de maladies chroniques (rapport Jacquat, 2010) et 200 000 nouveaux patients sont diagnostiqués chaque année.

Pour toutes ces raisons et également, parce que l'attention portée à ces maladies est grandissante (du fait de l'augmentation et de l'amélioration des techniques de dépistage des maladies³), les traitements se sont améliorés, les politiques de santé se sont définies, précisées. En même temps, on assiste à une modification des prises en charge. Nous souhaitons regarder ce qui est mis en place, des conséquences que cela a pour les patients⁴ comme pour les professionnels de santé. Il y a rupture avec un état précédent et la maladie devient le produit d'une socialisation (Gardien, 2008).

métaboliques (diabète, obésité), maladies pulmonaires (asthme bronchique, BPCO- bronchopneumopathie chronique obstructive, mucoviscidose), maladies infectieuses (SIDA, tuberculose), maladies neurologiques (épilepsie, maladie de Parkinson), maladies osseuses (ostéoporose), comportements addictifs (alcool, tabac...).

³ Dépistage de la mucoviscidose devenu systématique dès la naissance depuis 2002, journée nationale de dépistage du diabète, ...

⁴ Sur l'utilisation du terme patient ou malade tout au long de la thèse : recherches sur ces terminologies. Constat que les professionnels de santé utilisent pratiquement exclusivement le terme de patient, alors que les sociologues celui de malade. Choix de ne pas faire de distinction en faveur de l'un ou de l'autre

1.2 De la maladie au soin et à l'auto-soin

Après le diagnostic de maladie, le soin s'impose peu à peu dans le quotidien du patient.

En même temps que la maladie nécessite le soin, le soin appelle le malade, dont le profil a été modelé au cours du temps.

Ce malade « actif » se serait révélé au lendemain de la 2^e guerre mondiale⁵ : « En 1955, un aumônier relève une évolution dans l'attitude des malades : il parle de « majorité », de « maturité » du monde des malades et constate que ceux-ci ressentent un nouveau besoin, « celui d'être traités en adultes et de pouvoir prendre les choses en mains ». Pour lui, le malade, de « passif » qu'il était, devient « actif », sortant d'une sorte d'enfance et parvenant à l'âge adulte. Sans doute cette évolution est-elle semblable pour la maladie chronique. C'est dans cette période, en 1957, que le sociologue David Armstrong situe l'entrée manifeste de la maladie chronique dans l'*index medicus* et souligne la parution du *Journal of chronic disease* en 1955.

Bien qu'encore esquissée dans les années 1950, cette notion « se confirme dans les décennies suivantes, notamment avec l'apparition d'un nouveau type de malade, le malade chronique ».

Le cadre est posé à partir des différentes analyses sociologiques, de l'autorité médicale, de la construction sociale de la maladie et du savoir médical.

Pour Baszanger (2004), médicalisation et intrusion de la médecine dans la vie quotidienne conduisent à une liste toujours plus grande de comportements visant la santé (régime, prévention, compliance⁶...). Cette intrusion entraîne un transfert croissant d'autorité vers la médecine quant aux aspects de la vie quotidienne, et de responsabilité vers l'individu quant à sa propre santé.

Tout conduit aujourd'hui à penser le malade comme « acteur » dans sa maladie, à la fois à travers le discours médical, comme par les images véhiculées dans les médias et la facilité que peuvent procurer les innovations ou les nouvelles technologies. Pourtant dans la réalité, il n'est pas rare d'être confronté à la maladie de proches, à leur détresse, et à une certaine passivité, attribuée à la prédominance de la relation médicale sur le patient, comme au poids que fait peser la maladie sur le patient. Comment comprendre cette ambivalence, si ce n'est par une tentative d'approche fine, permettant de regarder simultanément ces apparentes contradictions.

Dans leur analyse de 1984, Herzlich et Pierret voient la maladie chronique comme une atteinte individuelle de la personne, loin des épidémies et fléaux collectifs comme la peste qui décimaient les populations. Cette individualisation de la maladie renforce les attitudes individuelles attendues de la part du patient.

Elle conduit également à la gestion de la maladie qui se révèle être une affaire dans laquelle beaucoup de personnes sont impliquées.

⁵ Poirier et Salaün, 2001, citant T. Thiollier, Regards sur le monde des malades, Editions Spes, Paris, 1955, pp. 20-21.

⁶ Nous expliciterons les terminologies de compliance, observance et adhésion thérapeutique un peu plus loin dans le chapitre sur les utilisations rhétoriques.

Dans son éditorial de 1980 de la revue *Social science & Medicine*, Anselm Strauss abordait déjà le management de la maladie chronique à la fois pour les institutions médicales comme pour les patients. Parmi les mouvements qu'il relevait concernant l'évolution de la prise en charge de la maladie chronique, il notait la constitution de « *self help groups* ». Ces groupes d'entraides de patients qui devaient composer avec les contraintes multiples de la maladie (régimes, traitements, aspect déshumanisé de la médecine moderne, coûts de la maladie) et leurs initiatives (tentative d'intégrer les soins alternatifs dans les soins classiques...). Trente ans plus tard, ces thématiques sont loin d'être dépassées. Elles s'enrichissent au contraire d'interactions plus fortes avec le corps, comme avec les traitements et les équipements.

Comment la maladie peut-elle se lire aujourd'hui ? Le sujet n'est pas nouveau, a fait l'objet de la constitution d'une discipline, la sociologie de la santé (Herzlich et Pierret, 2010) et pourtant est toujours source de renouveau et d'intérêt sociologique. Il l'est à travers les évolutions qui interviennent dans la maladie elle-même, dans son traitement, dans l'intérêt que les professionnels comme les politiques lui portent. Il l'est aussi à travers la façon dont il est possible de se saisir différemment, de manière complémentaire, du sujet. Envisager une lecture particulière de la maladie chronique est notre ambition, afin qu'elle permette de saisir la complexité de ce qui est attendu, envisagé, espéré, exigé, mais aussi imaginé à propos d'une composante, la maladie, qui parce que d'une façon ou d'une autre elle nous touche un jour, est une composante « sociale » de notre vie.

Le point commun entre malades, soignants, pharmaciens, industriels, politiques, c'est la maladie et le point de passage obligé, le soin. Chacun le voit avec son regard. Comment s'attacher alors à une pluralité de regards, sans se perdre dans la complexité de l'analyse ou dans une vue réductrice de la réalité ?

Notre propos est d'appréhender la question du soin dans la maladie à travers ce qui va en constituer son « essence ».

L'essence du soin est à la fois composée de ce que les patients entendent, accumulent, compilent, ressentent comme de ce qui constitue leur traitement, ses molécules chimiques comme ses techniques. Reprenant la définition qu'en donne Dominique Vinck (2006), nous avons choisi de nommer cette « essence qui constitue le soin », l'équipement du malade. Cet équipement n'est pas quelque chose de figé, de « fini », il change du fait du contexte évolutif de la maladie, des traitements, des techniques, des perceptions des acteurs.

Parce que cet équipement n'arrive pas seul, qu'il est imaginé, mis en place, expérimenté, porté, il faut le prendre dans une perspective dynamique. Nous pensons que le travail d'équipement peut nous aider à décrypter ces regards.

S'intéresser à la maladie chronique s'est s'ouvrir sur la façon dont est dispensé le soin aujourd'hui, avec des acteurs qui ne sont plus uniquement le médecin et son malade.

C'est aussi se rendre compte que les objets de la maladie ont eux-aussi un rôle important à jouer dans la maladie chronique ; d'abord parce qu'ils orientent les soins avec la manière dont ils ont été pensés, dont ils agissent, mais aussi par leur destinée à être « incorporés » avec lequel ils sont pensés maintenant, en fait des objets à double facette, médicale et « ordinaire du quotidien ».

C'est se rendre compte que les pratiques de soin sont sans cesse modifiées, sans doute catalysées par la maladie elle-même (et ce qu'elle véhicule) et par les personnes, les objets qui l'entourent. Ressource insoupçonnée, souvent douloureuse, la maladie chronique révèle au-delà de la dimension pathologique, le rapport de l'homme avec la société, mais aussi avec lui-même.

Nous pensons rendre sa lecture possible à travers l'étude du travail d'équipement.

L'équipement est souvent à la base de la focalisation de chacun. Il cristallise les discours, les enjeux, les politiques, comme les débats... davantage que le soin, qui lui est par nature, incontournable et consensuel. Nous allons montrer comment à notre sens, le travail d'équipement constitue un travail qui occupe toute la sphère du soin, la définit, l'englobe, la nourrit.

Là où le sens premier de l'équipement du malade semble être celui qui va suppléer l'homme dans la maladie, celui qui apparait du fait de l'analyse est beaucoup plus complexe et porteur de significations pour la compréhension sur la maladie.

L'équipement ne revêt alors pas le même sens pour tous. Pour les patients, il est tantôt contrainte, tantôt libérateur. Pour les soignants, il a la fonction thérapeutique qu'on lui destine, mais aussi celle de médiateur entre la personne et sa maladie. Pour les rééducateurs, il peut être pédagogique, pour les industriels, l'équipement est avant tout innovant ; pour le politique, il doit contribuer à la maîtrise des dépenses de santé et à la prévention. Autant de caractéristiques de l'équipement que nous allons tenter de révéler.

Parce que l'équipement est au service du malade, l'image de ce dernier a tendance à se constituer de fait. On l'investit auto-soignant, du fait de l'évidence du soin et de la facilité que procure l'équipement. Pourtant, des éclaircissements sont nécessaires pour amener à la constitution du malade comme auto-soignant. Un auto-soin sensé le mener à l'autonomie, sur un chemin est semé d'embûches et de paradoxes. Citons pour exemples la difficulté de la compliance des traitements, le paradoxe de l'attachement du patient au soignant. Au nom de l'observance et du suivi, vont se nouer des liens, se dessiner des manœuvres, se dresser des obstacles liés à la complexité des équipements et des exigences médicales.

On relie facilement la chronicité avec l'évidence du soin, au nom de la prévention de la survenue de complications dans la maladie. Ça n'est pas un règne par la terreur, mais l'épée de Damoclès est suspendue au-dessus du patient dans bien des maladies, si le soin n'est pas attribué.

La maladie chronique est 'maladie métier' (Herzlich, 1969), le métier nécessite un travail à réaliser.

Malgré l'évidence du soin, la maladie chronique est toujours digne d'intérêt. Parce que le soin n'est pas évident à supporter, à organiser, à comprendre, il nécessite une ré-élaboration. Celle-ci se lit par le travail d'équipement. C'est pour cela que nous relierons le soin avec le travail d'équipement. D'autres lectures seraient possibles, elles relieraient le soin à la philosophie (Worms, 2004, Lefève, 2006), à l'économie de la santé, aux politiques de santé, à la psychologie et la psychanalyse, au juridique... Les domaines sont vastes et sans aucun doute complémentaires.

Approcher la maladie par le travail d'équipement nous permettra de convoquer différents apports sociologiques.

Partons de la définition de l'auto-soin de Bernard Andrieu et Gilles Boëtsch (2008). « Le concept d'auto-santé se réfère à celui d'auto-soins (*selfcare*) qui signifie les actions par lesquelles une personne prend des décisions et pose des gestes concrets pour prévenir la maladie ou faire face à ses problèmes de santé, en vue d'améliorer son état.

.../... Prendre soin de soi, c'est découvrir un soi en soi-même, dans sa chair de son corps sans que l'existence quotidienne, constituée de routines et d'habitudes, n'ait pu le révéler de manière sensorielle.

.../... Vivre les sensations de son corps, faire l'expérience du plaisir et de la douleur et être conscient de son corps sont des mutations vécues aujourd'hui par le sujet contemporain : les relaxations, les massages, les sexualités, les pratiques douces redéfinissent une conscience de soi à travers des pratiques qui modifient le vécu. »

Le prendre soin implique que le patient ait compris l'importance et les nouveaux besoins de son corps, qu'il souhaite s'engager dans cette voie.

L'auto-soin dans le cadre de la maladie chronique introduit la notion de prendre soin (de son équipement : fragile, écarts de température...) et de comment le faire. Car le comment n'est pas une évidence en soi. Il introduit davantage d'incertitudes, d'interrogations

Le comment met en évidence les gestes et leur acquisition, l'organisation dans son quotidien, la justification des actes.

Là aussi le comment prend pour nous la voie du travail d'équipement.

La maladie chronique introduit de la temporalité dans le quotidien des malades. Elle rend plus forte la notion de compliance, dans une optique de gérer au long cours la maladie et de prévenir ses complications.

Celle-ci emmène à son tour le traitement et les stratégies mises en place pour le prendre. Mais toutes ces notions sont en lien avec l'image d'un patient modèle et qui aurait accepté l'idée de se soigner et qui s'exécuterait, tout cela au nom de l'autonomie.

Lier l'autonomie à la compliance, est-ce la bonne association ? Les patients n'ont pas le choix, ils aspirent simplement à ce que leur vie avec la maladie soit compatible avec leur vie en société. Regarder comment ils y parviennent, y sont poussés, apporterait des enseignements sur la sensibilité que procure la maladie pour l'homme. L'habileté du malade à se soigner n'est regardée que du point de vue de sa compliance au traitement du point de vue médical. Pourtant, l'étude de Joseph Schneider et Peter Conrad (1983) sur l'épilepsie met en évidence l'expérience du malade davantage que ses relations avec le médecin comme facteurs explicatifs de la compliance. Conrad (1985) définit la compliance comme les mesures prises par le patient en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime... qui coïncident avec les conseils médicaux.

Pour Gagnon et al. (1995), le concept de *self-care* est synonyme de conduite autodéterminée. Mais il ne s'agit pas seulement de capacité d'indépendance vis-à-vis du savoir, du jugement et des pratiques professionnels, il y a également un aspect de prévention, de maîtrise du corps, la capacité de le concevoir en lui-

même et pour lui-même, la possibilité de le « libérer » d'une trop grande dépendance extérieure, associés au *self-care* (Gagnon, 1998).

Cela suppose presque que cela est possible une fois affranchis ces aspects. Pourtant, des extrêmes de dépendances à la maladie (notamment en cas de maladies conduisant au fauteuil roulant ou à l'assistance respiratoire) montrent qu'il n'est pas si évident d'évoquer le concept d'autonomie et de *self-care*.

1.3 Est-il évident de se soigner ?

Exister, malgré la maladie, est une lutte permanente que doit livrer la personne atteinte, dans une société qui magnifie jeunesse et bonne santé. Pour Descartes, la santé est considérée comme le plus grand des biens corporels (Marzano, 2007).

Une telle lecture fait apparaître le soin comme une évidence. Pourtant, surgissent de la mémoire des soignants, des histoires émouvantes de personnes en proie avec la décision de se soigner, avec une question cruciale : est-il possible d'échapper au soin et au destin de la chronicité ? L'histoire de Véronique est celle d'un décalage entre les évidences des professionnels de santé et celles des patients et de leurs familles face à la maladie.

Véronique est une jeune fille de 18 ans. Elle est entrée dans le service de pneumologie adulte pour surinfection pulmonaire. Pourtant, il ne s'agit pas d'une simple atteinte bactérienne ou virale, qui se règle avec une cure d'antibiotiques à forte dose. Ce qu'apprennent les soignants par le médecin de l'unité, c'est qu'elle est atteinte de mucoviscidose, maladie diagnostiquée à sa naissance et que pourtant Véronique ignore. Pour les soignants de l'unité, c'est l'incompréhension. Pourquoi ses parents ne lui ont pas révélé sa maladie ? Pourquoi, alors que ses deux parents sont eux-mêmes médecins, rien n'a été dit en dix huit ans ? Véronique a eu certes depuis sa naissance d'autres épisodes pulmonaires infectieux, réglés avec le médecin traitant. Pour les soignants, il paraît étonnant que le mot mucoviscidose n'ait jamais été évoqué devant Véronique, ou qu'elle n'ait jamais lu ce mot sur un compte-rendu ou une ordonnance. L'état respiratoire de Véronique est très altéré, ce qui est le résultat d'une accumulation de résultats respiratoires médiocres. Les soignants se demandent si Véronique, jeune fille intelligente, qui entame des études de pharmacie, ne s'est jamais doutée de rien. Pour elle, elle a un terrain pulmonaire fragile, un peu bronchitique. Les soignants attribuent son état de surinfection au fait qu'elle n'ait pas pu être soignée « comme il faut ». Pourtant ses parents l'ont toujours amenée chez le médecin quand elle était malade, lui ont toujours fait faire la cure d'antibiotiques et les séances de kinésithérapie au moment des infections. Face à l'interrogation des médecins, les parents expliquent leur volonté que Véronique vive comme n'importe quel enfant, qu'elle fasse de la musique, du sport, sans qu'il y ait le spectre de la maladie derrière elle. Dans les discussions entre soignants, les critiques envers les parents fusent, voire les condamnent. Pourquoi cette condamnation ? Pourquoi le soin qui paraît une évidence pour les professionnels de santé est-il passé en second, du moins en apparence, pour ces parents ?

Est-ce à cause du soin « inadéquat », que la seule issue possible pour Véronique est, quelques mois après cette première hospitalisation, la greffe ? N'arrive-t-elle pas trop tard vu son état ? Comment devant cette évidence de soin médical, ne pas se rendre compte non plus de la personnalité de Véronique :

c'est une jeune fille pleine de joie et ouverte, elle fait énormément d'activités : musique, voile... Elle a beaucoup d'amis, sort avec eux. Si elle avait été beaucoup plus accaparée par les soins pluriquotidiens de la mucoviscidose, aurait-elle pu réaliser tout ce qu'elle a fait en dix huit ans ? Aurait-elle ce caractère enjoué, ce goût des choses de la vie ?⁷

Au-delà de la question de l'éthique de la maladie, il apparaît évident pour les professionnels de santé de prendre en charge sa maladie. Pourtant la réaction des patients ou de leur entourage ne prend pas en compte cette logique. La leur est plutôt celle de vivre malgré la maladie, ou pour d'autres, de vivre avec la maladie.

Le cas de Véronique met en évidence les aspects paradoxaux du soin et la complexité du statut de malade. Il montre qu'il est possible de se soigner sans pour autant signifier que le soin ait été pleinement assumé. Partant de la maladie, on se rend compte que déjà lui attribuer un nom peut être terrible, tant la maladie nommée est chargée émotionnellement de peur, de crainte, de représentations, de conséquences sur la vie et la mort. Il faut aussi évoquer la difficulté du diagnostic, de ses errances, de la méprise de la maladie qui peut se confondre avec d'autres.

La réaction des parents de Véronique a aussi été de se cacher derrière une maladie dont les conséquences étaient moins inéluctables et moins lourdes au quotidien et dans la préhension que l'on en a.

Car dans les maladies comme la mucoviscidose, les soins sont lourds dans un quotidien de vie qui se poursuit.

Enfin, la défiance du malade ou de sa famille pour le protéger envers la maladie, le monde médical parfois, n'est pas sans rappeler que le soin ne s'envisage pas sans renoncements. La réponse thérapeutique apportée n'est soit pas reconnue efficace, soit pas jugée suffisante pour le patient qui tente de voir comment se soigner autrement ; ses conséquences en termes d'auto-soin au quotidien ne sont pas non plus sans retentissement sur l'activité professionnelle.

Autant d'éléments qu'il nous appartient de prendre en compte, car la façon dont le soin est abordé aujourd'hui est largement influencée par des facteurs externes, comme les politiques de santé, les organisations en place pour le domicile, comme des facteurs internes, tels les patients devenus experts eux-mêmes. Le point commun entre tous ces aspects est l'injonction à l'autonomie, porte-drapeau du vivre la maladie chronique au quotidien.

Pourtant, le malade n'a jamais été autant dans le doute et la difficulté de la décision, devant les multiplications des traitements, des équipements, comme face à des controverses nées de l'évaluation de l'efficacité des médicaments et de leur danger.

Est-il évident de se soigner ? Se soigner est présenté dans le discours des soignants comme la possibilité d'accéder à l'autonomie, de prendre soi-même ses décisions. Pourtant la décision n'est pas empreinte du même sens selon qu'il s'agisse de prendre du paracétamol pour un mal de tête ou de l'insuline pour soigner un diabète. Et la question du choix ne va pas forcément là où l'autonomie

⁷ Malheureusement, Véronique décèdera dans le service un peu plus d'un an après cette première hospitalisation, la révélation de son diagnostic à ce moment-là et le démarrage de soins « étiquetés mucoviscidose », soit de la kinésithérapie intensive, des supports nutritionnels invasifs ; mais aussi le renoncement à sa première année de pharmacie pour prendre le temps de se soigner.

médicale est suggérée : dans le cas du mal de tête, la personne peut décider d'attendre que celui-ci passe ; dans celui du diabète, il n'a guère le choix. Cette logique de choix est mise en évidence par Annemarie Mol⁸ en opposition avec une logique de soin. L'autonomie est affichée comme une posture, un moyen de contrôle de la maladie en quelque sorte. Les paradoxes du soin sont aussi nombreux que les situations individuelles et émotionnelles sont singulières. Elles remettent en cause l'évidence de cette autonomie. Il y a le paradoxe du soin qui semble perdu d'avance dans les soins palliatifs⁹, paradoxe du soin qui ne semble pas nécessaire (le malade ne ressent pas les symptômes), paradoxe de l'auto-soin où le patient doit être juge et partie dans sa maladie (le diabétologue, lui-même diabétique).

Doter le malade de traitement pour lui permettre de se soigner... Une telle réponse médicale face à la maladie est évidente. Questionner le soin à travers le travail de soin n'est pas nouveau. Pourtant, le faire à la lumière de postulats que sont l'injonction au soin et l'autonomie comme but à atteindre positionne notre travail au cœur de l'actualité.

1.4 Le soin et ses paradoxes

Le soin n'est pas une entité lisse et palpable que pourrait faire passer l'image de professionnels unis autour d'un patient dans la lutte contre la maladie. Le soin n'est pas non plus une série de gestes techniques à maîtriser et à prodiguer.

Il naît de techniques normatives, pour ensuite s'individualiser, se personnaliser, se modifier, voire s'inventer.

La terminologie anglaise distingue le soin du point de vue curatif (le « *cure* ») et en lien avec une maladie, du soin qui consiste à prendre soin de l'autre dans la vie (le « *care* »).

Le *care* désigne « tout à la fois l'activité de soin à une personne qui en dépend et le souci de la réception de ce soin, sa singularité résidant dans cette combinaison affûtée de compétences techniques et émotionnelles (Benelli et Modak, 2010, citant Hochschild, 1983) ».

Le soin dans la maladie chronique se situerait dans un entre-deux entre *cure* et *care*, à la fois parce qu'il nécessite une attention de tous les jours, mais aussi parce qu'il implique parfois une compréhension fine pour une régulation technique.

Pour Pascale Molinier (2005), « prendre soin de l'autre [...] c'est faire quelque chose, c'est produire un certain travail qui participe directement du maintien ou de la préservation de la vie de l'autre ». L'auteur précise qu'il n'a pas d'équivalent français qui traduise toutes les dimensions du *care*, « le terme de soin est nettement réducteur ». Elle rappelle que la sociologue Geneviève Cresson a proposé le concept de « travail domestique de santé ». Dans le cadre de la maladie chronique, il s'agit pourtant de travail de soin, et de souci de maintien de la santé. Là où Molinier souligne les aspects invisibles du travail de *care*, les

⁸ Dans son livre « *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix des patients* », Annemarie Mol prend pour exemple le diabète, comme nous l'avons fait dans ce travail de thèse.

⁹ Dans ce domaine, voir l'ouvrage de Michel Castra, « *Bien Mourir. Sociologie des soins palliatifs* », Presses Universitaires de France, 2003.

savoir-faire discrets (ou le « sale boulot », terme qu'Anne-Marie Arborio (2001) a repris de Everett C. Hughes, au sujet du travail délégué aux aides-soignants), leur naturalisation dans la féminité, la maladie chronique met en visibilité des soins « asexués », techniques parfois, que le malade doit souvent justifier vis-à-vis du médecin. En revanche, comme pour le *care*, les savoir-faire se doivent de devenir discrets. Discrets, non pas dans le sens d'un accomplissement du *care* auprès d'une personne « sans attirer l'attention », ni nécessiter de reconnaissance de sa part, mais discrets dans le sens de soins intégrés dans la vie quotidienne avec la maladie.

Le soin peut s'analyser au gré des interactions, il doit aussi s'envisager en termes de technique retenue, de thérapeutiques. Et là, on s'aperçoit qu'il n'est pas consensuel, sinon il n'y aurait pas ces controverses entre médecins et soignants, au sujet de molécules scandaleuses ou de techniques (par exemple, les techniques de main vibrante ou *clapping* pour soigner la bronchiolite des nourrissons). Le soin fait débat, aussi bien par la façon dont il est dispensé, que par ce qu'il contient, comme par la légitimité de qui doit le délivrer.

Le contexte actuel fait que le soin se partage (rapport Brun, Hirsch, Kivits, 2011), du fait de la démographie médicale, des modifications d'engagement des soignants, des croyances, de la course aux budgets. Les économies que doit faire la sécurité sociale sont affaire de prescriptions comme d'efficacité des traitements et d'observance.

D'un point de vue médical, Gérard Reach¹⁰ relie la notion de soin et d'observance. Il situe en 1975, l'apparition du terme de non-compliance dans la littérature médicale. Pour lui, elle découle de la prise de conscience par le monde médical, de la nécessité pour le patient de participer activement au traitement de sa maladie et d'un transfert alors de responsabilité du médecin vers le patient, via le « développement d'une nouvelle stratégie médicale : l'Education Thérapeutique ».

On en arrive à l'auto-soin dans la maladie chronique. L'auto-soin consiste à suivre les injonctions médicales, les techniques, les normes et attendus fixés, dans une réalité de vie de patients, dont les trajectoires (Strauss & al., 1985) se trouvent modifiées par l'irruption de la maladie et la nécessité du soin. L'auto-soin n'est pas facile. La difficulté réside dans le fait que son propre jugement doit être dénué de subjectivité. Il faut accepter la nécessité de se soigner, d'être l'agent de sa propre transformation. Or pour Vincent Descombes (2004), l'idée que je sois l'agent de ma propre transformation est paradoxale.

Auto-soin serait un ensemble de compétences techniques et aussi une activité. Comme le *care* qui a pour souci la réception du soin, l'auto-soin ne serait pas dénué du souci d'incorporation du soin dans sa vie. Son activité est peu valorisée, sauf dans des cas particuliers, comme le cas des patients experts que nous aborderons.

L'auto-soin n'est pas seulement une activité de sollicitude, d'ailleurs Patricia Paperman et Sandra Laugier (2005) lui préfèrent le terme de *care* anglais, à la fois verbe et substantif. L'auto-soin va au-delà de la sollicitude, tant il est technique, engageant, producteur de sens.

¹⁰ Reach, 2007, p 70.

La notion de soin est pleine de paradoxes dans la maladie chronique. Pour Céline Lefève (2006), « aujourd'hui le respect de l'autonomie et de la volonté de la personne entre dans une forte tension avec le devoir de soigner ». Lefève cite notamment les débats relatifs à la fin de vie. Nul besoin d'aller jusqu'à cet illustration extrême pour voir que l'on se soigne pour accéder à une certaine « liberté ». Pourtant les soins en emmènent d'autres, encore plus nombreux, souvent au nom de la prévention de complications. Il faut parfois se soigner, alors qu'on n'en ressent pas le besoin (c'est le cas des maladies silencieuses). Un autre paradoxe de l'auto-soin est à souligner : le malade n'a jamais été autant entouré (en nombre d'intervenants dans sa maladie chronique) et pourtant il se sent souvent seul face à la maladie.

Citons aussi la portée ontologique du soin que souligne Frédéric Worms (2006) : « Seule cette relation constitue donc un soi ou un sujet capable d'être soigné et (comme Ricoeur l'avait déjà remarqué) de se soigner (patient et agent donc, si l'on veut !), capable aussi de devenir médecin et de soigner autrui, un autre soi et pas seulement un autre que soi ».

La maladie et le soin provoquent de nombreuses dissonances, dissonance entre les symptômes ressentis et la maladie affirmée (les périodes de rémission de la maladie, par exemple), dissonance du fait que, dans la maladie chronique, le soin est sans espoir de guérison.

Le soin nécessite que coexistent « éthos » de l'obéissance et de l'initiative. Celles-ci peuvent paraître opposées du fait des modes de raisonnement mis en œuvre (Dodier, 1993a). La main passe du soignant au patient, le soignant gardant toujours un lien d'attachement. La notion d'auto-soin n'est pas construite par soi-même, elle est à l'initiative des autres et a une dimension collective. Elle ne résulte pas uniquement de l'autodétermination, mais inclut des dimensions qui l'attachent aux autres (les patients considérés comme autonomes sont souvent pris comme exemples pour les autres). Dans le cadre de la maladie, la médicalisation est une évidence, mais qu'en est-il du prendre soin ? Ce dernier est dévolu à certaines personnes (Morel, 1988), quant à l'auto-soin, il est sensé être le lot de tous, y compris des enfants, à l'exemple des enfants diabétiques, qui doivent apprendre à gérer seul leur diabète, le soin n'est plus réservé aux parents.

2 Conceptualisation de l'hypothèse sur la problématique du soin aujourd'hui

*« Les maladies planent constamment au-dessus de nos têtes,
leurs graines portées par le vent,
mais elles ne s'installent pas si le terrain n'est pas prêt à les recevoir ».*
Claude Bernard (1813-1878)

Qu'est-ce qui se joue alors dans le soin et l'auto-soin ? La maladie est une expérience créatrice de sens¹¹. Nous postulons que le soin aussi. Parce que nous vivons dans un contexte d'esprit social de l'autonomie aujourd'hui (Ehrenberg et al., 2005), il n'y a pas d'échappatoire pour la personne malade devant l'injonction à l'autonomie. Cela nous conduit à formuler l'hypothèse de cette thèse.

2.1 Hypothèse principale : La reconstruction du soin modèle l'autonomie aussi bien des soignants que des patients.

La référence commune à l'autonomie se fait en rapport avec la perspective kantienne, et en particulier à la formule : « Agis comme si la maxime de ton action devait être érigée par ta volonté en loi universelle »¹². En d'autres termes, l'autonomie, c'est être soi-même sa propre loi. Pourtant, la maladie compromet l'autonomie de la personne. Il ne s'agit pas de vouloir la retrouver à tout prix sous une forme identique à celle que la personne avait avant la maladie. Une telle exigence serait impossible. La définition kantienne de l'autonomie ne paraît pas adaptée au monde de la maladie, tant cette dernière est reliée avec la dépendance, la douleur, la souffrance. Dans la pragmatique du soin, l'autonomie ne trouve pas non plus de correspondance satisfaisante avec les approches légale ou politique, comme morale ou éthique. Le patient souligne Philippe Barrier (2008) ne peut être lui-même sa propre norme de santé et décider de ce que serait la norme pour lui. Barrier se démarque de l'analyse que font Herzlich et Pierret (1984) en attribuant un rôle d'auto-soignant en lien étroit avec l'avènement de technologies sophistiquées et à l'existence d'une forme collective de prise en charge à travers les groupes de malades. En d'autres termes, la transformation du patient ne serait imputable qu'à une intervention médicale extérieure et négligerait les potentialités du patient. Par autonomie, Barrier¹³ entend un processus autorégulateur interne, allié à l'indépendance. Pour lui, l'élan cognitif du patient ne se manifeste pas sans une revalorisation positive de ses représentations. Il n'écarte toutefois pas les situations d'échec du patient, représentant l'échec comme un droit et comme une réalité. L'autonomie n'est pas un but, un horizon vers lequel tendre, elle est un processus sans fin d'autonomisation ; sans autre fin que celle de la vie même.

Dans cette même perspective, nous voyons l'autonomie non pas comme un état du patient, mais comme un travail, l'autonomisation, auquel il accède au cours de sa maladie et pour lequel les enjeux sont multiples.

¹¹ Définition de « maladie » par R. Massé, in Michela Marzano (2007), pp. 539-542.

¹² Emmanuel Kant, Fondements de la métaphysique des mœurs (1785), édition de 1973, deuxième section, p.136.

¹³ Il est à noter que Philippe Barrier, philosophe et docteur en sciences de l'éducation, est aussi diabétique. Il a bénéficié d'une double greffe rein-pancréas.

L'autonomisation est inscrite dans la biographie du patient, dont il nous appartient de nous saisir pour en faire la démonstration. Notre hypothèse est que la reconstruction du soin, parfois paradoxale, modèle l'autonomie, non seulement des patients, mais aussi des soignants.

Parce que la perspective d'autonomie semble être la préoccupation centrale liée à la maladie chronique, il nous fallait nous en saisir. Comment le faire, si ce n'est par l'intermédiaire du soin, qui la modèle. Le verbe modeler est à prendre dans plusieurs acceptions, à la fois celle de la prise de forme, modeler (pour la compliance), celle de la notion de miroir (à travers les modèles du bon soignant, bon patient), et celle du sens, proche du modèle mathématique (avec ses règles de traitements, mais aussi ses coefficients et facteurs d'explication du résultat que sont le propre jugement du patient, sa réaction face aux doses de médicament à s'administrer...).

Cette notion d'autonomie a intéressé le sociologue Nicolas Duvoux, qui dans son travail de thèse publié en 2009, parvient à se défaire de la prénotion que les assistés sont passifs et dépendants. Il traite la question de l'autonomie à travers deux significations. La première fait référence à la norme institutionnelle véhiculée par les institutions de l'Etat social. La deuxième s'intéresse à la capacité effective des individus à déterminer leur propre règle de conduite et à s'y tenir dans le cadre de leur environnement social. Les entretiens menés dans son travail le conduisent à dresser une triple typologie. Il s'agit d'abord de *l'autonomie intériorisée*, qui concerne les allocataires qui adhèrent aux normes du contrat. Il distingue ensuite *l'autonomie contrariée*, qui anime les personnes qui ont pris conscience de la difficulté de se conformer à la norme d'autonomie et qui prennent de la distance avec elle, s'installant durablement dans le statut d'assisté. Enfin, la troisième typologie correspond au groupe le plus vulnérable, qui se situe dans une attitude de *refus de la dépendance et de retournement du stigmata*. L'intériorisation de la norme d'autonomie, pour François Dubet (2001) cité par Duvoux, est susceptible de déboucher sur une dévalorisation de l'individu.

On le voit, la notion d'autonomie n'est pas sans danger pour l'individu, a fortiori s'il est malade. C'est pourquoi il nous importe de regarder ce que devient l'autonomie pour une personne malade et ce qu'elle produit et fait naître, aussi bien en tant qu'effets attendus qu'effets inédits. Il ne s'agit pas de produire des explications à des comportements de soignants comme de patients, mais de tenter de comprendre en quoi la manière de faire avec le soin aujourd'hui fait évoluer la société, le cours de la maladie comme de la vie du malade, ainsi que la vision du normal et du pathologique.

Les campagnes de prévention veulent faire changer le comportement des usagers, par exemple sur les vaccinations. Pourtant ceux-ci continuent de se tourner vers des explications alternatives et rejettent la vaccination. Quelque chose achoppe entre la logique du soin, dictée par des considérations rationnelles de l'état de santé et le non-soin qui guide en apparence les patients. Ce non-soin est à la fois du non recours aux thérapies normatives, mais aussi une invocation de croyances, collectives en matière de santé, culturelles, familiales, environnementales, comme sur le libre choix de se soigner ou non.

Du côté des soignants aussi la question de l'autonomie est d'actualité. Avec la notion de maladie chronique, le soin prend les dimensions de contrôle des symptômes, de prévention des récives, des rechutes, des complications.

Même si le soin, et en particulier l'auto-soin, ont éminemment un caractère individuel, l'autonomie en matière de soin n'est pas l'action qui n'impliquerait que le malade lui-même. Elle se construit du fait du collectif. Les soignants ont recours au collectif pour agir : réseau, concertation... Ils n'agissent plus seuls et pourtant se disent autonomes. Pour eux, l'autonomie est synonyme de maturité acquise de leur profession. Le fait qu'ils démontrent qu'ils sont capables d'être des acteurs décisifs dans le soin de la maladie chronique en fait des acteurs autonomes ou en tout cas, des acteurs qui ont été capables, par rapport aux médecins, d'investir des champs laissés libres pour réorienter le malade vers eux.

Au diagnostic de la maladie, les patients sont invités à construire leur soin autour de l'ordonnance. Il arrive qu'ils en viennent à le reconstruire, s'ils ont des latitudes sur l'adaptation de la posologie des traitements. Ils le font en fonction de leurs propres croyances et expériences, arrivant parfois à une reconstruction paradoxale, si la lecture de leur travail révèle a priori des incohérences, voire des actions inverses aux préconisations médicales initiales. Cela survient lorsque le soin autour de la maladie chronique est suffisamment compliqué, ou provoque de nombreuses questions, remettant en cause la vie sociale du patient. Surgissent alors parmi les paramètres pris en compte dans la reconstruction du soin, la culture du patient, sa profession, ses antécédents familiaux. L'auto-soin relève d'un travail d'équipement de la maladie. Parmi ses caractéristiques dominantes, se distingue la réappropriation des usages. Elle inclut les traitements et leurs supports. Elle conduit à la diversification des fonctionnalités des objets pour un élargissement des usages vers l'incorporation dans la vie quotidienne. Le soignant donne des repères au patient qui les prend tels quels, ou les réinterprète.

Notre hypothèse de la reconstruction du soin à travers le travail d'autonomisation s'appuie sur deux sous-hypothèses. La première est que le travail d'autonomisation s'appuie sur l'oxymore qu'est l'autonomie assistée. Tout est fait pour amener le patient à prendre en charge sa maladie chronique, en le dotant d'interlocuteurs comme d'équipements. La médecine actuelle semble l'entourer de contrôles, de *monitoring*, d'éléments censés contribuer à cette fin.

La seconde est que le travail d'autonomisation s'appuie aussi sur une autonomie tactique. L'autonomie est tenue par des liens qu'il nous appartient de caractériser et de définir. Ces liens seraient des liens d'assistance et des liens tactiques.

2.1.1 Sous-hypothèse 1 : Le travail d'autonomisation dans la maladie prend la forme d'une « autonomie assistée »

L'évidence de soin est mise en avant par le rapport à l'autonomie attendu chez le malade. L'absence de choix dans la maladie rend difficile le terme d'autonomie ad hoc, en cela l'hypothèse d'une autonomie assistée est celle qui apparaît en premier.

Parce que le soignant a la capacité d'être empathique, d'être « captant » (Castel et Bergeron, 2010), le corollaire fait du patient un être potentiellement captif, surtout à l'hôpital. Du fait de la chronicité, une part de la prise en charge doit s'appuyer sur le soutien moral indispensable au patient. Les paramédicaux y trouvent là une place à prendre, s'ils sont amenés à avoir des contacts réguliers avec les patients. Ils travaillent à l'autonomie des patients par le contenu de ce qu'ils leurs transmettent. Mais ils ont aussi mis en place tout un maillage autour de la prise en charge de la maladie qui fait évoquer le mot assistance : prestations en vue du retour à domicile, suivi à distance...

Le patient est une cible choisie pour mettre en place l'assistance, du fait de la vulnérabilité dans laquelle le place la maladie, mais aussi des modèles en cours (*disease management*¹⁴, structures en réseaux).

Ce ne sont pas seulement les patients qui rentrent dans une organisation. Ce sont aussi des acteurs de santé, placés dans des structures différentes, à l'exemple des prestataires de santé à domicile. Le soin est reconstruit en dehors de l'hôpital, mais aussi en dehors de la figure du professionnel de santé installé en libéral.

2.1.2 Sous-hypothèse 2 : Mais l'autonomie est aussi une « autonomie tactique »

L'hypothèse de l'autonomie assistée remet en question le concept d'autonomie en première intention. Mais l'observation de 'comment les patients s'en sortent' pousse à émettre une hypothèse complémentaire, parce que l'hypothèse de l'autonomie assistée ne suffit pas à retranscrire la réalité dans son ensemble.

Cet aspect de l'autonomie nous permet de mettre l'accent sur le côté dynamique de la notion d'autonomie. Elle n'est pas relative à une caractéristique qui serait innée, figée, mais résulte bien d'un travail dynamique d'autonomisation à travers des tactiques. Nous avons choisi le terme de tactique, en référence à la façon dont Michel de Certeau (1980) définit les tactiques.¹⁵

¹⁴ Développé aux Etats-Unis à partir du milieu des années 1990, le *disease management* a pour objectif principal de favoriser une meilleure prise en charge par les malades eux-mêmes de leur pathologie. Il a fait l'objet d'un long rapport présentant les perspectives que peut apporter le « disease management à la française » (Bras, Duhamel et Grass, 2006).

¹⁵ Michel de Certeau distingue tactiques et stratégies. « J'appelle « stratégie » le calcul des rapports de forces qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir est isolable d'un « environnement ».../... J'appelle au contraire « tactique » un calcul qui ne peut pas compter sur un propre, ni donc sur une frontière qui distingue l'autre comme une totalité visible. La tactique n'a pour lieu que celui de l'autre. .../... Ces tactiques manifestent aussi à quel point l'intelligence est indissociable des combats et des plaisirs quotidiens qu'elle articule, alors que les stratégies cachent sous des calculs objectifs leur rapport avec le pouvoir qui les soutient, gardé par le lieu propre ou par l'institution. .../... Pour différencier les types de tactiques, la rhétorique fournit des modèles. Rien de surprenant puisque, d'une part, elle décrit les « tours » dont une langue peut être à la fois le lieu et l'objet, et que, d'autre part, ces manipulations sont relatives aux occasions et aux manières de changer (séduire, persuader, utiliser) le vouloir de l'autre (le destinataire). Pour ces deux raisons, la rhétorique ou science des « manières de parler » offre un appareil de figures types à l'analyse des manières de faire quotidiennes alors qu'elle est, en principe, exclue du discours scientifique. Deux logiques de l'action (l'une tactique, l'autre stratégique) se dégagent de ces deux façons de pratiquer le langage.

p 59 -60 : J'appelle stratégie le calcul (ou la manipulation) des rapports de forces qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir (une entreprise, une armée, une cité, une institution scientifique) est isolable.

Les tactiques relèvent à la fois de reconstructions de ses savoirs, de positionnements du soin, de préservations de ses acquis.

Pour Worms (2006), le soin nous place entre vulnérabilité et pouvoir. S'en sortir fait partie des tactiques qui permettent d'échapper à l'une et à l'autre.

La reconstruction paraît évidente et est liée à l'image du patient actif, plein d'initiatives, battant. Pourtant, reconstruire suppose qu'il en ait l'envie, les moyens, le pouvoir, l'audace, la nécessité. Il ne s'agit pas d'écrire l'histoire personnelle d'une personne malade, mais de montrer ce qui anime les conduites de patients, les influence, les touche, comme autant d'attachements à la vie et à notre façon de la mener.

Nous verrons les deux sous-hypothèses évoluer au fur et à mesure de l'avancée de notre exposé. Il s'agit pour nous de donner un sens concret au mot autonomie, d'en définir les contours véritables.

L'autonomie assistée apparaît comme la forme fonctionnelle de l'autonomie « médicale » (constituée par l'implication du matériel, des moyens humains pour le soin), tandis que l'autonomie tactique apparaît davantage comme la forme relative, celle qui crée des liens, avec des relations « porteuses » ou non.

2.2 Entrer par le travail d'équipement

Pour mettre à jour la reconstruction du soin, à travers le travail d'autonomisation et ses deux aspects d'assistance et de tactiques, nous avons choisi d'entrer dans la pragmatique du soin via le travail d'équipement.

Gilbert de Terssac (1992) aborde l'autonomie dans le monde du travail, par rapport à la place que laisse la technique à l'homme. C'est ce en quoi elle nous intéresse, à travers l'équipement présumé pourvoyeur d'autonomie. Qui dit équipement, dit règles qui sont de deux types pour de Terssac : les règles formelles et officielles souvent écrites, et les règles informelles, non écrites qui naissent de la pratique. Il en explore les combinaisons. L'ajustement est difficile, s'il y a différence ou opposition. Des négociations s'engagent. Pour Jean-Daniel Reynaud¹⁶, « l'encadrement fait accepter et même endosser par les exécutants des contraintes de résultat. En échange, les exécutants obtiennent qu'on reconnaisse la pertinence des informations dont ils disposent et leurs compétences. Ils obtiennent une autonomie, pourvu qu'ils en fassent bon usage. Plus exactement, ils conquièrent une autonomie et une compétence en démontrant l'efficacité de l'une et de l'autre pour atteindre les résultats souhaités ». Pour de Terssac, même dans des contextes automatisés, l'opérateur humain assure la supervision, les règles définissent la contribution des opérateurs. Le principe d'autonomie apparaît comme une condition de l'efficacité des automatismes.

La rationalisation est un processus permanent, mais jamais stabilisé : il évolue en permanence et de façon contradictoire. A travers son travail, de Terssac a montré le déclin du prescriptif et la valeur de l'individu capable d'initiatives,

J'appelle tactique l'action calculée que détermine l'absence d'un propre. Alors aucune délimitation de l'extériorité ne lui fournit la condition d'une autonomie. La tactique n'a pour lieu que celui de l'autre.

P 62 : Les stratégies sont donc des actions qui, grâce au postulat d'un lieu de pouvoir (la propriété d'un propre), élaborent des lieux théoriques (systèmes et discours totalisants) capables d'articuler un ensemble de lieux physiques où les forces se répartissent [in 2^e édition, 1990, p. XXXV].

¹⁶ Jean-Daniel Reynaud, dans la préface de l'ouvrage cité de Gilbert de Terssac, p.13.

distinguant « ce qu'il faut faire » de la manière dont le travail à faire est réalisé. En cela, l'activité n'est pas réduite qu'aux gestes observables. Son analyse révèle le passage d'un univers de contraintes explicites d'obéissance à un univers d'obligations implicites de production. Notre réflexion sur le travail de reconstruction à travers le travail d'équipement va s'engager sur des voies similaires. Il nous importe d'explorer les règles formelles et informelles qui régissent le soin, de montrer quel usage est fait de l'autonomie obtenue. Faut-il comparer l'organisation qui s'est mise en place autour de la maladie chronique comme une entreprise qui fonctionne sur une pluralité d'acteurs, et dont l'efficacité dépend de la capacité de mobilisation des ressources et de leur combinaison ? Dans le cadre de la maladie, il importe d'ajouter à ces règles autre chose, un domaine qui n'appartient pas à celui des règles et de l'expérience, mais au domaine du « ressenti », cette force intérieure que Philippe Barrier (2008) nomme auto-normativité.

Les raisons de s'intéresser au travail d'équipement dans la maladie sont multiples. Elles relèvent d'enjeux à la fois politiques, économiques, mais aussi médicaux, éthiques, voire même émotionnels et esthétiques. A travers lui, s'enclenchent des processus individuels et collectifs de mobilisation, s'hybrident expériences, innovations simples comme techniques.

L'entrée par le travail d'équipement nous permet de nous éloigner de la vision médicale de l'organe malade ou de la classification des maladies chroniques par l'Organisation Mondiale de la Santé. Cette dernière propose une classification en termes de pathologies liées à un dysfonctionnement d'organes ou dysfonctionnement comportemental (maladies cardiovasculaires, maladies métaboliques, maladies pulmonaires, maladies infectieuses, maladies neurologiques, maladies osseuses (ostéoporose), comportements addictifs...).

Nous avons choisi de nous intéresser à la maladie chronique à travers ses contenus, c'est-à-dire la maladie elle-même, ses traitements, les connaissances acquises, mais aussi le contenu constitué du 'vivre avec la maladie'. C'est ce que nous appellerons par le terme générique d'équipement. L'équipement n'est pas seulement l'enveloppe matérielle du soin, c'est aussi le savoir constitué, les attitudes ad hoc enseignées, les tactiques mises en œuvre. La maladie va se caractériser à travers le travail d'équipement, c'est-à-dire par le choix (ou non) du traitement, des supports techniques, des marqueurs de l'autosurveillance, de l'éducation thérapeutique associée, de la pluralité des intervenants, de ses répercussions sur la vie sociale.

A travers le travail d'équipement, il est possible d'envisager tous les acteurs. Les soignants ont introduit des normes, des modèles de soin, de raisonnement, d'intervention. Les industriels ne sont pas en reste, ils proposent des innovations très techniques, comme pratiques. Remonter le courant du travail d'équipement nous mènera aussi aux associations de malades, comme aux prestataires de santé à domicile.

Les acteurs ne sont pas les seuls concernés, l'équipement en lui-même vaudra la peine d'être passé au crible, car à côté de l'équipement officiel, il y a l'informel, à travers les objets non médicaux, les sources et informations alternatives.

Notre thèse ne donne pas une définition de la personne malade, mais vise à proposer une grille de lecture pour s'interroger sur la maladie chronique aujourd'hui. Il s'agit d'identifier les réseaux d'intervenants et de comprendre

pourquoi et comment regarder l'équipement du malade. Cela permet de remonter à la maladie et à de nombreux acteurs aux enjeux divers. Ce collectif se situe au cœur de la prise en charge individuelle, induisant une série de transformations de la conception de la maladie et du soin, à travers les multiples interlocuteurs. Notre analyse rejoint celle de Pascale Molinier (2005) pour qui « le *care* n'est pas seulement une disposition ou une éthique, il s'agit avant tout d'un travail. Un travail qui peut être fait ou ne pas être fait. Un travail qui peut, ou non, faire l'objet d'un choix préférentiel. Un choix de civilisation. Parvenir à formaliser ce travail, en produire la description et la théorie, me semble une condition indispensable à une « éthique du *care* » qui atteindrait pleinement son but ; c'est-à-dire qui contribuerait à faire reconnaître les personnes qui réalisent le travail de *care* ».

Alors que le travail d'Annemarie Mol (2009) oppose deux logiques, celles du soin et du choix, nous essaierons de relier le travail de soin avec celui d'équipement. Car les mondes du malade comme celui de la médecine s'appuient sur les équipements. Pour Boltanski et Thévenot (1991), les différents mondes s'appuient sur ces équipements, qu'ils soient externes – mots, objets, symboles spécifiques – ou qu'ils renvoient à des dispositions internes – convictions, valeurs, manières de penser et de raisonner. L'intérêt de relier le travail de soin à celui d'équipement permettra de faire surgir l'équipement lui-même, matériel, immatériel, ainsi que ses propriétés. En finalité, le travail d'équipement ouvre des portes de lecture des situations. Il permet à la fois de remonter par les objets qui se sont insérés dans la vie du malade, de comment cela est fait, et aussi de descendre vers les objets inédits ou non officiels de la vie du malade. L'équipement est médiateur, ainsi que tout ce qui est relié à lui, le corps, l'esprit, la maladie. Notre entrée par le travail d'équipement, ne signifie pas non plus une visée uniquement fonctionnaliste. Les perspectives qu'ouvre l'entrée par le travail d'équipement, inédites dans le monde de la santé, sont méthodologiques, téléologiques comme pragmatiques. Elles s'appuient sur la construction d'un faisceau de connaissances et de techniques autour de l'équipement du malade, inscrites dans le cadre de la relation de soin. Rentrer dans le travail des acteurs à travers ce qu'ils disent, ce qu'ils font, ce qu'ils écrivent, ce qu'ils inventent, ce qu'ils expérimentent, comme ce qu'ils se représentent, constituera notre manière de faire. Elle implique fortement deux catégories d'acteurs : ceux qui contribuent à faire du patient une personne « autonome » et les patients eux-mêmes.

Il est difficile d'échapper à la dichotomie, malade-non malade, homme-équipement, professionnels de la ville-de l'hôpital, savoir théorique et pratique. Pourtant, nous pensons que l'approche par le travail d'équipement va nous permettre de contourner ce découpage artificiel, en montrant l'hétérogénéité de ces catégorisations et dans la mesure où tout est concentré autour de lui. Notre analyse va nous mener de la vision classique 'soignant-soigné' à celle des tactiques de tous. Nous sommes partie 'naturellement' de la relation thérapeutique médecin-malade, pour nous en écarter petit à petit, montrant ainsi comment elle s'efface peu à peu pour laisser la place à une seule vue, celle de ceux qui bricolent au quotidien pour vivre avec la maladie.

Michel de Certeau (1980) nous ouvre la voie sur une manière de regarder le quotidien, en nous donnant l'occasion de transposer les arts de faire, au monde de la maladie. Comme lui, nous souhaitons aborder la maladie sous l'angle « d'une interrogation sur les opérations des usagers, supposés voués à la

passivité et à la discipline ». Tel est également le sort des malades atteints de maladie chronique dont la compliance au traitement est l'accomplissement attendu. Nous tâcherons de montrer comment des malades atteints de maladie chronique, s'inventent des manières de faire avec la maladie. Nous verrons qu'ils ne sont pas les seuls à avoir un statut de « dominés » (ce qui pour de Certeau ne veut pas dire passifs ou dociles). En décrivant les manières de faire, nous espérons mettre en évidence les actions qui animent tous les protagonistes. Nous partons de l'hypothèse (reformulée d'après de Certeau), que le malade, en tant qu'usager, fabrique ; et la fabrication à déceler est une production (une poïétique). C'est cette production que nous souhaitons identifier à travers le travail d'équipement.

Face à la réalité de la maladie, obtenir l'autonomie n'est pas si facile ; en témoignent les moyens mis en œuvre par tous les acteurs qui gravitent autour de la maladie : soignants, industriels, associations de patients, les patients eux-mêmes. C'est cette manière de faire que nous souhaitons décrypter, car paradoxalement c'est la technique (au sens large) qui réintroduit le vivant pour les patients et oriente les soins et les convictions des soignants.

Plusieurs aspects de l'équipement seront successivement abordés : équipement immatériel, à travers l'éducation thérapeutique, équipement matériel, son choix et son utilisation, tactiques qui conduisent à l'équipement, qu'elles viennent des soignants comme des patients. Nous verrons que l'immatériel est aussi issu des interrelations avec les acquis familiaux et socioculturels antérieurs.

Passer par la notion de travail d'équipement, c'est s'attacher à tout ce qui relie le patient comme le professionnel de santé, à la maladie, et ne pas s'arrêter à la notion d'éducation thérapeutique, vision réductrice, qui consisterait à penser qu'il suffit d'éduquer le patient pour qu'il se prenne en charge et devienne autonome. Il ne s'agit pas de regarder les patients et les soignants en termes de jugement. Il importe plutôt de décrypter les situations de soin qui se sont imposées dans le quotidien du malade ou sont sur le point de le faire.

Avec la notion de travail d'équipement, tous les mouvements peuvent être inclus dans l'analyse, des changements et renversements d'échelles, aux configurations et reconfigurations entre local et global. Cette notion nous libère de la distinction entre micro et macrostructure, permettant de circuler entre les deux.

La notion de réseau nous a également permis de nous affranchir du concept de contexte. Michel Callon souligne dans un entretien avec Michel Ferrary (2006) que la notion de réseau permet de circuler entre micro et macrostructures et par là même permet de s'en libérer. Nous souhaitons montrer comment la force active du réseau ne réside pas uniquement dans les acteurs, mais aussi dans les dispositifs qui font corps avec le malade et le professionnel de santé ; le tout constituant le réseau qui prépare en quelque sorte l'homme à appréhender la maladie. Pour Bruno Latour (2006)¹⁷, « le réseau est un concept, et non une chose ; c'est un outil qui aide à décrire quelque chose et non ce qui est décrit ».

Le travail d'équipement nous permettra de soumettre à l'épreuve notre hypothèse sur l'autonomie des acteurs. Car l'autonomie n'est pas qu'une question de

¹⁷ Bruno Latour (2006) explicite l'ambiguïté du terme 'réseau' dans « *Changer de société. Refaire de la sociologie* » pp.187-194. Il rend compte de la notion de réseau liée à la sociologie de l'acteur réseau.

malades, elle concerne aussi les soignants pour qui le travail d'équipement est un catalyseur et un enjeu de l'autonomisation.

Nous tenterons au fur et à mesure de notre démonstration, de définir et apporter des fondements au travail d'équipement. Il ne s'agit pas d'en faire un concept 'fourre-tout', mais d'en esquisser des lignes structurantes.

La notion de travail d'équipement nous permet de convoquer plusieurs théories sociologiques, sans que celles-ci ne s'opposent. Avec l'aide de la sociologie de la traduction, de l'organisation, de la phénoménologie, nous tenterons de montrer comment les situations, gestes développés, rituels rentrent dans le travail d'équipement, rendant par là la maladie plus saisissable dans sa quotidienneté. La pragmatique du travail d'équipement comprend les situations vécues, comme les personnes qui y interviennent, les corps malades, les traitements et techniques qui sont appliqués sur eux. Reprenant d'Antoine Hennion (1993), la notion de médiation, nous allons essayer de comprendre ce qu'il y a d'intermédiaire entre travail d'équipement, sujet et objet. Nous nous saisirons des médiations comme des écrans qui font surgir la réalité. A l'image des passionnés de musique évoqués par Hennion, les acteurs de la maladie produisent une réalité qui contient des attachements, à travers une série de pratiques organisées. Ces attachements sont décrits « comme étant les objets, les corps et les collectifs qui essaient de se nouer ». Notre travail ne vise pas à montrer si les patients se soignent bien ou pas, la qualité de leur prise en charge ; il s'agit par les médiations de montrer ce qui se crée à travers le travail d'équipement, à l'œuvre dans la maladie chronique. A travers la notion de travail d'équipement, on se rend compte que les acteurs échangent, s'interrogent, se confrontent, apportant quelque chose à ce qu'ils perçoivent de la maladie, ce qu'ils en disent, comment ils l'appréhendent, produisant par là un attachement. Même si pour la compréhension de notre travail, nous avons choisi de montrer ce travail d'équipement dans une certaine chronologie, il ne faut pas voir le travail d'équipement comme une série d'étapes successives par lesquelles passent les acteurs. Les étapes sont plus ou moins marquées, davantage comme des situations agrandies, au gré des croisées de chemins, de réunions de soignants avec des équipes qui pratiquent autrement, de rencontres de malades avec différents professionnels ou d'autres patients.

De même que pour Hennion, le rock connaît un développement sur le mode underground (il désigne par là une « poche » où les acteurs, de par leur ressemblance, co-fabrique un univers), les professionnels de santé et les malades ont développé la notion de maladie en s'unissant et co-fabrique un monde de reconnaissance mutuelle à travers le partage de la maladie.

Un autre médiateur est le corps. Le corps humain est depuis le XIX^e siècle ouvert et objet à expertise (Queval, 2007). « Le corps est eso- et exoplastique, transformable, constructible par l'absorption, l'ingestion, la perfusion, perméable à l'onguent, son anatomie, sa musculature sont modifiables par la chirurgie, le régime, la gymnastique ». L'ajustement technique qui est fait sur le corps malade conduit à cette approche matérielle et symbolique que permet le travail d'équipement.

Notre travail ne sera pas non plus éloigné des perspectives qu'offre l'interactionnisme. La perspective interactionniste (Strauss, 1992) reconnaît l'approche par le travail pour gérer la maladie. Pour Isabelle Baszanger (2004), le

courant de recherche interactionniste, datant du milieu des années 1970, analyse l'expérience de la maladie physique ou mentale et du handicap, constituant un cadre analytique précis de « vivre avec une maladie ». Ce dernier est présenté comme un travail de gestion « sans fin » entrepris dans l'incertitude pronostique pour « faire face » aux conséquences de la vie sous toutes ses facettes. Nombre d'écrits ont compté, au départ de notre cheminement, parce qu'ils constituent beaucoup d'apports en sociologie de la maladie. Nous pensons en particulier aux travaux d'Anselm Strauss et de ses collaborateurs, qui ont porté sur le travail des patients. Comme le soulignent Strauss & al. (1982), les tâches des patients ne sont pas toujours notées. L'équipement sous forme de technologies permet de les mettre en évidence. Le travail du patient diabétique en termes de contrôle des symptômes, d'administration de l'insuline, de respect du régime alimentaire, sont autant de tâches effectuées à domicile ou sur des lieux publics, que ces auteurs reconnaissent comme un véritable travail. La maladie chronique introduit la connaissance et le savoir dans l'environnement du malade. On lui reconnaît certaines habiletés dans le contrôle des situations de vie. On attend de lui bon nombre de travaux implicites, aussi bien techniques, que 'psychologiques' ou identitaires. Strauss & al. (1982) abordent la notion de visible et d'invisible à travers ce travail des patients. L'invisibilité est incarnée par la non-reconnaissance de ce que fait le patient, en dehors du regard du soignant. Cette notion de visible/invisible est largement corrélée pour eux avec celle de légitimité/illégitimité du travail du patient. Nous irons au-delà du travail du patient, dans la mesure où nous évoquerons aussi celui des professionnels de santé. L'idée n'est pas de se situer dans une approche ergonomique du travail, mais de proposer une approche écologique concrète autour des situations de travail. Céline Cholez (2011) rappelle que l'écologie est une notion des plus anciennes et des plus centrales de l'interactionnisme. Elle souligne le rôle essentiel que jouent la confrontation, l'ajustement, la compétition, comme notions fécondes de l'interactionnisme, tout en reconnaissant que les travaux plus récents sur l'importance de la matérialité dans l'action (résumés dans l'article de Licoppe, 2008), ont aussi leur contribution. Pour Alexandra Bidet (2007), le travail comme activité doit emprunter à la fois à l'anthropologie technique française, à la tradition pragmatiste américaine et à la phénoménologie. Pour Bidet, « aborder le travail comme activité, entre corps et technique, c'est pouvoir saisir sa dynamique créatrice et les ressorts de l'engagement au travail ». L'auteur ré-engage l'activité technique, en montrant qu'elle ne confronte pas l'individu et la nature, mais les met en question. « Saisir le travail comme activité technicienne permet en effet d'explorer ce qui se fabrique : l'émergence d'objets, de sujets, d'élaborations normatives, d'attachements sensibles, de savoirs professionnels ».

Les connexions possibles autour de cette notion de travail d'équipement peuvent être nombreuses et convoquer différentes écoles sociologiques. Loin de vouloir opposer l'une à l'autre, au risque d'en faire de mauvaises interprétations et associations, nous avons eu la démarche de regarder en quoi les caractéristiques du travail d'équipement pouvaient être éclairées par les notions sociologiques. La pragmatique du travail d'équipement nous a fait côtoyer de près le monde du malade. Celui-ci n'est pas isolé des considérations liées à la politique publique de santé, l'économie de la santé, ou au juridique. Nous n'en

ferons pas de développement, ces domaines sortant de notre champ de compétences. Nous tenterons cependant de signaler les débats qui animent le monde de la maladie et ces différents champs.

Le travail d'équipement laisse supposer une quête de l'autonomie pour le patient. Il est aussi un parcours qu'il est intéressant de suivre pour comprendre l'orientation prise. Pour les soignants, il prend la forme de l'apprentissage de la clinique, basé sur un travail qui est en train de se définir, de se penser et de s'organiser. Tous essaient d'édicter une méthode qui sort des balbutiements locaux et de la monter en généralités. Il ne s'agit pas d'aborder toutes les situations de manière exhaustive, mais de montrer ce à quoi le malade peut être confronté à travers ce qui se construit avec et autour de lui.

Au total, l'entrée par le travail d'équipement nous permettra de définir précisément et comprendre ce qu'il produit, à savoir « l'autonomie » et le soin.

Nous mettrons en valeur les paradoxes du soin qui mènent à une reconstruction. Ces paradoxes sont dans les discours, les messages, les conduites à tenir, les techniques qui sont véhiculés sur la maladie, souvent contradictoires, fonctions des progrès sur les connaissances de la maladie comme des traitements. Parce que la reconstruction est faite de techniques, bricolages, arrangements, nouveaux assemblages, elle conduit à différentes figures du patient que nous évoquerons. Le patient se révèle bien plus qu'un élève modèle. Il arrive à une maîtrise technique, grâce à sa compréhension, mais aussi par l'anticipation, l'intégration de signes que lui renvoient son corps et son équipement. Ceux-ci l'entraînent à suivre et prendre position autour de différentes conduites qui vont nous permettre de définir ce qu'est le soin.

Les conduites concernent aussi les soignants. Eux également, à travers la façon dont ils vont mener à bien leur travail, vont apporter leur contribution à la définition du soin. Le soin n'est pas quelque chose d'acquis par la simple technique. Il nécessite la construction d'un raisonnement, de techniques, d'attitudes. Il implique parfois une reconstruction par rapport à des soins initiaux. L'auto-soin est un paradoxe en lui-même. Il faut se soigner et être capable d'autoréflexivité et de distanciation par rapport à ses choix de traitement. La manière dont se fait l'auto-soin est paradoxale aussi. Avec la forme que prend l'équipement, l'auto-soin oscille entre autonomie et attachements. Car la vision de l'attachement est plurielle. Elle inclut le contrôle (si l'on se place dans la plupart des situations médicales), les attachements quand d'autres liens naissent de la pratique de l'auto-soin. Ces liens d'attachement sont des liens à la fois matériels (attachement à l'objet), des liens relationnels, corporels, socioculturels. Cela n'enlève pas les caractères de l'attachement qui peuvent être la contrainte, la fonction de réassurance, de suppléance, comme la résignation à se soigner. Toutes les relations ne sont pas si tranchées. A côté de cela, se devinent des phénomènes moins visibles. Il y a ce que les patients choisissent de laisser voir, qui est inscrit dans leur carnet de glycémie, qui apparaît à travers leurs réponses aux concours photos ou films qu'ils postent sur Internet. Entre ombre et lumière, les patients oscillent entre le besoin de rester dans l'ombre et l'envie de mettre en lumière leurs actions. C'est le collectif qui les pousse et les aide en cela. Les tactiques des malades sont aussi ce qu'ils donnent à voir, ce qu'ils pensent en fonction de ce qui pourrait plaire au thérapeute.

Pour les professionnels de santé, la reconstruction les conduit à envisager de partager les tâches, de déléguer la maîtrise technique entre eux, que les soins soient réinventés, sur la forme comme sur le fond. Elle tient aussi compte de l'évolution des modèles de soin, en termes d'ouverture sur d'autres frontières et équipes soignantes.

A travers le travail d'équipement, il s'agit pour les soignants comme pour les patients, de trouver des traces pour permettre de lire des situations, de faire surgir des attitudes et des motivations. Nous proposons cet abord par le travail d'équipement, qui offre une clé de lecture de la maladie chronique aujourd'hui. Il s'inscrit à travers une approche écologique et pragmatique du soin.

Dans une première partie, nous définirons le monde de la maladie chronique (partie 3), tel qu'il est perçu à travers les visibilitées que sont l'ordonnance médicale, le matériel et les traitements. Nous aborderons ensuite le côté invisible du travail d'équipement (partie 4), celui qui doit être pensé avant que le soin ne soit dispensé et qui concerne en quelque sorte l'organisation du soin. Nous viendrons ensuite sur le quotidien du patient (partie 5), face à la maladie, mais aussi à lui-même, revêtu de ses « habits » et dans toutes ses difficultés, mais aussi toutes ses tactiques. Le travail d'équipement contribue à façonner le malade, en fabriquant l'exemplarité du patient-modèle, alors que la société le place devant des obstacles et des contradictions. Nous essaierons au final (partie 6) de voir comment notre analyse sur le travail d'équipement peut contribuer à éclairer d'autres maladies chroniques et monter en généralité. En tant que catalyseur, le travail d'équipement ne permet pas de rester passif ou de s'enfermer dans une routine. Il provoque forcément des interactions, faisant sortir du modèle prescriptif, dans la mesure où les acteurs abordent tous les aspects nécessaires au travail d'équipement, cognitifs, matériels, organisationnels, expérientiels...

Mais juste avant, nous tenterons de nous situer, par un point méthodologique (partie 2.3), au sein d'une maladie chronique, le diabète, et dans une série de mouvements qui animent le travail d'équipement.

2.3 Point méthodologique

*« L'art de la médecine se joue entre trois termes :
la maladie, le malade, le médecin. Le médecin est le serviteur de l'art,
il est indispensable que le malade, aidé par le médecin, s'oppose à la maladie. »*
Hippocrate (vers 460-370 avant J.-C.)

Notre travail s'appuie sur une recherche effectuée sur trois aspects : l'observation, les entretiens, la recherche de traces.

L'observation :

Nous avons reconstitué les chaînes d'acteurs qui nous mènent jusqu'au domicile du patient ; en partant de l'hôpital, du service de diabétologie, secteur hospitalisation, où nous nous sommes rendus une fois par semaine pendant six mois. Nous avons pu suivre les visites médicales, ainsi que les patients hospitalisés pour mise sous pompe à insuline.

Nous avons également été en secteur d'éducation thérapeutique où nous avons pu suivre des modules différents d'éducation (patients sous insuline, patients sous comprimés, module de patients maghrébins). Ces éducations duraient selon le module de 2 à 5 jours. Même si tous les patients ne font pas des séjours en éducation thérapeutique, l'intérêt de cette période d'observation était que l'accès par un contenu formalisé, enseigné aux patients, nous permettait aussi de les voir dans un contexte différent du lit d'hôpital. Cela nous a également donné un aperçu différent des soignants, placés dans un exercice variant de celui dans lequel on les voit habituellement. Les préoccupations de tous les acteurs, sur les objets, les techniques, les savoirs et représentations, se sont révélées lors de ces séquences.

L'observation s'est poursuivie également hors les murs de l'hôpital, auprès d'un prestataire de santé à domicile s'occupant des patients sous pompe à insuline. Nous avons pu le suivre pendant une semaine sur ses différentes activités.

Nous avons pu également assister à des réunions de différentes sortes : staffs discutant des patients, réunions sur l'éducation thérapeutique, colloques de médecins, de professionnels de santé, journée mondiale du diabète.

Nous avons été également formée pendant le temps de thèse sur plusieurs modules d'éducation thérapeutique et nous situons dans l'observation participante.

L'entretien :

Nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès des patients hospitalisés, comme de patients en éducation. Nous ne pouvons prétendre avoir un échantillon représentatif de patients diabétiques, qui pour des raisons de compatibilité avec notre emploi du temps hospitalier professionnel, ont été choisis au gré des disponibilités pour nous rendre dans l'unité d'hospitalisation. A la manière de Jean-Claude Kaufmann (2002), nous les considérons comme des informateurs, plutôt que comme un échantillon représentatif.

Nous avons mené des entretiens approfondis avec quatre patients qui nous ont servi de fil rouge tout au long de la thèse, de sentinelles en quelque sorte. Le premier patient a accepté de nous rencontrer tous les six mois, lors de ses hospitalisations et a démarré un carnet de bord qu'il a tenu sur 5 ans, contenant les événements qui lui paraissaient importants, en lien, ou non, avec la maladie. Le deuxième nous a reçu dans son cadre de vie, son domicile et nous a également transmis les informations qu'il recueillait ou recevait sur la maladie, notamment via les associations de malades, il nous a permis d'avoir un lien avec l'extérieur. Le troisième avait la double casquette de malade et soignant, avec en plus la particularité d'être tout jeune à la fois dans la maladie (diagnostic récent de diabète) et dans le monde des soignants (étudiant en médecine). Il a été intéressant de comprendre comment il voyait ces deux mondes. La dernière patiente a également été rencontrée plusieurs fois : la première, lors de sa pose de pompe, les suivantes à l'occasion de ses venues en consultation médicale ou chez le prestataire de santé, pour regarder l'évolution de sa vie avec la pompe.

Tous les entretiens avec les patients ont été menés en nous présentant en tant qu'étudiante en sociologie. Nous nous sommes présentée à eux, sans blouse blanche. Le fait de mener notre travail dans un terrain où nous n'étions pas

diététicienne (le service de diabétologie), nous a permis de rencontrer des patients d'une façon neutre. Ils ne nous connaissaient pas en tant que soignante, ce qui aurait été le risque, vu la chronicité de cette maladie.

Notre travail s'appuie également sur des entretiens menés auprès de professionnels de santé différents, qui gravitent auprès de ces patients. Il résulte aussi de discussions informelles auprès d'eux. Il s'agissait aussi bien de médecins, que de paramédicaux (infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, aides-soignants). Vis-à-vis des soignants, très peu nous avaient déjà côtoyée en tant que professionnelle de santé, uniquement les chefs de service. Leur appui nous a permis de circuler dans les unités d'hospitalisation et d'éducation sans difficultés. De plus, même si certains soignants nous connaissaient en tant que diététicienne, ils savaient que nous n'étions pas présente à ce titre et que les observations, les entretiens menés, se faisaient dans le cadre de notre travail universitaire.

Cette connaissance des acteurs soignants (et de leurs contacts) nous a permis une immersion rapide dans le milieu de la diabétologie et nous a ouvert les portes de l'observation.

Nous avons mené des entretiens avec des représentants d'associations de patients, des personnels travaillant pour des prestataires de service, des laboratoires pharmaceutiques.

La recherche des traces :

Parce que l'équipement donne à voir des traces, nous avons orienté nos recherches autour de cette notion (Cahour et Licoppe, 2010).

Il y a d'abord les traces laissées par l'histoire. Pour ce qui concerne l'aspect historique, nous avons la chance d'avoir eu accès aux ressources du Musée des Sciences Médicales du CHU de Grenoble. Nous sommes allée à la recherche de pistes concernant le diabète et l'évolution des pratiques de prise en charge, dans les cahiers manuscrits de cours d'infirmière, dans les années antérieures de la revue du Praticien, dans les ouvrages de médecine datant du début du XX^e siècle. Nous considérons les données recueillies comme des traces qui vont nous aider à comprendre des enchaînements de techniques, de thérapeutiques. En aucun cas, nous ne prétendons avoir fait un travail historique de reconstitution. L'histoire n'est pas neutre, nous avons tenté de la lire par rapport à la question du travail d'autonomisation et de l'héritage de pratiques.

De façon plus contemporaine, nous avons pu exploiter deux cahiers de notes, concernant des groupes de parole de patients diabétiques, menés par un psychologue. Ces traces-là sont des paroles ouvertes du patient, par opposition aux traces que nous avons examinées qui sont les réponses à un questionnaire. Il s'agissait d'un questionnaire d'évaluation des stages d'éducation thérapeutique posé entre avril 2006 et juin 2009, représentant 39 séances accueillant six patients en moyenne.

Toujours à propos des traces, nous avons eu accès à des comptes rendus de réunions de travail, mais également de réunions institutionnelles où nous avons recherché les manifestations de l'attachement institutionnel au projet de la prise en charge du patient (éducation thérapeutique, équipement, tactiques de prise en charge). Nous avons consulté quotidiennement les différentes dépêches

médicales pour nous tenir au fait de l'actualité médicale, dépêche APM (de l'Agence de Presse Médicale), Mediscoop (la revue de presse quotidienne de la médecine sur le net). Egalement, figurait un accès à EGORA, site d'actualités médicales, qui nous donnait des informations par pathologie.

Afin de nous rendre compte de l'évolution du message véhiculé sur le diabète et sa prise en charge, nous avons également consulté les revues spécialisées des médecins, infirmières, diététiciennes.

Les recommandations professionnelles des sociétés savantes (ALFEDIAM- SFD) et de la HAS ont été consultées.

Nous avons également effectué des recherches sur le site ABES-SUDOC¹⁸ des thèses avec pour mots-clés : diabète, équipement, corps.

Le statut des traces est particulièrement intéressant pour comprendre le travail d'équipement. Il permet de saisir ce qui a été vécu, relevé, considéré comme important, mais aussi anticipé, imaginé, rêvé.

Nous sommes essentiellement restée sur l'espace de l'hôpital, à la fois pour une économie d'échelle et de compatibilité avec notre travail, mais aussi pour rendre compte de toutes les tensions qui animent les acteurs, qui ne sont pas forcément palpables pour les malades, par contre qui ont des conséquences sur lui en terme de développement ou non de l'équipement et dont l'hôpital est souvent l'initiateur. Nous ne pouvons prétendre à lire l'exhaustivité des situations, mais nous avons pu montrer en quoi les situations approchées sont pertinentes pour notre analyse.

L'espace d'expérimentation se trouve partout et pas seulement à l'hôpital, au sein du réseau... Nous avons pu nous en rendre compte à travers les traces électroniques laissées par les patients sur les sites spécialisés, forums internet, blogs personnels. Cela nous a fait passer de ce que les sites officiels montrent des témoignages de patients, en passant par les discussions qui les animent, pour regarder également ce que les patients donnent à voir à travers leurs blogs. Il y a un risque méthodologique à vouloir utiliser des données empiriques à partir d'entretiens (Kaufmann, 2002), les ressentis sur les blogs ne sont « que » ce que les patients donnent à voir.

Nous avons abordé l'espace de l'écriture dans le carnet de surveillance du diabète, à travers un article paru dans la Revue d'Anthropologie des Connaissances que nous avons fait figurer en annexe.

Il y a bien sûr les notes de terrain, qui ont alimenté les matériaux de cette thèse, en particulier, ce qui s'est échangé avec les soignants, et les médecins.

Les traces permettent de mettre en valeur le terrain, parce qu'elles révèlent les contextes de leur constitution (par exemple, les traces partielles révèlent un manque de temps à consacrer à la maladie, une incompréhension de l'attendu médical, comme la volonté de préserver son intimité...). Les traces sont aussi l'occasion de révéler le vocabulaire indigène utilisé par les patients.

¹⁸ <http://www.sudoc.abes.fr/> SUDOC : système universitaire de documentation - ABES : agence bibliographique de l'enseignement supérieur

Le travail d'autonomisation comporte d'autres aspects, mais dont nous ne rendrons pas compte dans notre thèse faute de compétences suffisantes et en lien avec le type de matériaux recueillis. Ce sont notamment les aspects purement historiques, politiques, éthiques, psychologiques en lien avec l'acceptation de la maladie, la socioéconomie de la maladie. La pragmatique du soin quotidien s'inscrit dans une politique de santé. Mais nous n'avons pas choisi d'en décrypter tous les aspects, car du fait des différentes attitudes de l'Etat (prévention, influence de l'industrie), il est « bien difficile, dans cette diversité, de dégager un « sens de l'histoire ». Le pragmatisme prévaut souvent sur l'idéologie et le combat pour des valeurs doit s'accommoder de la gestion des rapports de forces » (Fassin, Memmi, 2004).

Il ne nous a pas été possible non plus d'accéder aux laboratoires pharmaceutiques. Les seuls contacts que nous avons eus étaient avec les commerciaux qui effectuaient leur travail à l'hôpital, auprès des prescripteurs, et avec le numéro d'appel d'un laboratoire.

Notre démarche a consisté à emprunter les pistes, à première vue, logiques du point de vue des soignants. En sus, nous nous sommes efforcée de chercher des voies plus improbables, surprenantes. Car le terrain de la maladie est particulièrement riche. Nous avons essayé de mener un recueil de données symétrique, entre malades et professionnels, entre objets et techniques, entre pratiques prescrites et tactiques. Nous avons avancé sur une démarche déductive, constituant des hypothèses, les éprouvant et les faisant évoluer au fil des rencontres avec les patients, les professionnels, avec le terrain ; les risques d'une démarche inductive étant de généraliser à partir de cas singuliers, il nous faut resituer l'action, retrouver d'éventuelles unités, dans la mesure où il n'y a pas de dimension unique.

Nous avons conscience de notre positionnement hybride (que nous réaborderons en fin de thèse). Celui-ci devrait rejoindre Callon et Rabeharisoa, 1999 pour qui : « comprendre, comme le dit bien la langue anglaise (*understand*), c'est changer de place (ce que dit aussi le mot métaphore). C'est se laisser infecter, mais ne pas se laisser absorber. Trouver en somme la bonne distance : être simultanément dedans et dehors, telle est l'alchimie que permet une métaphore bien choisie ».

Le danger pour nous est de mettre en évidence de manière trop artificielle, ou trop sélective ou normative, des situations qui donneraient une orientation en termes de lecture de la situation, parmi d'autres. Nous ne prétendons pas donner une vue exhaustive des pratiques, en revanche, nous tenterons plutôt d'éclairer vers la prise en compte d'éléments qui habituellement sont passés dans l'ombre, derrière la figure du praticien ou du malade, ou derrière l'institution et ses enjeux. Callon et Rabeharisoa (1999) mettent en garde sur le danger des métaphores à travers leur article critique en réponse à celui de Peneff (1997) sur la chirurgie. Pour eux, à vouloir ramener le travail du chirurgien à celui de l'artisan boucher, Peneff a trop identifié le médecin à l'image du chirurgien omnipotent.

2.3.1 Sur les utilisations rhétoriques

Malade ou patient ?

Tout au long de notre travail, nous avons été confrontée au niveau de l'écriture aux termes de 'patient' et 'malade'. Fallait-il les distinguer de la même façon que la terminologie anglosaxonne différencie *disease*, *illness* et *sickness* ? L'anthropologue Raymond Massé¹⁹ rappelle les sens apportés à la maladie à travers les : *disease* qui se réfère « aux anormalités dans la structure et/ou le fonctionnement des organes ou du système physiologique et à tout état organique ou fonctionnel pathologique. En tant que maladie-réalité biophysique, elle existe indépendamment de sa reconnaissance par l'individu ou par son entourage ». *Illness* correspond aux « perceptions et expériences vécues par l'individu en relations avec les *diseases* ou tout autre état physique ou psychologique socialement stigmatisé. Elles désignent les réactions culturelles, personnelles et interpersonnelles à la maladie, soit les réactions à l'expérience culturelle de la maladie ». *Sickness* enfin traduit « les choix thérapeutiques des individus. La maladie devient non pas un état, mais le cheminement que fait l'individu, et l'itinéraire de soins qu'il suivra de l'étape de l'interprétation de ses premiers symptômes jusqu'à la mise en pratique d'un traitement, en passant par des phases d'évaluation de la pertinence des thérapies disponibles et de négociation de son statut de malade auprès des membres de son entourage et de son employeur ». Le fait qu'il n'y ait qu'un seul mot pour la maladie était bien commode pour nous dans la mesure, où selon le regard que nous portions, les *disease*, *illness* et *sickness* pouvaient être utilisés. En revanche, l'utilisation de 'patient' ou 'malade' posait question. Là il est curieux de constater que la langue française compte au moins deux mots, alors qu'en anglais, c'est quasiment uniquement le terme de « *patient* » qui est utilisé et non de *sick person*, *sufferer*, *invalid*, *case*.

Dans son livre, *Le complément de sujet*, Vincent Descombes²⁰ cite un passage du *Traité des Passions de l'âme* de René Descartes : « Je considère que tout ce qui se fait ou qui arrive de nouveau est généralement appelé par les philosophes une passion au regard du sujet auquel il arrive, et une action au regard de celui qui fait qu'il arrive ; en sorte que, bien que l'agent et le patient soient souvent fort différents, l'action et la passion ne laissent pas d'être toujours une même chose qui a ces deux noms, à raison des deux divers sujets auxquels on la peut rapporter. » Et Descombes ajoute : « Descartes part ici d'une notion générale d'événement : quelque chose *se fait* ou *arrive*. Il note qu'on peut *rapporter* un événement à un sujet patient, auquel cas on l'appelle sa 'passion' (au sens physique de 'pâtir' ou de subir un changement), ou bien le rapporter à un sujet agent, et qu'on l'appelle alors 'action'. Ni Descartes, ni Descombes ne semblent penser ici au sens plus commun du mot 'patient', tel qu'il est en permanence utilisé dans le monde médical. Et pourtant, le fait d'inscrire ces citations dans le contexte qui est le nôtre leur donne soudain une résonance presque étrange : le « patient », au sens médical du terme, est-il condamné à rester un « patient », au sens de Descartes, celui à qui l'événement de sa maladie (le « fait nouveau »)

19 Définition de 'maladie', in Marzano, pp. 539-542.

20 Descombes, 2004, p. 54-55.

arrive et qu'il vivra alors comme une « passion » ? Comment, au contraire, l'individu malade peut-il devenir « agent », accomplissant des « actions » - qui sont autant d'*événements* – dans le cadre de son traitement ?

Pour Jacqueline Lagrée²¹, « les histoires de la médecine n'évoquent presque jamais les malades ». Le substantif 'patient' est dérivé du latin *patis* : supporter, souffrir, entretenant l'idée de souffrance et de passivité. Lagrée cite encore le dictionnaire Littré de 1881, qui définit le patient comme encore le condamné à mort, et par extension, celui qui est aux mains des chirurgiens et enfin seulement le malade.

Pour Jean-Philippe Pierron (2007), le malade est devenu figure gênante : patient et client consommateur de services médicaux. En effet, les administrations hospitalières ont introduit les termes d'usager, voire de client, à travers la figure de représentant des usagers et du directeur de la relation avec les usagers.

Pierron suggère la distinction suivante, « il y a malade lorsque le sujet donne aux signaux de la biologie la profondeur symptomatologique qui affecte sa biographie, et il y a patient lorsque le malade accepte l'initiative à l'égard de sa maladie, la remettant au médecin qui donne signification au symptôme et lui apporte une réponse thérapeutique. » Signalons une probable tentative de sortir des termes 'patient' et 'malade', avec celui d' 'actient' découvert dans la définition de 'patient' sur Wikipédia, mais dont nous n'avons guère trouvé de référence.

Dans notre thèse, il ne sera question ni de normal ni de pathologique. Georges Canguilhem (1966)²² définit « la normalité par la normativité vitale qui désigne la capacité corporelle de renouvellement des normes d'un corps dans les limites posées par les relations ouvertes à un milieu de vie.../... Il existe une 'polarité vitale' qui repose sur l'attachement inconscient d'un corps à des valeurs de vie, sans lesquelles ce corps ne pourrait se développer. La normalité d'un corps ne vaut que parce qu'elle est, sur le plan singulier, une normativité, c'est-à-dire une certaine 'capacité d'instituer d'autres normes dans d'autres conditions' ». Dans la maladie chronique, le malade se construit sa propre normativité.

L'utilisation du mot 'patient' s'apprend dès les études des professionnels de santé. Cette terminologie se retrouve dans le quotidien des services de soins, où le nom patient est le seul utilisé pour désigner, le 'patient de la chambre 4'. Il s'agit à la fois d'un acquis du langage véhiculé par les écoles et instituts de formation en soins, mais aussi d'un mélange de « pudeur » dans le langage, de « superstition » et de respect de la personne pour ne pas nommer devant elle le mot « maladie ».

Les écrits en sciences sociales tendent quant à eux à davantage utiliser le terme de 'malade' que de 'patient'. Aussi avons nous choisi de ne pas faire de différence dans l'écriture pour l'emploi des mots 'patient' et 'malade'.

²¹ Sur la définition du nom 'patient', in Lecourt, 2004, p. 845.

²² Initialement, il s'agit de la thèse de Canguilhem, qui date de 1943, *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, rééditée ensuite sous le titre *Le Normal et le Pathologique*, augmenté de *Nouvelles Réflexions concernant le normal et le pathologique*, (1^e édition 1966), 2009, p. 120.

Médecins ou soignants ?

De la même façon, lorsque nous parlons des « soignants », nous n'effectuons pas cette différence qui a trait couramment dans le monde de la santé et qui distingue les médecins des autres personnels de santé, les soignants. Parce que nous n'avons pas traité différemment les données issues des médecins comme des autres professionnels de la santé, nous entendons par « soignants », aussi bien les médecins que les auxiliaires médicaux, tout professionnel intercedant en faveur de la santé de la personne.

De même, les aides-soignants ne sont pas considérés comme des professions de santé réglementées dans le Code de Santé publique²³. Nous n'apporterons pas une telle distinction.

Observance, compliance ou adhésion thérapeutique ?

L'observance est la traduction du mot anglais '*compliance*'. L'utilisation quotidienne distingue peu ces deux termes. Si nous revenons à la définition donnée plus haut de Conrad (1985), la compliance correspond aux mesures prises par le patient en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime... qui coïncident avec les conseils médicaux. Elle traduit en d'autres termes une forme de soumission et de conformité à la thérapeutique prescrite par le médecin. Pour Aurore Lamouroux et al. (2005), « l'observance est la dimension comportementale et mesurable d'une pratique de soin.../... L'observance renvoie à une réalité plus médicale que le terme de compliance, qui correspond à une conformité à la prescription sans tenir compte du degré réel d'adhésion du patient. Quant à l'adhésion thérapeutique, elle s'intéresse au point de vue du patient, à sa coopération active, tant nécessaire dans les maladies chroniques ». L'adhésion renvoie à l'autre équivalent anglais de *compliance* qui est *adherence*. Pour la sociologue Béatrice Jacques (2009), la notion d'observance renvoie à plusieurs niveaux de définition, 'large' par la concordance entre recommandations de soignants et comportements de soignés à 'étroite' quand elle correspond au respect de l'ensemble des prescriptions (nature des médicaments, dose, horaires de prises...). Pour Jacques, le terme compliance pose problème, tant l'idée de soumission est incompatible avec les droits du patient ; or les patients ne sont jamais totalement observant ou inobservant.

Là encore, il faut décrypter chaque situation pour savoir où le patient se situe. Mais là n'est pas vraiment notre propos. Dans la plupart du temps, nous emploierons le terme compliance, dans la mesure où c'est là que le patient est attendu dans les situations que nous décrivons. Les tactiques qu'il développe et que nous mettrons en valeur font partie de la reconstruction du soin, où ni la compliance, ni l'observance, ni l'adhésion thérapeutique n'ont de réelle place.

Le ou les diabètes ?

Il existe plusieurs types de diabète (voir chapitre suivant), mais nous ne les distinguerons pas. Nous utiliserons le terme générique de « diabète », qui nous servira de maladie chronique modèle, sans nommer explicitement le diabète de

²³ La profession d'aide-soignant n'a pas de décret de compétence régissant la profession, si ce n'est l'arrêté du 25 janvier 2005 relatif aux modalités d'organisation de la validation des acquis de l'expérience pour l'obtention du diplôme professionnel d'aide-soignant. Bulletin officiel Santé/Protection sociale/Solidarité n°2005/02.

type 1 qui est celui que nous avons en particulier étudié et qui nous servira de modèle.

2.3.2 Le diabète, comme maladie chronique modèle

Afin de rentrer dans le cœur de notre sujet, la maladie chronique, nous avons choisi de prendre pour modèle le diabète.

De nombreuses maladies chroniques ont fait l'objet d'analyses sociologiques²⁴, que ce soit sur l'insuffisance rénale, le sida, la mucoviscidose, l'anorexie mentale, l'obésité... Le diabète aussi a été abordé par Annemarie Mol.

Nous-mêmes avons pris comme modèle de maladie chronique le diabète, dont nous nous sommes saisie de façon différente de Mol.

Du fait de sa volumétrie (en terme de masse de patients atteints), mais aussi de l'ancienneté de sa découverte, comme des expériences nombreuses menées pour le maîtriser (par exemple l'éducation thérapeutique que nous aborderons plus loin) et de l'évolution des traitements et matériels, le diabète concentre en lui seul une série de situations, de vécus qui captent l'attention. L'approche expérientielle de la maladie est possible quand on se saisit d'une maladie comme le diabète. Cette maladie présente la particularité de ne pas interagir en système fermé avec le corps, de ne pas être complètement opaque. Elle est à la fois inconnue (parce que non prévisible), mais aussi ouverte dans la mesure où il est possible d'en avoir un aperçu à travers les mesures qui sont faites du corps et qui sont censées aider à interpréter la maladie. En cela, elle est complexe et riche.

Le fait que nous connaissions la maladie à travers notre exercice professionnel a été également un argument de décision. De part notre positionnement en tant que diététicienne, c'est une maladie que nous avons eu l'occasion de côtoyer à maintes reprises et qu'il nous a paru naturel de regarder, pour tenter de la découvrir autrement.

Vis-à-vis du soin, le diabète est reconnu comme la maladie chronique, « par excellence », par la gestion pluriquotidienne qu'il nécessite. Il est l'objet de la préoccupation des acteurs qui est loin d'être éteinte, tant l'évolution des connaissances et des traitements sur la maladie est grande. De nombreux changements en termes de savoir, techniques, dispositifs, professionnels dans la prise en charge sont expérimentés. De plus, comme nous le verrons, l'histoire en elle-même du diabète est riche d'éléments qui permettent de comprendre les attachements et les représentations des personnes. Dans le diabète, l'évidence de se soigner apparaît d'autant plus qu'il s'agit d'une maladie où le patient n'a pas le choix. C'est le cas du diabète insulino-dépendant (ou diabète de type 1), pour lequel sans insuline, le malade ne survivrait pas²⁵. Pour Bernard Hoerni (1991), les malades les plus anciennement engagés dans leurs traitements sont les diabétiques. Le diabète comme exemple type de maladie chronique, mais

²⁴ Olgierd Kutty, 1973, 1994 sur l'insuffisance rénale - Lindinalva Laurindo Da Silva, 1999, Nicolas Dodier, 2003, et Sébastien Dalgalarondo, 2004, sur le sida - Jeannine Bachimont, 1998 - Muriel Darmon, 2008, sur l'anorexie - Thibaut De Saint Pol, 2010, sur l'obésité - Annemarie Mol, 2009, sur le diabète.

²⁵ Nous avons choisi de nous pencher uniquement sur ce type de diabète. Nous verrons un peu plus loin, qu'il existe en fait plusieurs types de diabète.

aussi comme maladie miroir, par rapport à l'enjeu de l'accession à l'autonomie, constitue un terrain inépuisable.

Claudine Herzlich (1969) nomme le diabète « maladie métier » : maladie chronique qui frappe des personnes jeunes et a une composante psychosociale substantielle. Par opposition, elle nomme une autre catégorie de maladies, les « maladies destructrices » où l'autonomie apparaît à peine : atteintes graves ou aiguës, accidentelles relevant de la médecine d'urgence ou de la chirurgie et entre les deux, correspondant à la majorité des états pathologiques limités à anomalie dangereuse pour l'avenir : les « maladies libératrices » où il y a beaucoup à faire pour restaurer et préserver la dignité de la personne. Comme maladie métier, le diabète représente une excellente contribution à l'analyse sociologique de la maladie.

Ce qui frappe aujourd'hui c'est la poursuite de l'activité de la personne atteinte, malgré la maladie. C'est ce qui amène à reconsidérer la notion de maladie métier. Nous souhaitons montrer comment la maladie métier devient « maladie intégrée dans la vie quotidienne ». Le métier que le malade acquiert et qui le conduit à l'auto-soin n'est pourtant pas une définition suffisante de la maladie-diabète.

Ce choix du diabète comme maladie-objet d'étude s'est d'autant plus imposé à nous que le diabète est « la » pathologie citée en exemple dans ses initiatives sur l'éducation des patients, c'est-à-dire le travail mené avec le patient, devant le conduire à poursuivre les soins concernant sa maladie à domicile.

Dans les nombreux travaux interactionnistes sur la maladie chronique, le rôle de travail des malades et son transfert de l'hôpital au domicile est largement décrit et reconnu.

Strauss et ses collaborateurs (1984) les ont analysés selon les phases et manifestations de la maladie (travail de crise, de contrôle des symptômes, lié au traitement, de confort...), mais aussi par rapport à la vie du patient (travail de maintien des relations maritales...).

Le passage du modèle de soin de l'aigu au chronique a permis un décentrage en faveur du malade et de son domicile.

Enfin des travaux (Charmaz, 2000) se sont attachés à regarder les répercussions de la maladie chronique sur l'identité, le rôle actif du malade, la formation de son entourage...

Ils ne constituent pourtant pas à nos yeux une vision totale de la prise en charge de la maladie. Il ne faut pas, en particulier, occulter le rôle que la maladie chronique a sur les soignants eux-mêmes. Avec eux, comme avec le matériel, la prise en charge de la maladie chronique a évolué et mérite d'en montrer les effets.

Avec les évolutions de l'insuline, traitement unique du diabète, les variations apportées dans les modes d'injection de l'insuline, il nous semble intéressant de poursuivre ces analyses de la maladie chronique, en y apportant une approche par le processus de « travail d'équipement à la maladie ». Par travail d'équipement, nous entendons tout ce qui est fait pour doter le malade d'un équipement (médicamenteux, appareillage, connaissances, comportements face aux situations induites par la maladie) supposé lui permettre de faire face au quotidien à la maladie.

Les patients qui rentrent dans ce processus empruntent un parcours qui devrait les mener jusqu'à l'autonomie. Nous souhaitons lire l'autonomie autrement que comme une conséquence, ou un acquis à trouver pour le patient, davantage comme une construction.

Comment les patients parviennent-ils à l'autonomie ? Sont-ils en capacité d'y parvenir ? Qu'est-ce qui est fait pour aider le malade dans ce sens ? Comment le malade se saisit-il de ce qui lui est soumis, imposé, proposé ?

Pour nous, il ne s'agit pas de regarder où en est le malade dans sa maladie (des travaux de psychologues²⁶ se sont appliqués à le faire en termes de déni, acceptation...), mais de comprendre ce qui se construit autour et avec la maladie chronique aujourd'hui. Nous verrons que les champs que couvre le travail d'équipement sont vastes et étroitement imbriqués. Ce sont les connaissances, territoires, alliances, mais aussi les objets, les organisations qui façonnent la maladie. Nous souhaitons montrer en quoi ces éléments sont constitutifs de la façon dont le malade abordera sa maladie.

Le diabète est une maladie miroir (Coussaert, 1988). Elle donne à voir à la fois les tactiques de soignants comme les pratiques de malades, comme le vécu de la maladie.

Même si nous nous attacherons à montrer tout ce qui est lié au diabète, ses pratiques, ses représentations, nous souhaitons pouvoir monter en généralité à travers la manière de regarder que nous proposons. Nous tenterons en fin d'écriture de montrer en quoi cela est possible. Nous pensons à d'autres maladies chroniques, il sera notamment intéressant de se poser la question de ce qui se passe quand les malades n'ont pas la main.

2.3.3 Dimensionner le soin à travers une série de médiations

Notre exploration de la maladie chronique nous conduit à envisager le soin bien au-delà de son aspect premier de rapport à l'autre à travers un acte apporté sur un corps malade. Nous verrons que les dimensions du soin comportent aussi celles de l'espace (l'hôpital comme le domicile), du temps (et le rapport de chacun au temps), et du visible et de l'invisible définis à travers le soin.

Nous souhaitons représenter le soin, non pas comme une série de gestes et de techniques précis ayant pour but d'apporter un maintien de son état de santé, mais comme un phénomène dynamique, inscrit dans la temporalité, l'espace et le 'notable' comme le 'discret'.

Nous pensons que nous avons tout intérêt à suivre le soin comme une série de mouvements.

Les différentes dimensions du soin seront appréhendées à travers ce qui est directement visible, puis ce qui l'est moins. Elles ne seront cependant pas déconnectées de l'histoire de la maladie au sens générique (et de son inscription dans le temps), comme de celles multiples des patients et des aléas de la chronicité (complications différentes selon les personnes, à la fois dans l'organe touché comme dans le moment de survenue).

Nous voyons ces mouvements du visible et de l'invisible, de l'espace et du temps, comme des moyens d'analyse du soin.

²⁶ Nous pensons notamment à Prochaska et DiClemente, 1982, à l'origine du modèle transthéorique du changement dans les années 1970.

Il ne faut pas oublier dans ces mouvements, les allers-retours entre acteurs, sorte d'heuristique de composition dans l'art d'inventer le soin dans la maladie chronique, avec les initiatives, l'imagination, les rôles et motivations de chacun. Les allers-retours se font aussi au sujet des techniques (entre stylo-injecteur et pompe à insuline), entre anciens et nouveaux malades, entre routines et changements, entre mécanismes internes et externes à la personne. Les mouvements sont aussi ceux qui font passer les connaissances d'un continent à l'autre, comme la circulation des techniques ou du matériel. Ces mouvements vont nous donner une lecture du travail d'équipement et rendre saillantes ses propriétés (prescriptives, cognitives, éthiques...).

2.3.4 Dans une inscription temporelle

La temporalité a des formes et des interventions diverses sur la maladie.

Il y a le temps de l'avant-maladie, celui de l'annonce, comme celui de l'acceptation. Mais il y a aussi plus globalement ce qui s'envisage en amont de la prise en charge comme dans l'instant soin, puis en aval, à travers les stratégies d'acteurs.

Il y a aussi le temps pris par le soin, tel que l'exigence médicale le définit, comme officieusement, celui que met le jeune qui veut tout mener de front, sa maladie et sa vie sociale. Il s'envisage autour d'un rythme spécifique, celui du temps journalier de soin.

Mais s'ajoute aussi le temps tel qu'il est perçu par le malade : celui qu'il faut gagner contre la maladie, comme celui du soignant : le temps qu'il peut consacrer au malade, le temps qu'il lui accorde pour adhérer à son traitement...

Mais il y a aussi le temps binaire, tel celui que la maladie a imposé. Ce temps est simplificateur. Il a été inventé pour les besoins du traitement, ce sont les insulines « lentes ou rapides », mais aussi les lieux d'injection sur le corps qui peuvent diffuser lentement ou rapidement l'insuline.

Le travail d'équipement a introduit une temporalité dans la vie du patient, en lui faisant prendre conscience de la dimension temporelle inscrite dans la maladie chronique, renouvellement d'ordonnance, consultations régulières, soin au quotidien, mais aussi soin à l'infini. Les conséquences de cette temporalité en sont de plusieurs ordres : temporalité imposée par la maladie, temporalité découverte par le malade, temporalité introduite par le médicament.

Dans la temporalité, il ne faut pas sous-estimer celle des effets de « mode » : temporalité qui met l'éducation au devant de la scène pour les soignants, temporalité qui met le patient au défi de se servir d'équipements qui sont ceux de son temps, les téléphones portables, les outils informatiques.

Il y a un long travail de preuve pour les équipes qui veulent généraliser une forme de soin. C'est le cas de l'expérience genevoise relatée dans le rapport Jacquat (2010). Les genevois sont les pionniers en la matière, mais n'ont pas réussi à intégrer cela dans leur pays de façon « législative ».

La temporalité est également propre au patient lui-même et à sa disposition (« *readiness* ») à être équipé pour le soin.

Cette temporalité met en évidence la non-linéarité de l'évolution. L'évolution est décalée, entre les logiques des professionnels, celle des patients ou des

politiques de santé. L'hétérogénéité des situations individuelles contraste avec l'homogénéité des situations voulues.

Le travail d'équipement est soumis à la chronicité et aux marques du temps sur le patient. Il n'est jamais figé, jamais fini, jamais acquis.

Soignant : « Avec le malade chronique, il faut toujours se renouveler. J'ai l'impression que je connais bien mon patient, que je lui dis toujours la même chose... Il a pourtant tout le temps besoin qu'on l'aide à évoluer ».

Ces temporalités sont enfin importantes à marquer en termes de décalages entre la pensée médicale et des patients, entre traitement et effet, entre temps du patient et temps du soignant.

Au total, une temporalité qui rythme le soin, lui donne un rythme qui n'est pas forcément celui du patient, ni du soignant. Elle influence les concepts qui seront développés d'autonomie et d'attachement.

2.3.5 Entre lieux et personnes

Le soin est organisé autour de lieux et de personnes. La réunion des deux permet d'imaginer le soin. Celui-ci s'est construit en fonction de contextes, historiques d'abord, mais aussi d'opportunités, de rencontres, d'influences. L'amélioration et la diversification des traitements et de leurs modes d'administration a amené une certaine complexité à l'auto soin, complexité qui s'est traduite par un relais donné à de nouveaux acteurs, qui ne sont pas seulement hospitaliers. Nous n'avons, bien sûr, pas échappé à l'hôpital, parce qu'en matière d'équipement, il reste l'organisation d'où partent souvent les innovations. On y retrouve les prescripteurs, comme les patients qui les essaient, au sein d'une organisation qu'il faut rendre fluide pour les patients. L'organisation des soins introduit aussi forcément un ou des lieux qui ne sont pas équivalents et influencent le sens que prend le soin. Le lieu est chargé de l'empreinte des personnes qui « règnent » sur les organisations, l'hôpital, le réseau, la prestation de service à domicile. Alors que la médecine de la maladie aiguë oriente uniquement vers l'hôpital, la maladie chronique a fait émerger des modes d'organisation pensés vers le domicile.

La mise en place de nombreuses structures/initiatives en termes de prise en charge de la maladie témoigne de la difficulté d'amener une réponse unique à la prise en charge de la maladie chronique. Cette réponse est non seulement guidée par la maladie elle-même et ses besoins, mais aussi par les moyens que les professionnels de santé, les industriels y mettent, en termes d'investissement, mais aussi de possibilité de le faire.

Au total, le soin est multidimensionné. Nous avons choisi d'en offrir une lecture qui tienne compte des : temporalités, organisations, intervenants.

2.3.6 Entre visibilité et invisibilité

Afin de mettre à l'épreuve notre hypothèse de reconstruction du soin par le travail d'équipement, nous avons choisi de le faire à travers les notions de visibilité et

invisibilité du travail d'équipement. Pour Maurice Merleau-Ponty (1964), la visibilité correspond au monde perçu et l'invisibilité aux pensées, imaginé et dit.

La visibilité paraît à travers les acteurs, les équipements de la maladie, qui légitiment en quelque sorte le soin.

Cela constituera notre première partie consacrée à la face visible du travail d'équipement, à travers l'ordonnance, les objets et les connaissances dont le malade est doté.

Dans la partie suivante, nous chercherons du côté de l'invisibilité, nous viserons ce qui ne se laisse pas entrevoir à première vue, ou ce qui ne se voit pas pour une catégorie d'acteurs par rapport aux autres, par rapport aux objets, par rapport aux entités qui composent la maladie. C'est en particulier ce qui se passe à travers des stratégies d'acteurs. Les professionnels de santé, en amont du soin, l'organisent et s'organisent entre eux.

Parce qu'il serait maladroite de se contenter d'une description binaire visible et invisible, et parce que la maladie laisse des zones d'entre-deux, de mixité, d'hybridation, nous souhaitons aborder ce qui se situe entre visibilité et invisibilité, le partiellement visible et le partiellement invisible. C'est ce que nous montrerons dans la troisième partie à propos du travail propre au malade, fait d'auto-expérimentations comme de mise en réseau avec les autres malades. Aucun travail n'est intrinsèquement visible ou invisible. Nous le voyons au travers d'une série d'indicateurs (Star et Strauss, 1999). Ce travail est soit médicalement dirigé, soit de la propre initiative des patients, avec des aspects qu'ils ne révèlent pas toujours aux soignants. Le travail d'équipement place les acteurs dans une position de recherche sur la maladie, de tentatives de recoupement des informations.

Nous tenterons au final de théoriser cette approche par le travail d'équipement. Cette dernière permettrait de mettre en lumière la *réalité* du soin. Le travail d'équipement aurait à la fois une portée heuristique et une portée explicative, le tout pouvant être compris comme art de soigner.

Le mot équipement est ambigu. Il signifie à la fois l'action d'équiper, comme le matériel approprié à une activité particulière.

Notre travail envisage l'équipement davantage comme un phénomène, puis comme un processus, que sous son aspect matériel. Nous construirons tout au long de notre développement le travail d'équipement pour au final, proposer de tirer les enseignements du travail d'équipement dans la maladie chronique.

Nous n'envisageons pas l'équipement en tant que résultat ou comme facteur explicatif, mais comme un phénomène social collectif, dynamique.

L'intérêt du travail d'équipement est de pouvoir construire une observation décalée et une approche pragmatique. Il nous permet d'entrer dans la manière dont les acteurs raisonnent eux-mêmes l'action ; le moteur est le travail d'équipement. Le travail d'équipement s'envisage en amont, pour construire, rêver, négocier, sur l'équipement qui convient. L'équipement passe par des controverses, parce qu'il ne s'envisage pas uniquement comme une finalité à visée fonctionnelle, mais à travers des enjeux sur les savoirs, les compétences.

Le travail d'équipement est témoin des changements de notre société, induits par la maladie et le soin. Le travail d'équipement consiste aussi à lire dans les objets

de l'action, matériel médical, documents, qui témoignent des pensées prises pour influencer et adopter des attitudes.

L'approche par le travail d'équipement révèle des aspects qui mettent en évidence la complexité de la tâche, la multiplicité des acteurs, leurs rôles qui ne sont pas distribués de façon univoque, les stratégies d'acteurs qui ne relèvent pas que de l'empathie.

La prise en charge de la maladie chronique aujourd'hui se fait par un travail d'équipement. S'y attacher est sans doute l'apport original de notre thèse. La lecture que ce travail ouvre se fait selon plusieurs modalités : à la fois, elle oblige à regarder ce qui anime les acteurs, leurs finalités, aussi elle passe par la façon dont ils arrivent à leurs fins, les moyens qu'ils mettent en œuvre, mais également les éléments qui interagissent directement dans le soin (médicaments, appareils, ordonnance, carnets).

Nous souhaitons poursuivre les travaux déjà menés sur la maladie chronique en y introduisant la notion de travail d'équipement, où interagissent acteurs, traitements et supports de traitement (connaissances, objets...).

Ce couplage savoir-traitement-supports de traitement est à l'origine de mutations à la fois des mondes d'acteurs (soignants et patients), mais aussi du monde de la médecine en termes de renouvellement de la clinique et d'introduction d'un rôle de 'passeur', dévolu au malade. Cet équipement permet de mettre en évidence des capacités du malade, qui n'est pas seulement un exécuteur de la prescription médicale.

Nous débuterons a priori sur cette définition de départ du travail d'équipement.

Le travail d'équipement est ce qui fait passer de la maladie au soin. Il est mené aussi bien par les malades que les professionnels de santé, les industriels...

Il rentre, dans ce que Michel de Certeau (1980) appelle, une logique des pratiques. « Il doit y avoir une logique de ces pratiques. C'est revenir au problème, déjà ancien, de ce qu'est un art ou « manière de faire ». Des Grecs à Durkheim, en passant par Kant, une longue tradition s'est attachée à préciser les formalités complexes « et pas du tout simples ou « pauvres » qui peuvent rendre compte de ces opérations-là. Par ce biais, la « culture populaire » se présente différemment, ainsi que toute une littérature dite « populaire » : elle se formule essentiellement en « arts de faire » ceci ou cela, c'est-à-dire en consommations combinatoires et utilisatrices. Ces pratiques mettent en jeu un ratio « populaire », une manière de penser investie dans une manière d'agir, un art de combiner indissociable d'un art d'utiliser ».

Dans une explication qui s'attache au sens apporté par le travail d'équipement, s'inscrit le travail d'autonomisation. Il ne vise pas à identifier tous les ressorts de la résistance au changement des patients, où seraient recherchés, évalués et pris en compte chez le malade, les degrés d'importance de la maladie vis à vis du soin et de la vie (désir de se soigner, raison, besoins), de confiance (capacité à faire confiance) ou de certitude (de l'effet des traitements...). L'analyse sociologique que nous proposons vise davantage à cerner l'autonomisation du patient à travers le fonctionnement, les innovations, les propositions, l'évolution de la société, dans une approche écologique, c'est-à-dire située dans un environnement social et matériel.

Elle allie abord phénoménologique des situations de soin, à travers les vécus et ressentis des situations, l'approche expérientielle de la maladie. Mais cette

approche ne suffit pas. Le travail d'équipement a placé les acteurs dans une rhétorique de la prise en charge : cette rhétorique a pour conséquence et est la conséquence d'une lutte des professions. Elle a permis l'émergence de nouveaux acteurs dans la maladie que le malade n'identifie pas toujours et qui pourtant ont un statut différent aux yeux de leurs pairs. Le travail d'équipement doit aussi rendre compte d'une série d'occultations issues pour la plupart de la rationalité du soin (Castel et Dalgalarondo, 2005). La rationalité est la réponse donnée à l'évidence de soin, à travers le collectif qui incite à gérer sa maladie, être observant, prévenir les complications, éviter les réhospitalisations, éviter les erreurs de prise de médicaments. De même que la perspective interactionniste a introduit la notion de trajectoire de la maladie, qui permet une perspective réflexive en ne partant pas de la maladie – phénomène biologique – mais du travail pour la gérer – phénomène social (Baszanger, 2004) ; le travail d'équipement se situe dans une approche pragmatique (Licoppe, 2008) de trajectoire du soin.

Mais davantage que de l'enseignement, davantage que l'ordonnance, le malade n'est pas le simple récepteur de ce que lui renvoie le médecin sur la maladie. Aucun patient ne débute vierge d'un travail qu'il fait par rapport à sa maladie. Le chemin qu'il emprunte varie en fonction des possibilités qui s'offrent à lui, de leur accès. Ce sont quelques unes de ces voies que nous tenterons d'emprunter, afin de montrer ce que traverse la médecine actuelle.

Le malade effectue un travail d'appropriation et de compréhension, qui ne signifie pas forcément acceptation, avec intégration de normes, de valeurs, d'un sens clinique. Des attachements se créent et se lient dans la maladie chronique, conduisant à un certain sens du collectif, proche du compagnonnage.

Car l'autonomie n'est pas la seule acquisition liée au travail d'équipement. Il nous semble qu'en prenant le parti d'identifier les visibilitées et les invisibilitées liées au travail d'équipement, d'autres aspects se révèlent qui sont mi-ombre, mi-lumière et que l'on pourrait nommer en termes de 'vivre avec' la maladie. Le vivre avec ne correspond ni tout à fait à l'autonomie, ni tout à fait à l'attachement.

Les techniques et les matériaux tentent de faire oublier les contraintes. Le salut semble venir de la maîtrise technique. La médecine oriente la signification de la connaissance, mais la connaissance ne peut se passer d'histoire, et se projeter dans le futur. C'est l'individu qui en induit l'interprétation et permet au final, de produire une définition sur l'objet social multiforme qu'est le soin dans la maladie chronique. A première vue, le soin est décliné en compétences à acquérir « pour l'autonomie », autour de la notion de compliance à avoir pour des résultats médicaux corrects. Pourtant le terrain révèle autre chose que ce qui est prescrit (invisibilité), le pari est d'arriver à rendre une partie de ce qui est invisible, visible, par l'observation, les écrits des patients, les interprétations soignantes, les initiatives. Il nous permettra de répondre à notre hypothèse et de comprendre le travail d'autonomisation.

Dans le discours des soignants comme des politiques, l'autonomie semble « le » but absolu à atteindre. Pourtant la notion d'autonomie reste floue dès que l'on cherche à savoir ce qu'elle recouvre dans l'esprit de chacun.

Monsieur J : « *L'autonomie dans la maladie, c'est se débrouiller tout seul avec ses traitements* ».

Pour les gériatres, l'autonomie est définie par les GIR²⁷. Pour les médecins, indépendance et autonomie sont deux mots différents... D'où l'intérêt de définir ce qu'est l'autonomie à partir de toutes nos observations.

L'anthropologue Sylvie Fainzang (2009) l'aborde à travers le décret du 30 juin 2008 qui a autorisé le libre accès à un certain nombre de médicaments. Analysant les discours de tous les protagonistes (pouvoirs publics, industrie pharmaceutique, médecins, pharmaciens, usagers), Fainzang met en évidence une controverse fondée sur les intérêts de chacun indissociables d'une « guerre de mots : 'surveiller', 'contrôler', 'prescrire', 'conseiller', 'accompagner', etc., chaque mot renvoyant à des réalités, des droits ou des statuts différents ». L'autonomie, figure de proue d'un consensus apparent, est plutôt érigée comme « formule incantatoire », que chacun veut voir jouer par le patient.

Dans le cas de la vente libre de médicaments, l'autonomie est revendiquée par l'usager comme une manière d'être acteur de sa santé, alors que venant des autres protagonistes, celle-ci est synonyme de dépenses de santé assumées. Avec une telle vision, la responsabilité du malade le ramène à une logique comptable et la tactique des acteurs à lui apprendre à ne pas utiliser ses anciens médicaments, à en acheter des nouveaux, à ses frais. Fainzang parle de « rhétorique des discours [qui] se fonde sur un maniement, sinon une manipulation, de ces notions [de responsabilité et d'autonomie] ». Pour elle, la conséquence est grave : « plaidant à la fois pour la promotion de ces valeurs, elles les vident peu à peu de leur contenu ».

Le danger serait de penser que le travail d'équipement ramène à une logique fonctionnaliste exclusive. Le travail d'équipement révèle des médiations, il s'appuie à la fois sur une observation ethnographique, une connaissance du milieu, une recherche historique, un suivi des innovations, une recherche sémantique et des représentations. Car l'équipement est à la fois un phénomène qui se voit, et aussi un phénomène qu'il faut rechercher à travers les traces qu'il génère, leurs interprétations, comme ce qui est imaginé à travers lui.

²⁷ C'est la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie Groupe Iso Ressources) qui permet d'évaluer le degré de dépendance des personnes âgées, en déterminant, au travers d'une série de questions, leur appartenance à un des 6 groupes de la nomenclature, de GIR 1 à GIR 6. Le GIR 1 correspond aux personnes confinées au lit, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants ; le GIR 6 aux personnes n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie courante.

PARTIE A : VISIBILITE DU TRAVAIL D'EQUIPEMENT

3 Du prescriptif à la démarche d'autonomisation

*« Si tu peux voir détruit l'ouvrage de ta vie et sans dire un seul mot te mettre à rebâtir
.../... Tu seras un Homme, mon fils ».*
Rudyard Kipling (1865-1936)

3.1 L'amont : Une construction sémantique de la maladie qui conduit au soin

C'est un doux euphémisme de penser qu'une fois le diagnostic d'une maladie posé, tout est clair et évident pour le patient.

D'abord parce que les signes de la maladie ne sont pas toujours francs du jour au lendemain, ensuite parce que la maladie dans l'imaginaire de chacun, dans son propre vécu familial, est accompagnée d'un cortège de signifiants et de signifiés.

Le mot « diabète » a lui-seul connu de multiples variations, du fait des connaissances de plus en plus poussées sur la maladie, comme du perfectionnement des traitements associés.

Les terminologies qui se sont succédées pour définir le diabète témoignent des évolutions diagnostiques, comme des évolutions de la manière de penser cette maladie.

Sans avoir la prétention de faire l'histoire du diabète²⁸, la recherche de ses différentes définitions est porteuse de compréhension des représentations existantes ou pouvant être induites par la maladie. Dire que le diabète est une maladie complexe n'est pas un vain mot, tant l'évidence du soin est sans cesse questionnée par cette maladie aux facettes multiples et complexes.

Pour Christiane Sinding (1991), le travail de Ludwick Fleck sur la syphilis en 1935 a mis en évidence la maladie, qui est loin d'être simple et univoque. Elle en ressort avec une définition qui varie selon le lieu et le temps, selon celui qui la définit (malade, médecin, généraliste, spécialiste, biologiste...). L'histoire du diabète va également dans ce sens.

Les significations étymologiques du diabète sont probablement présentes depuis « toujours », elles ne cessent pourtant de connaître des éclipses médicales. Tout au long de son histoire, la maladie est soit définie par les symptômes qu'elle provoque (la polyurie), soit par les conséquences qu'elle provoque. D'abord considérée comme une maladie urinaire (et aussi comme une névrose), le

²⁸ Cela n'est pas un travail d'historien. Il relève plutôt d'une quête de sens qui nous a mené des ouvrages d'histoire de la médecine actuels, écrits en termes de dates et de faits, mais aussi, à ceux d'époques différentes, trouvées au musée des sciences médicales de Grenoble. Nous y cherchions des éléments dans les ouvrages de médecine, qui pourraient nous éclairer sur le cheminement vers la vision du diabète d'aujourd'hui. Nous ne prétendons pas avoir effectué une recherche exhaustive, d'autant que les références trouvées l'ont été au fil des ouvrages consultés, les bonds entre deux périodes pouvant être variables. Cependant, des évidences se sont faites jour qui nous amènent petit à petit vers le diabète d'aujourd'hui.

diabète ou diabètès (en grec) signifie 'qui passe à travers', sous-entendu « le rein ».

De nombreux organes sont impliqués successivement comme étant à son origine.

Cette maladie est décrite par une sécrétion abondante d'urine avec appétit vorace et amaigrissement important (Nysten, 1814). L'urine, dans cette maladie, est ordinairement sucrée et semblable à une dissolution de miel dans l'eau ; de là l'épithète mellitus qu'on a donné au diabètès. Cullen (dans ce même dictionnaire de médecine de 1814) avait classé cette maladie dans les névroses, et M. Pinel dans les lésions organiques des voies urinaires. Près d'un siècle plus tard, dans leur glossaire médical de 1902, Landouzy et al. définissent le diabète comme étant toujours lié à l'excrétion de sucre, avec les termes insipide et sucré, et aux urines. On retrouve les mêmes caractéristiques d'augmentation de la faim et de la soif dans une première période, puis d'une exagération de la sécrétion urinaire avec ou sans modification de sa composition et une cachexie progressive. Le diabète se nomme alors azoturique (diabète sans glycosurie, accompagné de l'augmentation de l'urée dans les urines), hydrurique (diabète insipide, avec élimination d'eau considérable), insipide (diabète caractérisé par l'absence de sucre dans les urines), sucré (diabète avec glycosurie), bronzé (diabète s'accompagnant d'une coloration foncée de la peau). Ces nombreuses appellations concernant le diabète témoignent de l'exploration médicale, qui passait par les sens : la couleur (de l'urine), le goût.

Puis se perd petit à petit de l'exploration médicale, pour laisser la place aux organes.

Apparaît le terme de diabète pancréatique et la notion de rôle du pancréas (diabète maigre lié à une lésion du pancréas).

Plus précis, Gaston Lyon, dans sa 5^e édition de 1903 de la 'Clinique thérapeutique', distingue le diabète comme une maladie multiple. « En somme, le diabète n'est pas cette entité morbide toujours identique à elle-même que l'on s'est complu à décrire jusqu'ici ; ce n'est qu'un syndrome dont la pathogénie est variable, en tout cas très complexe, et qui, par suite, peut se présenter en clinique sous des aspects divers ; cette conception n'a rien que de très rationnel, si l'on songe aux démembrements qu'ont subis l'ictère, l'albuminurie, tous les syndromes morbides, au fur et à mesure des progrès de la pathologie ; aussi sommes-nous autorisé à conclure qu'il existe des diabètes et non « un diabète » ». Il distingue alors trois sortes de diabète sucré : le diabète constitutionnel ou arthritique, le diabète pancréatique ou malin, et le diabète nerveux.

Enracinées depuis plus d'un siècle, ces caractéristiques du diabète sont toujours présentes aujourd'hui dans les échanges que nous avons avec les malades.

Dans le débat sur la maladie, ces distinctions amènent des notions aussi fortes que celle de la mort avec le diabète malin, celle de l'origine neurologique (qui dérive souvent vers le caractère « psy ») avec le diabète nerveux, et celle de la « bonne conduite et des écarts » avec le diabète constitutionnel.

Avec le diabète constitutionnel (Lyon, 1903), le nom de maladie retentit comme une condamnation des écarts de conduite. Elle désigne le malade, ayant dépassé habituellement la quarantaine ; plus ou moins obèse, fort mangeur et menant une vie sédentaire. Souvent il a présenté, avant l'apparition du diabète,

diverses manifestations morbides comme la migraine, l'asthme, la goutte, la lithiase biliaire ou rénale. Il n'est pas rare de trouver chez ses ascendants les mêmes affections, ou même de constater l'hérédité diabétique directe. Cette variété de diabète est enfin décrite comme « généralement bénigne et compatible avec une longue survie, à la condition toutefois que le malade se soumette à une hygiène alimentaire appropriée ».

Une forme de diabète disparaît, dans la 9^e édition de 1917 de la Clinique thérapeutique, celle du diabète nerveux, dont il est fait peu d'exposés dans l'édition de 1903. « En dehors de toute question doctrinale, on peut considérer comme à l'abri de toute contestation, l'existence de deux types classiques de diabète, bien distincts : le diabète gras, bénin, des sujets « arthritiques » ; le diabète maigre, grave, qui atteint en général les jeunes sujets ».

Nous avons retrouvé cette classification héritée du sucre dans les urines, dans le Larousse médical de 1952. Il y est défini deux variétés de diabète : le diabète sucré et le diabète non sucré. Pour le diabète sucré, on y retrouve les termes de diabète gras, goutteux ou constitutionnel, diabète arthritique, diabète léger. Le diabète non sucré continue d'être considéré comme le diabète grave ou consomptif : « ce diabète avec dénutrition ou diabète maigre est par excellence la forme des sujets jeunes ».

Sont aussi mentionnées des formes de diabète, davantage liées à d'autres maladies ou comportement ou état physiologique. Ce sont les : diabète nerveux, diabète traumatique, diabètes glandulaires : hépatique, pancréatique, hypophysaire, thyroïdien, surrénal, diabète et syphilis, diabète conjugal : par une identité de mauvaise hygiène, de sédentarité, de suralimentation, diabète et grossesse.

Sans doute héritées de ces appellations qui se sont succédées dans le diabète, deux notions émergent des discussions entre patients aujourd'hui, notamment parmi les diabétiques les plus âgés, ou dans la mémoire de familles de diabétiques, voire de certains soignants. D'abord cette opposition de maigre et de gras, qui porte largement atteinte à l'image du diabétique qui en est atteint. En particulier, le diabète gras s'est attaché une image de vie avec excès et presque par opposition, le diabète maigre, de fatalité qui touche les patients jeunes.

Le second aspect concerne celui du sucré et du non sucré. Les relations de l'homme avec la nourriture en sont fortement affectées, du fait de l'imaginaire lié à l'alimentation, de l'histoire de vie, des habitudes familiales. Elle est lourde de conséquences, même encore aujourd'hui sur l'image de ce que devrait être l'alimentation du diabétique. Nous y reviendrons longuement. Plusieurs notions émergent de cette description : la relation entre diabète et alimentation (et la « mauvaise » conduite alimentaire), l'hérédité et le salut par des règles de vie qui devraient délivrer le malade du diabète et de l'obésité. L'ancienne dénomination du diabète pancréatique renforce d'ailleurs son opposition avec les autres diabètes. Le diabète est pancréatique... Il est aussi appelé diabète maigre. Il survient d'une façon dramatique, frappe brusquement l'individu en bonne santé et atteint d'emblée une grande intensité. La marche en est très rapide, la

polyphagie, la polydipsie²⁹ et la glycosurie sont beaucoup plus marquées que dans le cas précédent et la mort survient rapidement.

Enfin, le diabète d'origine nerveuse n'a pas d'évolution qui lui soit propre ; il apparaît d'ailleurs dans des circonstances fort diverses, tantôt à la suite d'un traumatisme crânien ou médullaire, tantôt sous l'influence d'une affection organique des centres nerveux ou des nerfs.

Pourtant entre ces deux périodes de 1917 et 1952, survient une découverte capitale pour le patient : la mise au point de l'insuline (Bliss, 1982).

L'insuline apparaît comme la substance miraculeuse... Isolée par Banting et Best en 1921, elle a permis de « guérir » les diabétiques. La popularité et le prestige de cette première hormone thérapeutique sont immédiats et le prix Nobel décerné à ses découvreurs en 1923 (Poirier et Salaün, 2001). Elle devient le traitement incontournable du diabète maigre ou non sucré.

Elle marque le passage aussi à une appellation qui cette fois nomme le traitement lui-même de la maladie. Le diabète sucré ou gras prend l'appellation de diabète non insulino-dépendant ou DNID, le diabète maigre de diabète insulino-dépendant ou DID. Le diabète, cette maladie maintes fois nommée, est passée d'une appellation basée sur les symptômes, les sens, à une classification physique des patients pour arriver ensuite à une appellation regardant le traitement.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) donne une définition du diabète purement basée sur les résultats sanguins : « une glycémie à jeun > 1,26 g/l (7 mmol/l), à deux reprises, est suffisante pour assurer le diagnostic ». Alors que l'OMS donne une définition qui réduit le diabète à un signe biologique : l'hyperglycémie, les sociétés savantes spécialistes du diabète, constituées en comité international en 1995, élaborent une classification (qui est celle qui est retenue actuellement) où les notions de DID et DNID disparaissent.

La classification la plus récente remonte à 1997, remplaçant celle publiée en 1979 par le National Diabetes Data Group ; l'American Diabetes Association³⁰ a défini les diabètes comme suit dans l'encadré 1 :

Encadré 1 : CLASSIFICATION ÉTIOLOGIQUE DES DIABÈTES SUCRÉS

- I- Diabète de type 1 (destruction des cellules β , conduisant habituellement à une carence en insuline absolue) (remplace DID)
 - A. Liée à une pathologie du système immunitaire
 - B. Idiopathique (pas encore attribution de cause connue)
- II- Diabète de type 2 (spectre variable, d'une résistance à l'action de l'insuline prédominante avec déficit insulino-sécrétoire relatif à un déficit insulino-sécrétoire prédominant avec résistance à l'action de l'insuline) (remplace DNID)
- III- Autres types de diabète spécifiques
 - A- Défauts génétiques de la fonction des cellules β
 - B- Défauts génétiques de l'action d'insuline
 - C- Diabètes pancréatiques
 - D- Endocrinopathies

²⁹ Polydipsie : symptôme associé à la décompensation du diabète qui avec l'appétit intense (polyphagie), s'accompagne d'une quantité très abondante de boissons ingérées

³⁰ Selon l'American Diabetes Association. Report of the expert committee on the diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 1998 ; 21(suppl) :S5-19.

- E- Diabètes induits par des médicaments ou des toxiques
- F- Infections
- G- Formes rares de diabète liées à une pathologie du système immunitaire
- H- Autres syndromes génétiques s'accompagnant parfois d'un diabète

Le mot diabète n'apparaît plus seul. Il est gardé (sans doute pour son sens profane), mais se compose avec un deuxième mot qui prend un sens médical au fur et à mesure des connaissances et progrès.

Avec une telle classification, le doute peut s'introduire dans l'imaginaire du patient. C'est d'ailleurs souvent le cas entre la culpabilité liée à l'hérédité, confondue avec la génétique, les diabètes « attrapés » comme un virus, ou les diabètes induits par des médicaments. Autant de formes de diabète qui développent de nombreuses incompréhensions pour tous, des sentiments d'injustice, comme de culpabilité.

Pour les soignants, il est difficile de se départir des anciennes appellations du diabète, comme il est aussi difficile de ne pas mettre à contribution des connaissances initialement apprises, enracinées dans une pratique. Nous le verrons, non seulement les malades auront à apprendre des notions sur le diabète, mais ils auront aussi à subir la contradiction des discours, des traitements, comme des régimes. = cela aussi fait partir de l'équipement, rempli de contradictions, d'affirmations, d'injonctions avec lesquelles le malade doit composer.

Sur le site Internet de l'Association Française des Diabétiques, le diabète est résumé en diabète de type 1 (touchant 10% des diabétiques), diabète de type 2 (85%), les autres diabètes représentant 5%.

Même si on y retrouve les termes anciennement usités de DID, et les caractéristiques de la population DID (sujets jeunes), les termes diabète maigre et gras n'y sont pas cités. Il y est précisé : « Les 2 principaux types de diabètes sont des maladies différentes mais **caractérisées par un excès de sucre dans le sang** et doivent être prises au sérieux et traitées efficacement. Il n'y a pas de « petits diabètes » ou de diabètes plus graves que d'autres ». Cette conclusion amène un message qui veut gommer les différences entre les diabètes.

Pour revenir au terme sucré, il est étonnant de voir comment il a disparu de la classification française, alors qu'il est toujours présent pour les anglosaxons ; les '*diabetes mellitus*' englobant le type 1 et le type 2, ainsi que la troisième catégorie. Il n'y a pas de type 3, mais une classe 'autres types de diabète spécifiques', avec toutes les formes possibles de diabète, dont la cause peut être inscrite dans les gènes, comme d'origine extérieure à l'individu (médicaments...).

Cette classification n'a pas laissé indifférents les patients, qui se sont appropriés la logique médicale en déclinant eux-aussi un type de diabète. On en retrouve la trace sur les forums de discussion des sites médicaux comme *Doctissimo*. Ils appellent ainsi le diabète de type 4, « la "pathologie" qui touche les proches d'un diabétique (plus souvent les mamans). C'est l'ensemble des comportements induits par l'inquiétude que l'on a pour un proche qui est diabétique ». Ce

néologisme a été breveté par ce forum. Il traduit l'importance de la composante familiale dans la vie du diabétique. Ce diabète de type 4 est la maladie qui s'est également attachée aux proches. Le malade doit aussi « faire avec », se soigner est aussi une action que le patient mène pour son entourage.

Il y a comme un phénomène d'emboîtement mis en lumière par ces terminologies. Le terme initial de diabète demeure. L'histoire du diabète révèle des allers-retours permanents entre organes et sémiologie. D'abord marquée par un passage dans l'organe, la maladie se décrit ensuite par ses signes (eau perdue, sucre, urine couleur bronze), pour un retour aux organes (pancréas, nerfs), puis à ses signes, mais aussi ses symboliques (jeune/âgé, maigre/gros, vie/mort). Le détour emprunte ensuite la voie du traitement et de la molécule insuline, pour revenir à l'organe aujourd'hui.

Les emboîtements et désenboîtements révèlent les connexions qui se sont faites entre la maladie, ses signes et le comportement. Ils signent aussi les hésitations et les recherches autour de la maladie. Mais ils ont aussi contribué à inscrire dans l'imaginaire et le vécu collectif des symboliques fortes, inscrivant la façon de se nourrir et de vivre comme bouc émissaire d'une maladie complexe.

D'abord implicitement, puis de façon licite, la maladie semble contrôlable par la régulation humaine : par ses comportements alimentaires, puis par le geste qui consiste à s'injecter de l'insuline.

Entre le diabète gras et le diabète maigre, la maladie oscille entre maladie de la nutrition (de cause exogène, renforçant l'ontologie médicale) et maladie endocrinienne (de cause endogène, résultat d'un déséquilibre des sécrétions internes, traité par l'apport substitutif d'insuline). On retrouve ici les facteurs d'intériorité et d'extériorité propres à l'individu.

Les différentes terminologies attribuées au mot diabète ne témoignent pas seulement des progrès en matière de connaissances de la maladie, elles révèlent aussi la complexité du langage médical auquel est confronté le malade, les représentations qui accompagnent inéluctablement le mot diabète (maigre, gras, dépendant), dont les conséquences sont grandes pour les patients si l'on pense aux interdits qui vont se dresser soit du fait de la prescription médicale, soit du fait des croyances du patient lui-même.

Aujourd'hui encore, une grande confusion demeure aux yeux des patients sur le diabète. Ainsi, le travail qui a consisté à informer les patients sur leur maladie n'est pas forcément un travail dont les acteurs officiels, ici les professionnels de santé ou de la recherche, maîtrisent toute la charge symbolique et la portée des attributs donnés à la maladie. La maladie est porteuse de croyances populaires, nourries d'interprétations sémantiques médicales, recomposées, pour être appropriées par chacun selon ses propres rapports à la maladie et à son histoire, souvent familiale.

Il nous paraissait intéressant de faire d'emblée ce détour sémantique, afin de montrer comment le seul nom de la maladie est déjà un début du travail d'équipement autour de la maladie. Il apporte un éclairage sur la notion de soin, dans le sens où il donne déjà des pistes sur la nature du soin et sur sa lecture.

Le soin porte non seulement sur le pancréas, que le patient va chercher à préserver, mais aussi sur le sucre qui est incriminé, les urines qui seront témoins de ce qui se joue dans le corps, mais aussi l'injection d'insuline libératrice de la

mort. La polysémie qui entoure le mot diabète entretient la confusion comme l'incertitude.

Ces descriptions de patients et de maladie font émerger l'ontologie médicale des travaux de François Broussais fin XVIII^e – début XIX^e siècle (Sinding, 1991). Pour Broussais, la maladie est vue comme une variation quantitative de l'état physiologique, effaçant toute différence, de nature ou d'essence, entre l'état physiologique et pathologique. La maladie, avec la conception ontologique est représentée comme un être, une essence conforme à un type préétabli et préexistant à son inscription dans le corps du malade. La théorie des germes introduira la causalité en médecine, avec le rôle donné au microbe comme étant un être sur lequel on peut agir.

Au XIX^e siècle, la médecine expérimentale de Claude Bernard voyait le diabète comme l'exploration des états pathologiques à travers la mesure de la glycémie, des entrées et sorties d'eau. A cela s'ajoute l'aspect qualitatif, comme le souligne Georges Canguilhem avec la présence pathologique de sucre dans les urines (glycosurie). Pour Sinding, ces deux champs du savoir médical que sont la nutrition et l'endocrinologie ont été traversés, chacun leur tour, par l'affrontement entre vitalisme et mécanisme, causalité externe et interne, ontologie et dysharmonie.

Avec Canguilhem, en 1943, la charge éthique de la maladie est particulièrement mise en évidence, à travers l'ambiguïté du concept de norme.

Les travaux de Michel Foucault, vingt ans plus tard, sur la Naissance de la clinique, mettent en évidence la mutation du discours médical, à la fin du XVIII^e siècle. La méthode anatomo-clinique apparaît au moment où les médecins définissent leur méthode : le langage de la description, le regard médical. A cela s'ajoute la prise en compte de la physiologie, qui s'appellera ensuite biologie (Claire Salomon-Bayet, 1978). Avec l'utilisation depuis la fin du XIX^e – début du XX^e siècle, d'outils techniques, biochimiques et radiologiques, la médecine moderne renforce la constitution de la maladie comme un universel, mais aussi amorce le mouvement d'individualisation des entités nosologiques. Un phénomène de fragmentation des maladies est à imputer aux variations de la susceptibilité individuelle aux maladies (rendues visibles par les résistances aux traitements) et à l'émergence de la génétique. A ce propos, « le gène a relayé le microbe comme support de la conception ontologique de la maladie, avec une force, un impact sur l'imaginaire collectif qui dépasse probablement celui du germe » (Sinding, 1991).

Définir une maladie n'est pas uniquement s'attacher aux aspects étiopathologiques des cas observés. Dans le cas du diabète, les dénominations et définitions sont porteuses des représentations et interprétations des acteurs, fruits des évolutions de la recherche et des connaissances médicales. En cela, le travail d'équipement débute sur le mot diabète lui-même. Fruit d'une série de traductions (Callon, 1986 ; 2006), il est issu des évolutions des connaissances en médecine, mais aussi de séries d'observations et de représentations et croyances.

Les malades quant à eux s'emparent de la maladie pour la rapprocher de leurs propres symptômes, les uns se nourrissant de l'autre et réciproquement. Le concept de la maladie auto-immune renforce d'autant plus ce sentiment chez la

personne malade. Le malade se trouve parfois comme piégé par son propre système immunitaire, qui au lieu de le défendre se retourne contre lui-même. Le diabète de type 1 comme d'autres maladies d'ailleurs fait partie de ces maladies auto-immunes.

La maladie : un espace rempli d'un vécu antérieur collectif

Il est fréquent, dans les entretiens que nous avons eus, avec les soignants comme les patients, que ceux-ci évoquent leur maladie en référence avec la conception qu'ils s'en sont faits. Cette conception est née de la conjugaison entre les mises en garde du médecin, les témoignages de l'entourage déjà touché par la même maladie, les éléments qu'a choisi de retenir la personne sur la maladie. Ainsi, le malade ne s'engage pas dans un terrain vierge, pour lequel la maladie serait entièrement construite et modelée par le médecin qui l'aurait pris en charge.

Il est curieux de reprendre les écrits du Dr R. Mallet, dans la *Revue du Praticien* datant de 1968, qui énonce « quelques vérités premières en diabétologie infantile ». On retrouve quarante ans plus tard, les mêmes préoccupations des acteurs.

Encadré 2 :

Quelques vérités premières en diabétologie infantile par R. Mallet

Revue du Praticien du 21 février 1968, tome XVIII, n°6, p. 151.

Le praticien accepte sans enthousiasme d'assurer la surveillance d'un enfant diabétique. De ce qu'on lui a enseigné il a retenu que la santé du diabétique dépendait étroitement de données diététiques complexes, aboutissant à la délivrance d'un régime dont tous les composants devaient être rigoureusement pesés. Il a retenu également que la conjonction de ce régime avec le traitement insulinié faisait appel au calcul de « la tolérance hydrocarbonée » qui reste pour lui une entité abstraite et insaisissable. .../... on conçoit qu'une telle vue générale des choses ait de quoi faire reculer les plus braves. Or, ces conceptions appartiennent à l'histoire et même à l'histoire déjà ancienne et viennent compliquer un problème relativement simple. Traiter un enfant diabétique est en effet assez facile ; il suffit d'être méticuleux de faire preuve de discernement et d'avoir du bon sens. Notre intention est de rappeler ici les erreurs qui jalonnent la vie du diabétique et sans avoir la prétention d'être complet de mettre en lumière celles d'entre elles dont les conséquences sont le plus à craindre.

Certaines de ces erreurs sont expliquées par la confusion qui tend à réunir, dans un même groupe pathologique, d'une part le diabète sucré de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte jeune, d'autre part le diabète sucré survenant à la cinquantaine.../... Or on semble avoir oublié la distinction cependant classique entre le diabète maigre et le diabète gras.

.../...

Les premières erreurs sont d'ordre diététique. On a trop longtemps dans les années qui ont suivi la découverte de l'insuline continué à prescrire des régimes carencés, pauvres en hydrates de carbone et de ce fait abusivement riches en graisse, qui ont conduit des enfants à des états d'hypotrophie que l'insuline prescrite en quantité habituellement insuffisante ne permettrait pas de bien surmonter.../... *Il faut donc proposer aux jeunes diabétiques une alimentation normale* et ceci nous amène à parler de la querelle qui oppose encore un certain nombre de diabétologues à la quasi-totalité des pédiatres.

Idée mise en œuvre pour la première fois par K. Stolte de « mettre les enfants diabétiques au régime libre ».../... régime libre n'est synonyme ni de désordre, ni de glotonnerie mais suppose une alimentation sans contrainte telle qu'elle peut être préconisée pour un enfant normal.

La deuxième prévention qu'il faut détruire est la crainte encore très répandue de l'insuline. Le diabète juvénile doit être considéré non pas comme une maladie de la nutrition mais comme une maladie endocrinienne pour laquelle il y a un déficit hormonal à combler quotidiennement.../... c'est la première notion qu'il faut expliquer à la famille pour qu'il n'y ait pas de confusion. Au début il est habituel de se heurter à bien des réticences risquant d'aller jusqu'au refus : il faut dans ce cas faire preuve d'autorité puisqu'en fin de compte ce n'est pas au malade mais au médecin de prescrire. .../... L'argumentation est toujours la même : « si on commence à faire de l'insuline on ne pourra plus s'arrêter ».../... *ce n'est pas parce qu'on a commencé à utiliser l'insuline que celle-ci est indispensable, c'est parce que ce médicament est irremplaçable qu'on a commencé à en user.* Il est très important pour cela d'avoir avec les parents un long colloque qui durera une demi-heure, trois quarts d'heure, une heure, parfois plus et qu'il faudra répéter pour que le traitement soit bien suivi.../... Il est naturel qu'une mère de famille parlant de diabète au dehors apprenne d'un fournisseur, d'un pharmacien, d'une voisine, de la gardienne du logis que telle de leurs connaissances traite son diabète « sans piqûre ». Aussi est-il indispensable de faire comprendre que les comprimés hypoglycémiantes sont utiles dans le diabète gras, associés à un régime de restriction hydrocarbonée, mais qu'ils sont strictement inopérants dans les diabètes maigres, objet de notre propos.

Le devoir du médecin en présence d'un authentique diabète insulino-dépendant est de refuser systématiquement le recours aux comprimés hypoglycémiantes, d'imposer l'insuline et s'il ne parvient pas à faire partager sa conviction de refuser de prendre la responsabilité du traitement.

.../... il y a aussi les seringues dont l'étalonnage doit être vérifié ; en voici un exemple : un de nos jeunes malades âgé de 14 ans, peu attentif au contrôle de sa maladie, entra dans le service en précoma.../... dès que l'interrogatoire fut possible, nous apprîmes que la seringue d'insuline avait été cassée il y a une quinzaine de jours ; le pharmacien ou son commis vendit à l'enfant, faute de seringue à insuline, une seringue à intradermo-réaction ; or, la seringue à insuline comporte 40 divisions par millilitre, la plupart des insulines étant dosées à 40 unités par millilitre, alors que la seringue pour injection intradermique comporte 100 divisions par millilitre. En injectant une dose d'insuline correspondant à 40 graduations notre petit malade croyait s'injecter 40 unités d'insuline ; en réalité, il n'en injectait que 16. Un autre enfant avait acheté une seringue perfectionnée (made in USA). N'ayant pas très bien compris les indications anglo-saxonnes gravées sur la seringue, il s'injectait une quantité d'insuline double de celle qui était nécessaire de telle sorte qu'il était en état de malaise quasi permanent et obligé d'absorber à tous moments des sucreries.

Ecole : L'association des jeunes diabétiques a rédigé une note imprimée, destinée aux membres du corps enseignant susceptibles d'être en contact avec les jeunes diabétiques. Cette note est remise aux familles qui sont libres de l'utiliser ou non. Elle donne toutes ces indications nécessaires au dépistage précoce des malaises hypoglycémiques.

De même qu'on cherche à émanciper le diabétique vis-à-vis de l'école, il faudra amener ses parents à le faire vivre comme un sujet normal ; là aussi c'est le poids de l'autorité du médecin qui doit être mis dans la balance pour éviter la surprotection familiale.

Protégé par l'éducation qu'il a reçu contre bien des risques le jeune diabétique devra être défendu contre les administrations qui, dans leurs différents règlements, opposent à leur entrée dans telle ou telle fonction un ostracisme tel

qu'on peut arriver à se demander si ces enfants qu'on fait vivre d'une manière sensiblement normale ont le droit de faire partie de la Cité.../... Le médecin qui s'intéresse à un enfant diabétique peut être aidé dans sa tâche par l'association des jeunes diabétiques (AJD Château-de-Longchamp, Bois-de-Boulogne, Paris 16^e). Cette association groupe les jeunes diabétiques traités en « régime libre ». Elle publie une revue trimestrielle qui instruit les familles et les enfants de tous les problèmes pratiques qui se posent pour l'enfant diabétique ; elle organise chaque année dans plusieurs régions de France des maisons temporaires pour enfants diabétiques. On profite de ce séjour pour rééquilibrer éventuellement le diabète faire vivre l'enfant dans la joie et lui apprendre le traitement de sa maladie.

S'il est instruit de ce qu'il doit faire, s'il connaît les erreurs qu'il doit éviter, les pièges qu'il lui faut esquiver, s'il est défendu contre l'excès de protection de sa famille, l'ostracisme de l'école et la rigueur des administrations, l'enfant diabétique peut dominer sa maladie et vivre en homme libre malgré l'ennui d'un contrôle quotidien et le risque qu'on ne peut nier des complications dégénératives à long terme. Il a besoin d'être soutenu, réconforté, aidé ; pour cela son meilleur appui doit être le médecin.

Aujourd'hui, les médecins éprouvent toujours des difficultés à prendre en charge la maladie chronique, quand les traitements n'apportent pas forcément de réponse totalement satisfaisante. Le traitement basique du diabète est présenté comme un traitement « comptable », passant par des calculs de doses d'insuline en adéquation avec des règles diététiques fixées préalablement.

Il est intéressant de voir que Mallet résume la médecine du diabète à une capacité à être soucieux des détails, soigneux et à juger sainement. Ce sont ces mêmes aptitudes qui sont demandées aujourd'hui aux malades.

Dans la mise en garde adressée aux médecins, R. Mallet rappelle les « erreurs qui jalonnent la vie du diabétique » :

- la peur du régime et les conceptions qui en sont faites ;
- concernant la crainte de l'insuline : cet aspect a été battu en brèche au fil du temps, peut-être du fait de l'évolution des origines de l'insuline, des bienfaits énoncés de l'insuline, mais il est toujours latent. Nous le verrons à travers la polémique concernant l'insuline Lantus® ;
- le conflit des théories : la querelle entre écoles de pensée est un sujet prégnant dans le diabète. Il a aussi pour conséquence d'entretenir l'incertitude des patients sur la manière de se soigner ;
- reconnaissance du rôle des associations : Mallet encourage le recours à une médecine communautaire pour le soin du diabète.

Dans le cas du diabète, la maladie a été décrite d'abord par les effets qu'elle produit sur le corps (diabétès), avant de prendre le nom de « sa causalité » (diabète insulino-dépendant), puis d'adopter une classification « moins parlante » pour le profane (diabète de type 1).

Pour le malade à qui on révèle un diabète, la question du diagnostic est parfois remise en cause par les signes, ou plutôt l'absence de signes dès le diagnostic.

Mme B : Je n'ai pas été diabétique tout de suite. Je ne comprenais pas pourquoi on m'avait dit que j'avais du diabète, alors que les analyses que

J'ai faites ensuite étaient bonnes... Le médecin m'a dit que c'était parce que j'étais en lune de miel...

Etrange terminologie que cette lune de miel³¹ quand il s'agit de parler de rémission clinique dans la maladie. Elle introduit des doutes sur le diagnostic, comme des espoirs de guérison de cette maladie chronique, voire d'espoirs envers des thérapies alternatives, si le malade y a eu recours. Il s'agit pour le malade de s'en sortir avec le diagnostic et de le comprendre.

Monsieur J : On m'a parlé de diabète de type 1, mais de diabète tardif... alors, ça n'est pas un type 2, mais un type 1 tardif...

Mme W : Je suis d'une famille de diabétiques... mon père, mon oncle, mon frère... On a tous le diabète... mais là, ils me disent que ça n'est pas le même diabète que celui de mon père... il était âgé quand on lui a découvert, moi, j'ai 28 ans...

Comment arriver à une définition qui fasse à la fois comprendre au patient « sa » maladie et qui permette au praticien d'avancer sur le plan de la connaissance de la maladie et de l'évolution de ses traitements ?

Le diabète révèle toute sa complexité, notamment par le fait que c'est une maladie « silencieuse »... Ses symptômes sont subtils et touchent les sens. Même s'il ne se diagnostique plus à travers l'urine sucrée qui était goûtée, il se reconnaît toujours par l'odeur de pomme verte qui caractérise l'acétone. La coloration des urines signe aussi l'état du diabète.

Ce caractère silencieux de la maladie met à l'épreuve les patients et souligne la complexité de gestion de la maladie : pourquoi faut-il se soigner quand les manifestations du corps ne le suggèrent pas, comment adapter son traitement, son alimentation, quand les envies du corps ne nous guide pas forcément vers « le diététiquement correct ». Mais aussi, comment savoir que le traitement que l'on se donne est celui qui convient au corps quand celui-ci ne nous renvoie pas immédiatement les effets de l'action sur lui. Toute la complexité est ce travail à l'aveugle que doivent fournir les patients, travail dont le côté aveugle tente d'être levé par l'équipement du patient.

Le contexte est ainsi celui d'une maladie qui est soudain révélée brutalement, d'une maladie à laquelle le malade ne croit pas toujours (lune de miel), pour laquelle il peut avoir un sentiment aigu de dangerosité, qui va l'encourager à chercher à se renseigner pour accepter de se soigner.

Face à une maladie qui ne se voit pas, qui se détecte par ce qu'elle produit (des odeurs, des pertes de sucre), le malade entre dans un monde où de nouvelles

³¹ La lune de miel est « une période transitoire de sécrétion d'insuline par les cellules résiduelles du pancréas ». Elle est définie par une diminution des besoins en insuline. Elle dure en moyenne de 6 à 9 mois, mais peut atteindre 2 ans, après le diagnostic. Plein Soleil – Été 2000, Céline Huot, M.D., M.Sc. Pédiatre endocrinologue, Hôpital Sainte-Justine. Révisé en février 2004,

http://www.diabete.qc.ca/html/vivre_avec_diabete/remission.html

règles de vie sont exigées, comme de nouveaux repères doivent s'instituer, les faisant entrer dans un cercle de dépendance à la maladie.

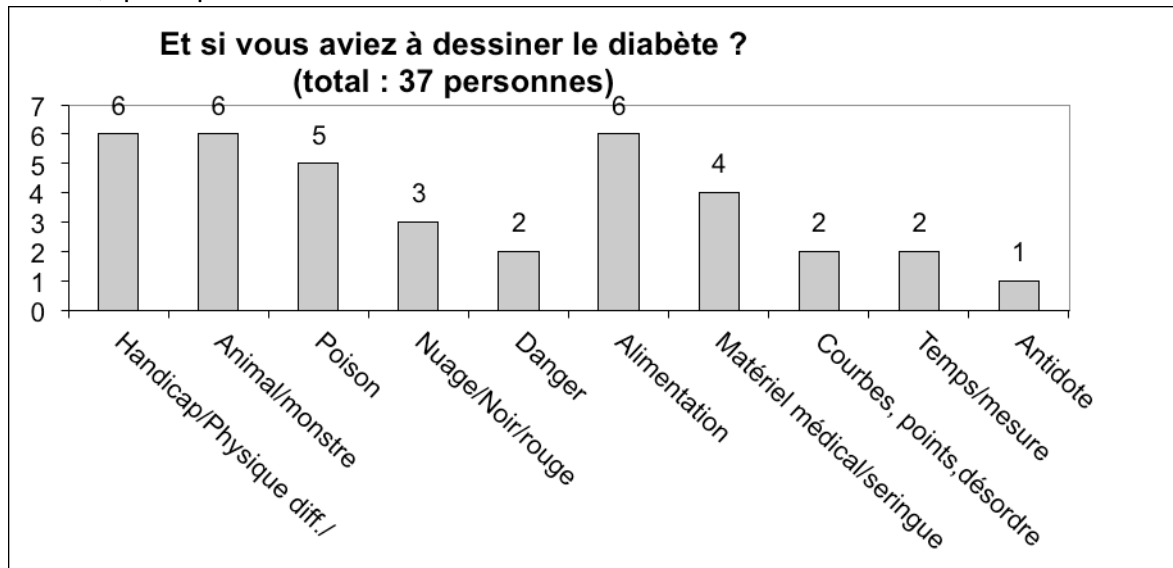
Définir le soin passe aussi par la compréhension de ce qu'est la maladie et de ce qu'en comprend le malade, de comment il la perçoit.

Cette perception n'est pas forcément consciente, aussi il nous paraissait intéressant de chercher comment accéder à cette perception, comme autant de méthodes qui nous permettraient de regarder la façon d'équiper le malade tout autant que de lire la maladie.

Nous avons trouvé des matériaux féconds qui, bien qu'anciens, pourraient constituer un point de départ et, en tout cas, des pistes à ne pas négliger dans notre analyse.

Il s'agit de cahiers de recueil de notes de groupes de paroles de diabétiques, menés par un psychologue³². A la question « et si vous aviez à dessiner le diabète ? », certains patients n'ont pas pu répondre, d'autres ont donné des réponses. La figure 1 propose une représentation des réponses.

Figure 1 : Réponses de 37 patients à la question « Et si vous aviez à dessiner le diabète, que représenteriez-vous ? »



³² Je suis partie de cahiers de notes concernant 28 séances appelées par l'équipe soignante « groupes de parole », sur deux ans, à la fin des années 1990. Ces séances ont été dirigées par un psychologue en stage dans l'unité sur cette période. Je me suis d'abord demandée si je pouvais m'appuyer sur un corpus de données aussi anciennes, mais devant la richesse des paroles recueillies et devant les similitudes des ressentis des patients que j'avais moi-même rencontrés, je réalisai quels apports pouvaient constituer ces recueils pour mon propos. L'avantage d'un tel recueil est qu'il n'a pas été mené par moi-même dans le cadre d'un entretien formel de face à face, où le patient n'a pas le loisir d'esquiver les questions. Les groupes ont été constitués après invitation des patients à venir, ne venaient pas ceux qui n'en avaient pas le souhait. Les séances étaient organisées autour du même plan : d'abord accueil des participants, faire dire aux patients ce qu'ils savent du diabète, débat ensuite autour des idées reçues (=connaissances), des difficultés, position donnée au diabète parmi les embêtements de leur vie, le positif qu'ils voient dans le diabète. La séance se terminait enfin sur la question : « et si vous aviez à dessiner le diabète ? ». Cette dernière question permettait à chaque membre du groupe qui avait fait connaissance de s'exprimer librement. De telles séances n'ont pas été poursuivies, faute de crédit par rapport à l'obtention d'un poste de psychologue. Nous n'avons pas trouvé de travail plus récent sur les représentations des patients sur le diabète, du fait de l'absence de psychologues dans l'équipe. Cependant, il nous est apparu plus intéressant de traiter les données brutes que représentaient ces carnets de notes, plutôt que de les reprendre d'une source que nous aurions pu mal interpréter. Les échanges recueillis sont de qualité car libres, du fait de l'intervention de la question en fin de séance. Avec le psychologue et grâce au temps de parole entre patients, les patients familiarisés entre eux et désinhibés se sont exprimés très ouvertement.

Bien qu'anciennes, ces séances ont cependant le mérite de poser quelques unes parmi les représentations des patients. De repérer celles qui existaient alors, de voir si elles sont toujours présentes et si d'autres ont émergé depuis : douleur, peurs, espoirs, contraintes.

Elles fournissent aux professionnels autant de thématiques à aborder avec le patient : celle du handicap et de la différence, celle de la peur de la maladie, celle du traitement, celle de l'équipement, comme celle de la gestion dans le temps de la maladie et dans le quotidien.

Elles nous ont permis de positionner le travail d'équipement en fonction des représentations des patients, qui nécessitent d'aborder la maladie à travers ces aspects de maladie comme poison, comme stigmatisé, comme handicap, matérialisée par ses traitements, comme danger, comme spectre, comme frustration par rapport à sa vie sociale, comme immatérielle (représentations de courbes, points).

Parmi les représentations matérielles de la maladie, s'illustrent celles de l'animal, le cancer, cité plusieurs fois, avec la notion de vie et de mort.

L'alimentation traduit à travers le sucre, les frustrations et les privations, pour un acte vital, mais aussi de vie en société.

Le matériel médical, les équipements-objets dans la maladie sont les seringues, dans toutes leurs ambivalences symboliques. Ils sont ceux qui sauvent, mais aussi qui créent la douleur avec l'aiguille.

Le poison, c'est la maladie qui ronge, qui empoisonne.

Les représentations de la maladie s'illustrent aussi de façon immatérielle, à travers les nuages qui obscurcissent le quotidien, la couleur noire, le rouge, couleur du sang des glycémies.

Les courbes et les points illustrent les méandres de la maladie, le désordre. Ce sont les moyennes, les statistiques en lien avec les relevés glycémiques, la régulation de la maladie, mais aussi le désordre que procure la maladie dans la vie, le désordre de certains résultats glycémiques.

Nous retrouvons aussi la marque de la temporalité de la maladie à travers les représentations du temps et de la mesure. La maladie rythme la vie au gré des repas, des injections régulières d'insuline.

Mais il y a aussi l'antidote : l'espoir, la délivrance de la maladie, la recherche médicale, l'issue heureuse qui anime les patients.

Ces représentations font apparaître les intérêts des patients autour de thématiques convergentes aux préoccupations actuelles. Elles demeurent autour de l'alimentation et des interdits, du matériel médical et de l'autosurveillance, du danger, du caractère empoisonnant de la maladie et du handicap.

Nous aurions pu faire une comparaison en posant la même question des représentations aux patients d'aujourd'hui et voir si elles étaient différentes. Mais il s'agissait d'un travail de mise en mot du diabète par un psychologue, la question était posée en fin de séance, la confiance était acquise par les patients et il s'agissait de séances collectives, où les réponses d'un patient en amenaient une autre. Ayant mené quasi-exclusivement des entretiens individuels, nous n'aurions pas pu réunir des conditions comparables.

Les thématiques retrouvées sur les forums de discussion permettent de compléter ce regard non exhaustif. Elles concernent le vécu de la maladie, comme les renseignements pris sur du matériel, des traitements.

Cette construction sémantique comme imagée nous conduit à d'innombrables pistes de lecture de la maladie. Elle a sans aucun doute contribué à enfermer les patients dans une certaine typologie (maigres et gros), elle condamne aussi bien la nourriture que les comportements ou le patrimoine familial. A côté de cela, elle a introduit un sentiment de peur, de danger ; comme un devoir de surveillance. Elle a ainsi placé dans la vie du malade une dépendance à l'insuline, couplée d'une rythmicité et d'une utilisation d'appareils transformant par là le quotidien.

Ce sont tous ces aspects du quotidien de la maladie que nous souhaitons mettre à l'épreuve à travers notre hypothèse : montrer comment la reconstruction paradoxale du soin modèle l'autonomie que le patient est présumé acquérir dans la maladie.

Construire le soin passe par l'application des traitements. Le reconstruire inclut certainement cet aspect sémantique et représentationnel qui est de cerner ce que le malade a compris de sa maladie, comment il se la représente, pour mieux l'appréhender, et par voie de conséquence, adapter les soins. De plus, une maladie comme le diabète, difficilement lisible, permet de développer les sens et l'expérimentation. En cela, il est possible de se fournir des matériaux d'analyse.

Ce ne sont pas les composantes de la maladie que le malade reconstruit, mais certainement celles du soin. D'abord pensé au niveau médical, le soin a besoin d'une reconstruction pour aboutir à une entité qui constitue un tout pour le patient (une vie-avec-la maladie).

Pourtant, cette reconstruction ne va pas de soi, elle est paradoxale sur bien des niveaux, d'abord parce qu'elle est supposée mener à l'autonomie, tout en maintenant le patient attaché au soignant ; aussi parce qu'elle nécessite de s'occuper de soi, alors que les signes de la maladie ne sont pas toujours évidents ; enfin parce que les patients sont amenés à devenir leurs propres soignants, mais aussi soignants des autres.

Le diabète est loin d'être une maladie stable, à la fois dans ses manifestations, ses formes, mais aussi dans la façon dont on le soigne, autant d'éléments qui rendent le travail d'équipement difficile, dans sa conception comme dans son application.

Cela amène à définir la maladie comme une série de symptômes qui se rapportent, se vivent, s'interprètent, se craignent...

La reconstruction du diabète a été nécessaire du fait de l'évolution des connaissances sur la maladie. Nous avons vu que les malades s'en sont aussi saisi en introduisant le diabète de type 4. Il y a derrière le jargon médical, des volontés de dissimulation. Les médecins parlent volontiers de « néo » plutôt que de cancer quand ils font leur visite à l'hôpital devant le patient, ou de « TS » pour tentative de suicide. La charge sémantique du langage médical est forte et fait l'objet d'une appropriation de chacun. Les mots sont ceux qui mettent en visibilité ou en invisibilité la maladie, selon l'utilisation qui en est faite.

Concernant le soin, il y a déjà une utilisation plurielle qui est faite par les professionnels de santé, par exemple, les soins infirmiers. Le pluriel est destiné à souligner que le soin n'est pas unique et revêt une multitude de gestes et de techniques. Pour notre part, nous avons choisi de rester sur le singulier, car nous considérons le soin comme une manière de faire avec le traitement de la maladie chronique. Egalement, il faut souligner la tendance actuelle de toujours faire apparaître le mot soin. Nous citerons pour exemple, les discussions des diététiciennes lors de leur congrès annuel de 2011³³ à propos de la parution de nouvelles recommandations professionnelles. Le terme 'prise en charge diététique' disparaît au profit du mot 'soin'. Les soignants souhaitent à la fois enlever le mot 'charge', connoté par la lourdeur de la maladie, et l'association 'prise en charge' qui ne reflète pas l'autonomie visée pour les malades.

Le travail sémantique autour du mot diabète montre : le travail de maturation de la médecine qui avance, mais aussi celui d'appropriation par les malades, sorte de tactique pour intégrer la maladie dans son quotidien.

Le décorticage des termes et de leurs signifiants pour les patients apporte aussi des éléments sur ce qui fait avancer sur la compréhension.

3.2 L'ordonnance du malade

Afin de poser les éléments qui vont être constitutifs du travail d'équipement, il nous faut partir de l'ordonnance. Les médecins ont été formés à rédiger l'ordonnance, qui par son mode prescriptif, sous-entend implicitement le suivi strict. Rappelons le sens donné initialement au mot ordonnance, qui se rattache à l'idée d'ordre (religieux).

L'ordonnance est la solution médicale trouvée à l'interprétation des signes et symptômes de la maladie conjuguée avec les traitements disponibles pour les enrayer.

Mais ce ne sont pas les seules contributions de l'ordonnance.

Pour Sylvie Fainzang (2001), « Le médicament est très étroitement lié à la relation médecin/patient, non seulement parce qu'il est généralement admis, depuis Balint, que « le médicament le plus fréquemment utilisé est le médecin lui-même », mais aussi parce que la consultation donne très souvent lieu à la rédaction d'une ordonnance. La place privilégiée qu'occupent les médicaments dans la thérapeutique en fait donc un élément central de la consultation. .../... L'usage social des médicaments condense à la fois le rapport à la maladie, au corps et à l'autorité médicale ».

Entrer dans la maladie, c'est pour le patient atteint de diabète rentrer dans une série de soins complexes.

Comprendre l'ordonnance :

Pour un diabétique sous insuline, la prescription médicale prend la forme d'une prescription dont la lecture fait pénétrer dans le monde de la gestion de la maladie. S'instaure une double démarche : celle de la détermination de la dose d'insuline par l'analyse de la situation et celle de l'injection d'insuline proprement dite et des techniques. « La » substance insuline constitue le cœur de la

³³ Journées d'Etudes de l'Association Française des Diététiciens Nutritionnistes, Grenoble, mai 2011.

prescription initiale. Elle s'entoure ensuite d'équipements ou objets qui auront chacun leur rôle.

Il s'agit non seulement d'introduire un médicament dans son quotidien, mais aussi une série de gestes, sortes de préambules, puis de poursuites à ce geste.

D'un point de vue médical, l'acquisition d'automatismes de soin par le malade est la condition *sine qua non* pour être autonome et gérer son diabète au quotidien.

L'ordonnance est de façon incontournable associée à la maladie.

Prenons d'abord l'insuline. Il s'agit de comprendre la dynamique de cette molécule qui n'est pas une molécule simple et unique. Elle semble plutôt être la résultante d'un mélange de normes scientifiques, morales et sociales.

Sans entrer dans un cours de pharmacologie ou dans un historique poussé, la découverte de l'insuline a été entourée d'une aura inégalable (Bliss, 1982), par ses propriétés pratiquement miraculeuses, si ce n'est spectaculaire dans le contrôle de la maladie et la survie des sujets jeunes.

C'est aussi à partir de ce moment que se juxtaposent succès et échecs (Feutdner, 1995). A côté du succès médical de la découverte de l'insuline, émerge la réalité clinique beaucoup plus frustrante de la survie des patients au prix de souffrances et de complications de la maladie.

Elle prend ensuite des formes très diverses. Les progrès en matière d'insuline ont porté à la fois sur son origine et son mode d'action.

Christiane Sinding (2007) montre, dans son analyse sur la fabrication de l'insuline, « comment l'histoire de la standardisation d'un médicament implique de s'intéresser à l'intervention coordonnée d'au moins trois institutions : l'hôpital avec ses médecins et ses malades, l'université avec ses laboratoires, l'industrie pharmaceutique. A ces trois institutions, il faut en ajouter une quatrième dont l'intervention devient évidente dès la fin du XIX^e siècle : l'Etat ».

Les progrès en matière de fabrication d'insuline peuvent s'envisager comme une course des laboratoires à la modernisation et l'amélioration de l'insuline, à la fois à travers les retours de l'hôpital, comme à travers la concurrence pharmaceutique, le travail des chercheurs et la surveillance instaurée par l'Etat sur les pratiques.

C'est ainsi que petit à petit l'insuline pris des propriétés qui ne sont pas anodines aux yeux du malade et de son usage quotidien. Les scientifiques travaillèrent tout d'abord à affiner son mode d'action en proposant une insuline pensée pour durer, une insuline d'action prolongée, avec sans doute le double objectif d'éviter les hyperglycémies comme de diminuer le nombre d'injections.

Puis l'insuline s'humanise. En lice avec trois autres laboratoires, le laboratoire Lilly eut longtemps la suprématie dans la fabrication. En 1982, Lilly a mis au point la première insuline recombinante dite « humaine », parce qu'elle reproduit la séquence des acides aminés de la protéine native humaine. Elle remplace l'insuline de porc et de bœuf progressivement.

Comment imaginer une marge de manœuvre, « l'autonomie » du patient, quand les injections d'insuline sont pluriquotidiennes ?

C'est peut-être le travail d'équipement et l'équipement du patient lui-même qui en sont la clé ? L'autonomie n'est pas seulement une attitude, une croyance ou un défi... Elle est pensée par un travail d'autonomisation que s'efforcent d'amorcer

les industriels par leurs propositions. Les médecins parlent de compliance au traitement, rendue possible par la forme que prend l'équipement. A ce titre, l'équipement est à prendre en considération dans la maladie, comme dans le soin lui-même.

L'équipement de l'insuline est à la fois celui de la molécule elle-même, que l'on associe au zinc pour ralentir son action, comme celui de la modalité choisie pour injecter l'insuline.

L'insuline poursuit son processus de personnalisation, elle acquiert des noms génériques, ainsi que des noms commerciaux, différents selon les pays.

Elle vient rythmer la journée du patient, lui impose une certaine temporalité : ses actions vont de l'ultra-rapide (15 min) à la prolongée (24 heures) en passant par le mode rapide (30 min à 1 heure) à intermédiaire (plusieurs heures).

Avec le travail d'affinement mené sur la molécule insuline, le médicament se compose et l'insuline par son nom commercial, soit se lie à un autre mot et devient autre (ex : Umuline® ou Humulin®), soit perd totalement son nom originel d'insuline (Lantus®, Levemir®).

Le nom que lui choisit l'industrie pharmaceutique n'est sans doute pas dénué de sens. Avec « l'Humalog », la caractéristique est mise sur l'analogie de l'insuline humaine.

Avec la Novorapid®, l'actrapid®, ou l'ultratard®, l'accent se porte sur le temps d'action rapide ou lent. L'ordonnance n'est pas non plus dénuée de lien avec l'industrie pharmaceutique. C'est elle qui mettra à disposition une nouvelle insuline ou un équipement associé, différents ou non d'un pays à l'autre, qui se mettra en campagne, pour obtenir son remboursement, qui informera, voire formera les prescripteurs.

L'insuline à travers sa découverte et son action ne suscite plus de doute, reste à convaincre de la nécessité de la penser en termes d'efficacité, à travers son origine, comme à travers sa cinétique d'action. L'insuline n'est plus unique, elle se multiplie dans les formes qu'elle propose. L'ordonnance est aussi une représentation de la pensée médicale du moment. A travers les prescriptions, il est possible de déceler les schémas de traitement dominants, comme l'influence d'écoles de pensée, ou d'un tout autre ordre, la percée d'un industriel sur le terrain de la prescription. L'interdiction qui contraint l'industrie pharmaceutique à ne plus donner de cadeaux aux prescripteurs³⁴ est d'ailleurs tout à fait significative de la crainte de l'Etat sur le caractère « influencé » de l'ordonnance. La symbolique est grande, puisqu'ils ne sont plus autorisés à donner de stylos... Autour de l'ordonnance se jouent différents rapports d'influence et d'autonomie. Même si notre analyse n'a pas porté sur les prescriptions des médecins, en termes d'influences des laboratoires, nous avons conscience que l'évolution des prescriptions a aussi à voir avec la façon dont l'industrie pharmaceutique a réussi à imposer ses produits et à convaincre avant tout les prescripteurs.

³⁴ Le décret de 2007 sur la loi « anti-cadeaux » (article L.4113-6 du code de santé publique) est renforcé en 2011. La loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé prévoit dans son article L. 1451-2, relatif aux dispositions « anti-cadeaux », une extension aux agences, organismes et établissements placés sous la tutelle du ministre chargé de la santé. Il étend également l'obligation, énoncée à l'article L. 4113-13, de déclaration des liens d'intérêts des membres des professions médicales en cas d'intervention lors d'une manifestation publique, dans la presse écrite ou audiovisuelle aux autorités, agences, organismes et établissements précités.

Quand le malade reçoit son ordonnance, suivant le médecin, sa formation initiale, sa spécialisation, le degré de son information, l'ordonnance ne sera pas identique, et cela indépendamment du caractère unique de chaque patient. Le malade n'en a pas forcément conscience, il le réalise quand il remet en cause la prescription, au regard de celles de son entourage, d'autres malades, mais aussi de son expérience.

Car dans le cas de la maladie chronique, l'ordonnance à elle seule ne suffit quelquefois pas à conduire à la compliance à la prescription. C'est ainsi que se sont imaginées dans les années 1980 des prises en charge inédites, censées s'adapter à la pragmatique du soin, plus compliquée que « le simple comprimé à avaler », et modifiant les habitudes des professionnels de santé.

Les insulines se revêtent d'habits que sont la seringue, puis le stylo et la pompe. Grâce à ces atours, l'insuline poursuit son processus de personnalisation, dans la mesure où elle gagne en précision dans sa délivrance. L'unité insuline gagne en précision par la délivrance par demi-unité, comme elle se multiplie par les contenants grande capacité que lui permettent certaines cartouches.

Ces progrès et recherches menées autour de l'insuline, mais aussi des moyens pour l'injecter, ont contribué à installer le traitement dans une approche évidente et naturelle de la maladie.

Du fait de la forme injectable, il se crée une union étroite entre substance, équipement et individu. Il faut penser la façon dont il faut administrer l'insuline, s'accommoder des voies vers lesquelles les progrès mènent. Cela ne peut se faire sans prendre en compte également le caractère nomade induit par les activités professionnelles qui conduisent à prendre beaucoup de repas hors foyer.

La seringue prend alors l'apparence d'un stylo plume. Elle permet au patient de s'affranchir de l'affichage maladie, de sortir et de s'administrer son traitement même à l'extérieur de chez lui.

L'ordonnance met en évidence le savoir du thérapeute, la rythmicité du traitement, la nécessité du soin. Mais le médicament comme l'équipement ramènent au corps, et aussi à la vie quotidienne. L'ordonnance ne peut être envisagée sans ses contraintes comme ses habitudes d'avant la maladie.

C'est sans doute à ce moment qu'il faut se saisir de l'ordonnance en cherchant à y lire en quoi elle procure, au fur et à mesure de l'ancienneté du malade et de sa maladie, des indices d'une certaine latitude accordée au patient.

Même si au départ, l'ordonnance instaure un traitement dont il paraît difficile de diverger, la mention « à la demande » introduit la nuance et laisse la main au malade.

A travers l'écriture « qsp 6 mois », le médecin donne la possibilité au malade d'obtenir auprès du pharmacien la « qsp : quantité suffisante pour 6 mois » de son traitement.

L'ordonnance introduit ainsi l'auto-soin. Au stade de l'ordonnance, l'auto-soin pourrait se définir comme suit : faire en sorte d'appliquer ce qui a été prescrit « dans une limite que le patient se fixe lui-même et qui lui paraît propre à être compatible avec sa vie ».

« L'autonomie » à laquelle est supposé parvenir le malade prend la forme de l'auto-soin et de l'auto-administration de son traitement, cela sous-entend une

compliance au traitement, une compréhension de celui-ci *a minima*, un suivi des symptômes, des résultats d'examens.

Tout cela relève plutôt du soin, pas de l'autonomie, l'autonomie est introduite insidieusement, par le fait que le malade ne voit pas beaucoup le médecin et doit gérer sa maladie seul la plupart du temps et par les formes que revêtent les traitements qui sont de plus en plus pensés pour faciliter la vie du malade.

On assiste à une domestication du soin, non pas dans le sens de rendre le soin possible à domicile, mais dans celui de dompter à la fois la substance à injecter pour la rendre sous une forme acceptable, pour le corps comme pour la personne (chargée de ses traitements), et de rendre l'équipement adapté à « la maison ».

L'équipement est pensé pour l'action. A l'origine délivrée à l'aide d'une seringue, l'alternative des premiers stylos à insuline apparaît dans les années 1985. Elle change le quotidien des patients, qui souffrent souvent de l'association seringue et maladie, voire drogue, raccourci trouvé par les profanes. L'équipement habille la maladie, la couvre, voire la dissimule.

Les premières pompes à insuline, autre moyen d'injection, apparaissent dans la même période, mais ne seront généralisées que bien plus tard. Nous y consacrerons une partie plus loin.

L'ordonnance est une des parties visibles du soin, elle se modifie cependant au cours de la maladie : du fait du malade, d'un soignant, comme de l'équipement lui-même. Cela ne signifie pas qu'il y a autonomie, mais des contraintes exercées par l'équipement, comme les personnes pour rendre l'ordonnance plus souple.

Comprendre l'incontournable ordonnance nécessite un travail qui ne s'arrête pas à l'administration de traitement. Médicalement parlant, toute une série d'attitudes sont attendues : s'initier à la surveillance des constantes sanguines, comme la glycémie, réajuster les doses d'insuline.

Pourtant il est difficile de mesurer sur le patient les conséquences de l'introduction d'une nouvelle substance dans le corps, d'évaluer les sacrifices que demandent les changements d'attitude ou d'habitudes alimentaires par exemple.

Les grandes étapes en dates de l'histoire de l'industriel Novo Nordisk sont intéressantes à décrypter pour montrer l'évolution des centres d'intérêt. Novo Nordisk est le résultat de la fusion, en 1989, de deux sociétés danoises - Novo Industri A/S et Nordisk Gentofte A/S.

Encadré 3 : Les grandes étapes en dates de l'histoire de l'industriel Novo Nordisk

1923	Fondation de Nordisk Insulin Laboratorium par trois personnes : le Professeur August Krogh, danois lauréat du Prix Nobel, le Dr H.C. Hagedorn et le chimiste A. Kongsted. La création de la société fut motivée par le droit de produire de l'insuline que deux savants canadiens, Banting et Best, avaient concédé au Professeur Krogh. Ils furent les premiers, en 1922, à produire de l'insuline grâce à la mise au point d'un procédé d'extraction.
1925	Fondation de Novo Terapeutisk Laboratorium avec pour objet la production d'insuline
1932	Nordisk Insulin Laboratorium crée le Steno Memorial Hospital
1938	Novo fonde le Hvidovre Hospital
1946	Nordisk développe l'insuline isophane (NPH), une insuline neutre d'action prolongée
1953	Mise sur le marché d'une suspension d'insuline-zinc d'action prolongée
1959	Lancement de l'insuline biphasique
1973	Nordisk met sur le marché l'hormone de croissance humaine
1982	L' insuline monocomposée humaine : insuline de synthèse identique à l'insuline humaine
1984	Entrée de Nordisk à la bourse de Copenhague
1985	Mise à disposition du NovoPen [®] , stylo injecteur d'insuline avec cartouches
1987	Novo débute la production de l'insuline humaine par génie génétique
1988	Nordisk met sur le marché une hormone de croissance préparée par génie génétique
1989	Novo Industri A/S et Nordisk Gentofte A/S s'associent pour devenir le premier producteur mondial d'insuline
	Novo Nordisk met sur le marché une seringue préremplie jetable d'insuline
1992	Le Steno Memorial Hospital et le Hvidovre Hospital s'associent pour former le Steno Diabetes Center
1994	Novo Nordisk est la première société danoise, et l'une des premières dans le monde à produire un rapport annuel sur l'environnement
1996	Lancement en Europe du facteur VII activé recombinant NovoSeven [®]
	Lancement en France de NovoPen [®] 3, stylo injecteur d'insuline à grande capacité (300 UI)
2000	Mise sur le marché français de NovoNorm [®] , antidiabétique oral d'une nouvelle famille : les glinides
	Lancement en France de NovoPen [®] 3 ½, stylo injecteur de demi en demi-unité, spécialement conçu pour la pédiatrie
	Scission des activités "santé" et "enzymes" ; création de Novo Nordisk A/S consacrée exclusivement à l'activité santé
	Lancement en France de Norditropine [®] , une hormone de croissance liquide sans reconstitution Lancement en France de NordiPen [®] , stylo injecteur rechargeable
2001	Lancement d'un système injecteur jetable spécialement conçu pour faciliter le traitement des diabétiques de type 2

	Lancement d'un système injecteur d'insuline à mémoire , véritable allié thérapeutique quand les injections se multiplient
2002	Lancement de NovoRapid [®] , un analogue rapide de l'insuline Lancement de NovoMix [®] 30, un analogue biphasique de l'insuline humaine
2003	Lancement de la Production en France du stylo d'insuline prérempli FlexPen[®]
2004	Scission de Novo Nordisk Pharmaceutique S.A entre Novo Nordisk Pharmaceutique S.A.S et Novo Nordisk Production S.A.S.
2005	Lancement en France de Levemir [®] , analogue de l'insuline humaine à effet prolongé
2007	Lancement de NovoMix [®] 50 et NovoMix [®] 70, deux analogues biphasiques de l'insuline humaine
2008	Lancement de FlexPen [®] , 2^{ème} génération du stylo prérempli
2009	Lancement de NovoPen [®] 4, 4^{ème} génération du stylo rechargeable
2010	Lancement de Victoza [®] , analogue du Glucagon Like Peptide-1 (anti-diabétique injectable)
2011	Lancement de Norditropine NordiFlex [®] 15 mg/1,5 ml Novo Nordisk Pharmaceutique S.A.S devient Novo Nordisk

http://www.novonordisk.fr/documents/article_page/document/A_proposNN_Histoire.asp

Les enjeux sont nombreux. Afin d'obtenir son monopole sur le marché, l'insuline à elle seule motive la création de la société. Les évolutions ne concernent pas uniquement l'insuline elle-même, pour la rendre compatible avec des modes de vie, mais aussi l'amélioration de son mode d'injection, l'adaptation à la population, l'automatisation en la dotant de mémoire. Le passage de l'ère de la découverte médicale à celle de la qualité de vie avec la maladie passe par les transformations de l'équipement, du travail qui est fait sur celui-ci. Non seulement l'enjeu est l'introduction du médicament, mais il tient aussi à son efficacité, son utilisation, comme à son monopole.

L'ordonnance du diabétique introduit non seulement les traitements, mais aussi les supports, comme les surveillances. Elle laisse aussi entrevoir les contre-indications et les effets secondaires. Car tout n'est pas dit à l'occasion de la consultation et de l'instauration de l'ordonnance.

Le rôle des malades a été étudié par Talcott Parsons (1951) : le but n'est pas d'étudier le rôle des patients, mais de voir comment la constitution de leur nouveau monde contribue à modifier l'appréhension de la maladie, pour tous les acteurs, mais aussi de « comment la maladie est imaginée demain » : elle n'est pas seulement imaginée en termes de thérapeutiques pures, mais aussi en termes de vivre avec les thérapeutiques. Cela a pour conséquence d'imaginer la substance médicamenteuse en fonction du nyctémère, de le faire aussi en fonction du support qui permettra de l'administrer, de ce qu'il sera possible de faire de la substance en interaction avec les éléments de la vie quotidienne (nourriture, air, eau). Il n'est pas possible d'imaginer le médicament uniquement en interaction avec le malade. Il faut le regarder dans un sens beaucoup plus

large, avec ses interactions avec le monde. Parce qu'il peut être pris en toute discrétion, ou au contraire parce qu'il nécessite de s'isoler pour être pris, le traitement se rappelle ou non au malade et influera dans la place symbolique et réelle que prendra la maladie sur la vie de tous les jours. Il est des maladies chroniques qui peuvent s'oublier et se contrôler ponctuellement, alors qu'il en est d'autres dont les conséquences sont telles qu'elles ne peuvent être laissées sans surveillance... Le diabète de type 1 en fait partie. C'est pour cela qu'il permet que l'on s'en saisisse, comme c'est aussi pour cela qu'il fait l'objet de nombreuses interactions.

Dans le cas du diabète, le traitement-insuline n'est jamais amené seul. L'équipement prolonge l'ordonnance. Il s'accompagne d'une série d'objets dont chacun a un rôle et une chronologie attendue. Ainsi, des outils de surveillance constituent le préalable amenant la juste dose d'insuline. Initialement, il s'agissait de bandelettes urinaires destinées à détecter soit la présence de glucose dans les urines, soit celle de corps cétoniques³⁵. Elles permettaient d'ajuster l'insuline avant que n'apparaissent le lecteur de glycémie, au début des années 1980. Dans la prescription médicale actuelle, il constitue un préalable incontournable. Une dernière catégorie d'objets, nommés les consommables, sont les aiguilles destinées à l'injection, et celles utilisées avec le lecteur de glycémie, appelées aussi lancettes.

Autant d'objets qui constituent l'ordonnance du diabétique et qui vont faire l'objet de négociations avec le médecin, d'hésitations, tant elles atteignent le malade dans son corps, dans les désagréments que l'ordonnance lui fait subir en termes de douleur, de difficultés de mise en application.

Le dispositif du médicament ne suffit pas, il y a les contraintes d'usage (Akrich, 1990), qui constituent en quelque sorte l'après-ordonnance. L'éducation thérapeutique fait partie de ces contraintes d'usage.

L'ordonnance ne rend pas compte du soin comme des conséquences du traitement sur la vie quotidienne. Le régime diabétique ne fait pas toujours partie de l'ordonnance, si ce n'est sous la forme d'un caricatural : « *il ne faut pas manger de sucre* ». L'ordonnance impose une rythmicité : des piqûres, du repas, de la surveillance.

Comment le patient prend-il le contrepied pour arriver à domestiquer ce soin ?

Les objets sont sujets à transformations pour pouvoir rentrer dans un registre de familiarisation pour le patient. Les industriels tentent d'imaginer des objets « familiers » pour domestiquer le soin : stylo pour enfant, stylo qui ressemble à un stylo plume de luxe pour les adultes. Ces objets gardent pourtant leur propriété première pour les patients, dont l'efficacité est prioritaire. Leurs préoccupations sont plutôt orientées vers la peur du manque de solidité du stylo jetable, du manque de fiabilité d'un lecteur ou d'une panne de la pompe à insuline.

³⁵ Corps cétoniques : Les corps cétoniques sont produits par les cellules hépatiques en grande quantité en période de jeûne prolongé ou de diabète. Une accumulation de *corps cétoniques*, est responsable d'une acidocétose (sang acide) chez le diabétique. Une élévation de la concentration sanguine de corps cétoniques est facile à traiter, si elle est décelée et traitée sans délai ; cependant, si rien n'est fait, la personne peut finir par sombrer dans le coma et mourir.

Entre le vital et le « superficiel » s'exercent toujours ces mouvements de va et vient, nécessaire pour le travail de reconstruction qui, ici, prend le sens d'intégration dans la vie quotidienne. Il s'agit pour le patient de cheminer de la préoccupation vitale à se soigner vers une concrétisation de l'acte de soin, en accord avec sa propre vie. Pour François Dagognet (1996), « le remède est la concrétisation de l'acte médical ». Pourtant, cet acte médical n'est pas clos, dans la mesure où tout ce qu'il génère, contribue à l'attachement du malade au médecin et à sa prescription. Nous pensons que la reconstruction du soin est la concrétisation de l'acte médical élargi à l'acte de soin. Cette reconstruction est aussi valable pour les soignants qui sont souvent conduits à retranscrire l'ordonnance première avec le malade.

Définir les attachements et l'autonomie par rapport à l'ordonnance

Nous avons proposé d'appréhender le travail d'équipement au regard de la question de l'autonomie, dont l'injonction peut paraître paradoxale dans le contexte de la santé. L'ordonnance médicale impose d'emblée un format à suivre. Elle pose aussi le traitement à la fois en sauveur, mais aussi en nouvelle contrainte, voire douleur. Le traitement modifie forcément le cours de la maladie, ne serait-ce que par les effets secondaires qu'il peut générer.

Dans l'hypothèse d'une autonomie, l'ordonnance pose certainement la question de l'équipement, dans son choix et ses contraintes. Elle provoque aussi des orientations de travail et de fonctions des personnes.

Ordonnance médicale	Autonomie assistée		
	Positions	OUI	NON
Autonomie tactique	OUI	<p><u>Malades</u> : ont le choix de l'insuline ou de l'équipement</p> <p><u>Soignants</u> : deviennent référents des équipements qui existent (en relations avec les industriels)</p> <p>⇒ Souplesse de l'ordonnance et de l'équipement</p>	<p><u>Malades</u> : font eux-mêmes leurs réajustements, comme des recherches de matériel (mais la prescription initiale vient forcément du médecin)</p> <p><u>Soignants</u> : essaient de se trouver un champ propre d'intervention auprès du patient</p> <p>⇒ Equipement en devenir</p>
	NON	<p><u>Malades</u> : suivent la prescription à la lettre, ont souvent peur de s'en écarter.</p> <p><u>Soignants</u> : appliquent la prescription également</p> <p>⇒ Equipement formel</p>	<p>L'ordonnance ne laisse ni la possibilité d'une autonomie assistée, ni d'une autonomie tactique.</p> <p>⇒ Ce serait le cas s'il n'existait qu'un seul type d'insuline et une seule forme d'injection</p>

Le sens prescriptif de l'ordonnance fait percevoir la facette assistée de l'autonomie. La distribution des rôles se fait au départ en faveur du médecin qui

met en route la prescription, à moins que le malade vienne en consultation, avec en tête une idée de médicament à se faire prescrire. Le médecin va devoir soigner une maladie dont le malade a entendu (ou non) parler et dont l'histoire n'est quelquefois pas vierge quand elle survient dans un contexte familial. A côté de cela, les innovations de l'industrie en faveur de formes différentes d'équipement laissent émerger des marges de manœuvre et d'initiatives pour le malade comme pour le soignant.

L'ordonnance n'est pas un élément figé dans la maladie, elle fait l'objet de négociations, aussi bien de la part des malades que des médecins. Elle va au-delà aussi du colloque singulier dont elle semble être la résultante. Elle est sous influence des politiques de santé, des laboratoires pharmaceutiques, mais aussi de la pression des malades eux-mêmes à travers les associations les représentant. « Prendre ses médicaments, c'est prendre la parole » (Akrich et Méadel, 2002). L'ordonnance qui en résulte n'est que la partie immergée de l'iceberg. Cette partie ne témoigne que des débats finaux médecin-malade, qui mènent aux termes d'autonomie, usités à tout va. Une autonomie qui est pourtant contrainte, car l'individu malade est « tenu », à la fois par la maladie comme par le système médical. Notre hypothèse de l'autonomie assistée pose l'ordonnance comme un guide pour la compliance au traitement. Celle de l'autonomie tactique introduit la notion de flexibilité de l'équipement, qui peut être réenvisagé en fonction de ce qu'offrent les innovations et de leurs mises en perspective avec la vie du malade, sa temporalité, son activité, ses capacités. L'autonomie n'est pas seulement celle des humains. C'est peut-être celle de l'équipement aussi dont il est question dans la maladie chronique. L'équipement s'ajuste, s' imagine, se concrétise. Il est également organisé et encadré par les soignants.

C'est dans le stade qui suit l'ordonnance, que peut s'amorcer l'éducation thérapeutique, une autre forme d'équipement, qui n'est plus uniquement matérielle, mais qui permet de comprendre que le travail d'équipement est à envisager non seulement pour le patient, mais aussi pour le professionnel de santé, l'un comme l'autre représentant, « l'homme-avec-la-maladie ». Des médiations sont nécessaires pour comprendre et ouvrir la boîte noire du lien du malade avec la maladie et le traitement. La médiation-éducation thérapeutique apporte la justification de la forme la plus visible de la prise en charge de la maladie chronique. Elle est complétée par les médiations que procurent les objets comme les personnes, dans le travail d'équipement. C'est cet ensemble qu'il nous faut rendre compréhensible et visible pour poursuivre la lecture sur les relations entre médecin-malade-maladie et société.

L'ordonnance s'adresse à un individu, la notice du médicament à l'être collectif. Dans le chapitre suivant, l'éducation thérapeutique vient aborder les champs de l'être individuel et collectif.

3.3 L'encadrement de la prescription par l'éducation thérapeutique

Deux questions sont étroitement liées, celle qui consiste à se demander ce qui pousse la société à éduquer ses patients et celle de l'éducation thérapeutique comme effet de mode ou non. A cela, Cécile Fournier (2002) répond que « l'éducation des patients est une pratique à la fois ancienne et nouvelle, issue

de la rencontre entre les intérêts d'acteurs très divers, parmi les professionnels de santé, au sein de l'Etat et au sein du public ».

Parler d'éducation thérapeutique, c'est aborder un concept qui semble aujourd'hui un fourre-tout. Il est possible de partir de sa définition de 1998 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Encadré 4 : La définition de l'éducation thérapeutique par l'OMS – Europe. In Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Disease, 1998, 76p (www.euro.who.int/document/e63674.pdf).

Dans la littérature internationale, en particulier anglo-saxonne, le terme le plus communément utilisé est « Patient Education ». En France et en Europe dans les rapports et recommandations, y compris les traductions et dans les pratiques, les termes « Education du patient » et « Education thérapeutique » sont employés indifféremment et considérés comme synonymes.

L'éducation thérapeutique du patient est définie selon l'OMS comme ayant pour but d' : **« aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »** Les critères qualité de l'éducation thérapeutique définis par l'OMS-Europe et utilisés pour structurer les programmes d'éducation thérapeutique dans les pratiques françaises sont les suivants.

L'éducation thérapeutique :

- fait partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerne la vie quotidienne et l'environnement psychosocial du patient, et elle implique autant que possible les familles, les proches et les amis du patient ;
- est un processus permanent, qui doit être adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- doit être structurée, organisée, réalisée par divers moyens éducatifs ;
- est multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle et inclut le travail en réseau ;
- inclut une évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets ;
- est réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient.

Le terme d'éducation du patient recouvre trois niveaux d'activité, lesquels, dans la pratique courante, peuvent s'intriquer.

- L'éducation pour la santé du patient : Elle se situe en amont de la maladie et s'intéresse aux comportements de santé et au mode de vie du patient actuel ou potentiel. Cette " culture de santé " repose autant sur les soignants que sur les éducateurs pour la santé. Elle concerne, par exemple, les recommandations sur les principes d'une alimentation saine, sur la prévention des caries dentaires, les informations pour prévenir ou lutter contre le tabagisme ou l'alcoolisme.

- L'éducation du patient à sa maladie : Elle concerne les comportements de santé liés à la maladie, au traitement, à la prévention des complications et des rechutes. Elle s'intéresse notamment à l'impact que la maladie peut avoir sur les autres aspects de la vie. Les rencontres avec d'autres patients, les groupes d'entraide, les éducateurs pour la santé participent à ce type d'éducation.

- L'éducation thérapeutique du patient : Elle restreint le champ de l'éducation du patient au domaine de la thérapeutique, curative ou préventive. Elle repose sur les soignants et fait partie intégrante de leur fonction soignante.

D'après Assal J.Ph, Deccache A, d'Ivernois J.F et al, 1999) :

http://www.sante.gouv.fr/hm/pointsur/eduthera/enqfin_a.htm#c

L'éducation a de multiples facettes, dans lesquelles chacun s'engouffre en fonction de ses intérêts. Elle est à la fois une technique d'aide aux patients, comme une organisation en matière de soin. Elle constitue presque un passage obligé, tant il paraît évident aujourd'hui de mettre le patient au centre du système de soin, par l'intermédiaire de l'éducation thérapeutique. L'éducation permet cette posture, elle s'en revendique même. Mais l'éducation est aussi en quelque sorte une politique de soin à elle seule. A ce titre, elle est au cœur des débats dans la prise en charge de la maladie chronique et par voie de conséquence dans le soin.

L'éducation est vantée comme une organisation mise en place autour du patient, une manière de faire avec eux à propos de la maladie, comme une volonté des médecins, des politiques, attendue pour ses conséquences en termes de compliance au traitement...

Les soignants envisagent l'éducation comme une façon d'être avec le patient.

Mais l'éducation est aussi un faire-valoir. Du fait de la forte prévalence des maladies chroniques, de leur surveillance plus rapprochée, voire plus fine, les soignants cherchent à la fois à prouver l'intérêt de leur intervention, comme leur efficacité. Quel moyen pour eux de valorisation, si ce n'est par l'éducation thérapeutique, seule « technique » qui les autorise à aller chercher des réponses vers la relation, l'enseignement. L'éducation est tombée à point nommée, ou du moins sa reconnaissance, au moment où deux phénomènes se sont mis en concurrence : la moindre nécessité d'assurer des soins corporels, du fait notamment de la configuration différente du soin (hôpital de jour, hospitalisations très courtes), comme de l'amélioration des équipements techniques entourant le patient et la montée de l'*evidence based medicine*.

L'éducation est une thématique qui fait débat chez les soignants. C'est une pure invention des soignants, elle n'est pas une revendication a priori des patients.

Nous proposons une lecture de l'éducation thérapeutique au regard du soin et de l'autonomie qui est visée.

L'autonomie passerait par des étapes, qui seraient traduites par l'éducation en termes d'apport de connaissances sur la maladie, mise en pratique des règles écrites sur l'ordonnance, les règles mathématiques qui consistent à déterminer la dose d'insuline à s'injecter, mais aussi mise en situation à travers des situations pratiques comme un repas. L'éducation serait vue comme l'opportunité de mettre en pratique l'ordonnance, ou comme celle de permettre au patient de s'équiper pour affronter la maladie et le soin. Car tous les patients ne passent pas par l'éducation thérapeutique, même si le système tend à essayer d'en faire un passage obligé.

Nous avons perçu la possibilité d'analyser l'éducation thérapeutique à travers la finalité de la question de l'autonomie.

Nous verrons successivement comment l'éducation thérapeutique peut être abordée comme une organisation, pour ensuite prendre corps différemment à

travers les échanges entre malades. Certains professionnels considèrent l'éducation comme une posture du soignant. Elle relève de l'envie de transmettre le soin et pas seulement le dispenser. Alors que côté patient, l'éducation est perçue comme « un stage » effectué à un moment donné de la maladie, l'occasion d'acquérir des connaissances ou de les remettre à jour. Pourtant que naît-il de la conjugaison des deux ?

Pour Coussaert (1988), la volonté de diffuser de l'information aux diabétiques n'est pas récente. Ses prémices remontent à 1939, date à laquelle des médecins sont à l'origine de la création de la Ligue des Diabétiques de France (LDF). Celle-ci se donne pour objectif de diffuser le savoir diabétologique auprès des médecins généralistes et des diabétiques. Dans un premier temps, la formation concerne principalement la maladie et le curatif. Viennent ensuite les versants de l'enseignement sur la santé et le préventif.

Parallèlement, l'Association Française des Diabétiques est créée en 1938, mais la diffusion de la diabétologie auprès des diabétiques ne débute qu'à partir de 1946.

L'Association des Jeunes Diabétiques (AJD) voit le jour en 1956.

Pour les professionnels du monde de la diabétologie française, les origines de l'éducation thérapeutique sont à attribuer à l'article princeps de Leona Miller et Jack Goldstein, de 1972, paru dans la prestigieuse revue *New England Journal of Medicine*. Exerçant dans la région de Los Angeles, ce médecin, devant les hospitalisations répétées pour complications métaboliques aiguës de diabétiques, avait constaté l'inefficacité de la prise en charge médicale classique. Aussi mit-elle en place une équipe chargée d'enseigner aux patients les bases du traitement. Le résultat fut une diminution de la fréquence et de la durée des hospitalisations, démontrant par la même occasion les économies de santé réalisées. S'appuyant sur ce type de publications, mais aussi sur les expériences transfrontalières, en particulier celle de l'équipe de l'hôpital cantonal de Genève, menée dans les années 1980 par le Pr Jean-Philippe Assal³⁶, les équipes de diabétologie françaises ont, elles aussi, mis en place des unités d'éducation thérapeutique depuis ces années là.

Quelques repères historiques rendent visibles l'éducation thérapeutique au niveau européen à ces dates.

En 1977, l'*European Association for the Study of Diabetes* (EASD), lors de son congrès annuel à Genève, consacre une journée à l'éducation des diabétiques. Deux ans plus tard, se déroule le 1^{er} symposium européen sur l'éducation des diabétiques.

En 1980, les experts européens en diabète de l'OMS mentionnent la nécessité d'une éducation minimale des diabétiques dans un rapport.

La traduction concrète revient, en 1981, à la constitution au sein de l'EASD du DESG (*Diabetes Education Study Group*, coordonné par Genève et l'équipe du Pr J-Ph. Assal) et au niveau national, du comité d'étude sur l'éducation des diabétiques de l'ALFEDIAM (Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques).

³⁶ Le Pr Jean-Philippe Assal est considéré comme un pionnier. En 1983, le service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques (à l'époque unité de traitement et d'enseignement du diabète) a été érigé en centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé à Genève.

L'éducation thérapeutique n'a pas tout de suite eu sa part de reconnaissance aux yeux des professionnels comme des institutions. D'abord considérée comme superflue et secondaire dans le soin à apporter au patient, l'éducation thérapeutique est bien restée une vingtaine d'année uniquement au sein d'initiés, pour ne prendre de l'importance que depuis les années 2000.

Diabétologue, 1996 : « *Aujourd'hui, toutefois, en France comme ailleurs, l'Education Diabétique doit souvent encore se faire reconnaître comme une thérapeutique et une discipline scientifique authentiques. Trop souvent elle est perçue comme un luxe, une activité mineure, dont les moyens sont volontiers remis en question. Elle doit se voir alloués des moyens matériels et humains, coter ses actes, mettre en place des structures de formation des soignants, enseignants et enfin des outils visant à évaluer son efficacité* ».

L'éducation n'est pas un phénomène nouveau. Pour le médecin Jean-Philippe Assal (1996), « il a fallu plus de 50 ans pour arriver à la conclusion que le patient diabétique doit être formé ».

Cécile Fournier (2002) a montré que « c'est une coïncidence historique entre le moment où la pensée de soi comme autonome et responsable se généralise et le moment où la thérapeutique et la prise en charge des maladies chroniques se transforment qui est à l'origine de la constitution d'un espace social spécialisé de l'éducation du patient ».

La lecture actuelle des textes sur la maladie chronique montre le foisonnement d'opinions sur la nécessité de prendre en compte l'éducation thérapeutique, en tant que soin à part entière. Elle semble même être devenue incontournable dans le mode de prise en charge de la maladie chronique.

Christiane Sinding (2007) rappelle les travers que peut prendre l'éducation. A travers l'apprentissage qui est fait aux patients afin de les amener à se surveiller et à se traiter seuls, les attentes peuvent conduire des soignants, comme c'est le cas dans le domaine scolaire à travers la docimologie, à juger le patient non pas par rapport à son ressenti, ses difficultés, mais par rapport à ses performances, à sa compliance, dans un combat d'ordre moral dans lequel les « mauvais diabétiques » sont stigmatisés. Le grand référent de la diabétologie aux Etats-Unis des années de découverte de l'insuline aux années 1950, Elliott P. Joslin a été jusqu'à créer une médaille pour récompenser les « bons diabétiques », ceux qui avaient réussi à franchir le cap des vingt années de diabète sans présenter de complications (Feutdner, 1995). On se retrouve dans le cadre foucauldien de la fabrique de corps disciplinés.

Le modèle du bon malade est un modèle médical institué, que continuent de faire fonctionner les médecins.

Comme le rappelle Marie-France Morel (1988), « aujourd'hui, toute naissance et petite enfance, mêmes normales, sont totalement médicalisées ». L'éducation thérapeutique, de façon similaire, devient une évidence médicale dans le traitement de la maladie chronique. Elle comprend une grande partie

d'enseignement de l'hygiène de vie, à travers les soins corporels, l'alimentation, l'activité physique.

Pour Gérard Reach³⁷, la définition de l'OMS de l'éducation rappelle que « le rôle de l'Education Thérapeutique n'est pas seulement de transmettre des connaissances, mais bien d'assurer une modification réelle des comportements des patients, qui les rende « responsables de leur traitement ». Le mot comportement est certes présent dans cette définition. Cependant, l'accent est mis sur la nécessité d'une prise de conscience des enjeux, le patient « collaborant » avec l'équipe soignante : étant impliqué, il devient acteur. Cette définition suggère donc que cette prise de « responsabilité » doit être vue comme la réalisation intentionnelle d'un projet conscience : or c'est exactement la définition sartrienne de l'action ».

Il ne s'agit pas de faire l'historique de l'éducation thérapeutique, mais de saisir l'éducation comme un équipement du malade et de regarder en quoi cet équipement modifie ou joue un rôle dans la vie du malade.

Sur le terrain, une telle rhétorique n'est pas distinctement perçue par les professionnels de santé. Le mot éducation thérapeutique semble devenu le mot magique qui ouvre la porte vers la reconnaissance institutionnelle et professionnelle de son action. En témoignent le nombre d'interventions lors des rencontres annuelles des soignants d'un CHU Rhône-alpin. Ces journées sont destinées à faire connaître les pratiques dans les unités de soins. Les professionnels de santé avaient dans plus de la moitié des interventions mis le mot éducation dans le titre de leur intervention. Le nombre d'interventions en lien avec l'éducation témoigne d'un effet de mode, mais aussi de la mise en visibilité d'actions qui auparavant faisaient partie de la prise en charge, mais n'était pas forcément mises en avant. Le renforcement des prises de position de chaque professionnel implique de se démarquer dans un champ particulier que l'on veut distinct du champ d'intervention de l'autre, et dont la justification se fait à travers le leitmotiv de l'autonomie du patient : les mises en lumière de certaines activités mettent forcément plus en retrait d'autres exercices moins gratifiants. Des professionnels comme les diététiciens reconnaissent davantage leur action à travers le rôle d'éducation que par rapport à celui de gestion des goûts du patient pour adapter son repas lors de l'hospitalisation. Ce qui compte pour le malade est davantage le retour à domicile, que la satisfaction de l'hospitalisation, qui est souvent subie.

Dans le dictionnaire de médecine, de chirurgie, de pharmacie, de l'art vétérinaire et des sciences qui s'y rapportent, de 1902, Émile Littré définit l'éducation en termes d'habiletés (angl. *breeding, education*) : « En parlant de l'homme, ensemble des habiletés intellectuelles ou manuelles qui s'acquièrent, et ensemble des qualités morales qui se développent.

Le problème de l'éducation dépend de la connaissance de la nature de l'homme et des animaux, et du but à atteindre : aussi dans les sociétés humaines, l'éducation varie d'époque sociale en époque sociale ».

³⁷ 2007, p. 71

En 1952, le Larousse médical situe l'éducation avec la rééducation : « L'éducation des individus dont l'intelligence (dégénéré, instable, imbécile, idiot) ou les sens (aveugle, sourd-muet) sont insuffisants et la rééducation de certains malades sont indiquées dans certains cas.

La rééducation est employée contre les tics, le torticolis mental, le bégaiement, les troubles ataxiques et neurasthéniques, les paralysies flasques ou avec contracture de cause hystérique, les maladies de la volonté.

Pour les troubles moteurs, on aura recours à des exercices gradués ayant pour but des actes de plus en plus précis et rapides et exécutés dans certains cas, d'abord les yeux ouverts, puis fermés.

Pour les troubles d'association des idées et les troubles émotifs, on agira par des causeries et en rendant aux malades confiance en eux-mêmes par un entraînement progressif qui leur permet de vaincre leur idée fixe, d'abord devant le médecin, puis en son absence ».

En l'espace d'un demi-siècle, le travail des professionnels de santé est passé de celui de la rééducation, à celui de l'éducation thérapeutique, mot générique délaissant les connotations de déficiences ou d'incapacités, pour englober celles de processus permanent, d'apprentissage, d'organisation.

Un déplacement s'est opéré de la notion de la maladie chronique invalidante vers la notion de la maladie chronique, contrôlée par la compliance et la politique de prévention et de dépistage.

Pour Georges Vigarello (1993), le concept de mieux-être et santé influence la vision actuelle de la maladie, qui se veut davantage préventive (à l'exemple des campagnes de dépistage du cancer de la peau, du cancer du sein, du colon, du diabète à travers la « campagne du 7 »³⁸).

Une accession à cette prévention et à l'observance se fait par la démarche d'autonomisation menée auprès des patients. Cette dernière a de multiples incitateurs : médecins, institution, associations de malades, dont les motivations ne sont pas les mêmes.

L'enjeu semble passer par le savoir et l'information sur la maladie que l'on rend accessible au malade.

Visibilité politique du travail d'équipement : le passage par l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique est une des voies d'engagement tracées par les politiques. L'augmentation des dépistages, la prévalence des maladies chroniques a obligé à se tourner vers les expériences des autres pays pour en tirer des leçons de traitements et voies à suivre.

C'est sans doute ce qu'a gagné l'éducation en vingt ans. Sa progression a été favorisée davantage par le contexte de soin, que par les actions de terrain elles-mêmes. Celles-ci ne remontent pas forcément à l'oreille des décideurs, à moins qu'elles ne soient véhiculées par un chef de service charismatique. Bien avant les contextes de politique, d'économie de santé, de plans budgétés pour l'éducation, les histoires locales sont fortement marquées par des courants de pensées, voire des convictions de soignants. Les équipes pionnières en

³⁸ La campagne du 7 visait à fixer le 7%, comme taux de l'hémoglobine glyquée repère de l'équilibre du diabète. www.sousle7.com

éducation thérapeutique ont été influencées par l'histoire personnelle de soignants, enclins à proposer une autre thérapeutique au patient. Car l'éducation thérapeutique constitue une forme d'équipement du patient à elle seule. Cela fait ressortir des propriétés à cet équipement-objet qui n'est pas seulement fait de molécules chimiques, ou de matériel à injection. L'équipement dans la maladie revêt aussi la forme de connaissances à acquérir, d'un langage à comprendre, d'attitudes qui sont enseignées, comme d'une forme d'accompagnement.

Monsieur J : « *C'est très technique cette maladie, c'est une discipline que je me suis donnée de mesurer tous les jours ma glycémie. Mais l'accompagnement moral du début est complètement absent. Du jour au lendemain, j'ai été mis sous injection d'insuline par le diabétologue de ville et il m'a dit : il faut s'inscrire au stage [d'éducation thérapeutique] et m'a donné l'ordonnance et... débrouillez-vous !* »

Le travail d'équipement à la maladie, qui sous sa forme la plus apparente, revêt le nom d'éducation thérapeutique, est relié à un parcours rendu visible aujourd'hui par les politiques de santé. Nous verrons que l'éducation thérapeutique introduit une manière de faire avec les patients, mais aussi nécessite la mise en place d'une organisation particulière.

Le travail d'équipement emprunte un parcours, rendant visible un lieu, délimitant un espace pour le patient, formalisant par là des compétences à acquérir et des savoirs indispensables, dans un contexte ambigu.

Pour Ivan Sainsaulieu (2003), l'éducation du patient est mise au cœur du réseau, car il en découle la capacité du patient à se prendre en charge par rapport à sa pathologie, et par là, l'enjeu principal du fonctionnement en réseau. « Cela dit, l'idée d'éducation comporte une ambiguïté : s'agit-il de normaliser le patient et de lui inculquer des comportements type ? .../... mais cette normalisation est contradictoire avec l'idée qu'il devienne acteur de sa santé ». Consciente de cette ambiguïté, nous ne voulons pas discuter du bien-fondé ou non de l'éducation. Il est plutôt question de s'en saisir en tant qu'entité faisant partie de l'équipement du patient, et à ce titre, de se préoccuper de ce que l'éducation génère au quotidien. Nous l'avons vu, il y a plusieurs façons de présenter l'éducation thérapeutique : en se saisissant de sa définition, à travers les dates et les politiques de santé qui l'évoquent, comme par les effets psychopédagogiques qu'elle génère. Il y a aussi la manière qui consiste à se rendre au cœur de l'éducation, de partager le vécu des patients en éducation.

3.4 Dans l'instant soin : L'école de la maladie

Au-delà des idéologies médicales sur l'affirmation de l'éducation, cette dernière reformule la pragmatique du soin : en termes d'objectifs de soin, de prégnance du *care* sur le *cure*, de réseau, de rôles nouveaux à attribuer, de mise en perspective de l'individuel et du collectif, mais aussi en termes de manière de faire. Nous avons choisi de nous en saisir de cette façon, en suivant la façon dont les patients, profanes, rentrent dans cette éducation.

Michel Callon, Michel Lascoumes et Yannick Barthe (2001) soulignent le rôle des profanes, qui en rentrant dans l'arène scientifique, mettent en évidence problèmes et obstacles, perçoivent des phénomènes. Les profanes poussent à

l'instauration de débats publics, que ce soit à travers le rôle des associations, ou par les débats qui surgissent sur les forums de discussion.

Toutes ces stratégies conduisent le patient à s'aménager des transitions entre son propre monde et celui des spécialistes. Pour Callon, Lascombes et Barthe, à travers les forums hybrides, se tiennent les débats et les controverses, "forums" pour ouverture de l'espace des débats sur les choix techniques, et "hybrides" pour l'hétérogénéité des groupes engagés dans le débat.

Le travail d'équipement est aussi un travail d'équipement du soignant. Il permet d'écrire deux histoires, celle qui se lit à travers le vécu des patients et celle qui se décrypte via les enjeux de l'éducation thérapeutique dans la médecine de demain. Dans le travail d'éducation du patient, la vision donnée est celle d'une équipe soudée, qui sait aider le patient dans son parcours. Par les manifestations qui prennent pour thème l'éducation (colloques, réunions, formations, rapports), le travail d'éducation prend une orientation très différente qui est celle du positionnement de professionnels à la recherche d'une légitimité par leurs interventions.

Méthodologiquement parlant, la tendance est de délaisser les modèles pédagogiques habituels dont les limites tiennent à l'information à dominante cognitive et l'apprentissage gestuel. Les pédagogies s'orientent vers des pédagogies actives sur le modèle constructiviste, mais dont l'apprentissage trop idéalisé et l'accent mis sur les capacités cognitives limitent le rôle de l'environnement, muet sur les rôles et conditions qui favorisent l'apprendre. L'enseignement frontal n'est pas dépassé, mais « le message n'est entendu que s'il est attendu ». La période récente voit l'avènement de pédagogies davantage centrées sur le patient, avec les modèles psychosociaux et les approches cognitivo-comportementales.

Alain Golay et ses collaborateurs genevois (2010), successeurs de Jean-Philippe Assal pour l'éducation thérapeutique, évoquent en particulier la place pour un métamodèle pédagogique, dans lequel conceptions du patient, émotions, ressentis, façon de raisonner, d'analyser, de s'impliquer dans sa maladie ou son traitement sont pris en compte.

Aborder par le travail d'équipement aide à déconstruire la notion d'éducation thérapeutique qui est davantage qu'un mouvement d'agrégation des connaissances et des compétences, et des professionnels. Dans l'approche microsociologique, à propos de l'éducation, Strauss & al. décrivaient en 1982 la démarche d'éducation (*teaching the patient*) comme une démarche faite de persuasion et de négociation, qui pouvait emprunter la voie de la manipulation, de la contrainte, de l'exigence. Ils comparaient le patient retournant à domicile comme un patient-technicien (*technologist*), du fait de la gestion des médicaments, machines et régimes de plus en plus complexes. Déjà émergeait le modèle de l'infirmière-éducatrice, qui n'était pas nouveau, mais en augmentation, face au modèle médical du soin, en particulier à travers les aspects psychologiques et sociaux du soin.

Les limites que ces auteurs pointaient alors de la perspective éducative sont nombreuses : la position maître-élève, l'aspect trop formel de la situation d'enseignement, les sujets abordés s'appuyant davantage sur des aspects techniques, médicaux, que des perspectives plus difficiles à gérer (comme

l'aspect psychologique ou social...). La position éducative a recours aux termes évaluation, buts, finalités... renforçant la position hiérarchique induite par la situation. Autres faiblesses, la position de l'hôpital dans la situation d'éducation qui de par le lieu ou les caractéristiques peuvent créer des obstacles à l'apprentissage. L'enseignement est forcément orienté sur certains points, sur lesquels le soignant va insister plus que d'autres. Enfin, la perspective éducative ne prend pas spécifiquement en compte les implications qui prévalent à la maladie chronique elle-même, pour lesquelles les connaissances et recherches du soignant doivent être approfondies.

L'hôpital n'est qu'une étape dans la trajectoire du malade. Ne pas reconnaître son expérience dans la maladie mènerait l'équipe soignante à l'échec.

En sus de ces arguments, nous ajouterons un élément prégnant dans les risques de l'éducation, celui de l'information, et des modes d'information. Le médecin n'est plus le seul informateur du patient, l'accès à l'information peut être anxiogène pour le patient.

Soignante dans une unité d'éducation diabétique : « Ce qui est déterminant, c'est la façon dont s'est passé le départ dans la maladie : par qui elle est annoncée. Même nous, nous avons fait des erreurs, alors que nous pensions bien faire par l'information et la prévention. C'est ce qui est arrivé à deux de nos patients qui sont venus en éducation et qui nous ont raconté. Au moment de leur diagnostic, ils ont été hospitalisés chez nous. A leur arrivée dans la chambre, il y avait sur le lit un prospectus sur l'hygiène et la prévention des soins des pieds. Cela allait être déterminant pour la suite. Ils se sont dits : c'est une maladie où on finit amputé. Ils sont venus en stage avec cette angoisse. On a eu beau leur expliquer que ça n'était pas forcément le cas, cela dépendait du suivi du traitement, etc. Quand ils sont revenus en évaluation : il y en a un qui m'a dit que ça n'était pas récupérable, même s'il avait compris nos explications de façon rationnelle, il vivait avec cette angoisse. Je l'ai signalé dans le service et depuis, il n'y a plus ces dépliants. Ce que disent les médias sur le diabète aussi au journal télévisé est anxiogène, ils parlent d'amputation, de cécité... »

3.4.1 Un lieu paradoxal pour éduquer

Yannick Jaffré (2008)³⁹ estime que « globalement, l'hôpital est le lieu privilégié pour que s'élabore une grammaire des corps grâce à l'observation récurrente de semblables symptômes sur des personnes différentes ».

L'hôpital est le lieu paradoxal où s'exercent aussi bien la fonction de « réassurance » (efficacité d'un traitement sur des symptômes, présence de médecins et personnel compétents dans un domaine) que la peur (cas graves hospitalisés quelquefois, « compilation » de cas compliqués). C'est pourtant pour l'instant le lieu où se déploie majoritairement l'éducation thérapeutique, à la fois du fait d'une historicité dans le domaine, et de la non pérennité de certaines structures d'éducation par l'intermédiaire notamment des réseaux. Nous n'avons pas choisi d'observer 'toutes' les structures où se fait l'éducation thérapeutique du diabétique, mais plutôt de regarder l'éducation à travers une structure ancienne en éducation. Nous ne relaterons pas l'éducation en termes

³⁹ Pour la définition de hôpital, in Andrieu et Boëtsch, 2008, p.173

d'exhaustivité des situations vécues, mais plutôt au travers de lieux « forts » identifiés où des enjeux autour de l'autonomie se jouaient. Ces lieux sont la salle de réunion, la salle de restauration, mais aussi « les lieux de pause » ou le service d'hospitalisation.

Diététicienne ayant ouvert l'unité d'éducation en 1987 : « Les premiers temps, je dirais que c'était l'artisanat. La prise en charge se faisait au pied du lit. On n'avait pas d'ouverture sur les pratiques des autres équipes, pas d'idée sur ce qu'était l'éducation, rien au niveau de la littérature. Puis notre chef de service a commencé à nous en parler, à nous amener à la prise de conscience de la nécessité de l'éducation. Mais on manquait déjà de personnel soignant. Alors, les premières fois, on réunissait des patients dans une chambre et les cours étaient collectifs. Ça n'était pas de l'éducation, mais plutôt de l'information. L'essentiel pour nous était d'expliquer. Le déclic est venu quand je suis allée à Genève et que j'ai vu le travail de l'équipe de Jean-Philippe Assal. Ça a été une révélation. Comment pouvaient-ils avoir une approche si différente de la médecine ! Chez Assal, c'était le parler concret au patient. Ils enseignaient sur la maladie à partir de constatations concrètes. Cela m'a permis de mesurer le décalage entre ma propre conception du travail et le réel, c'est-à-dire entre ce qu'on faisait avec nos patients et le faible rendement que ça représentait pour l'équipe comme le patient et son effet auprès du patient. Le vécu des patients : ils reconnaissaient d'être informés. On leur donnait la parole, ça n'était pas en sens unique. On faisait des plus gros groupes, de 15, mais ça ne permettait pas la personnalisation. Actuellement les groupes sont plus petits et personnalisés. On a évolué dans nos pratiques. On prenait du tout venant ; puis on a fait des groupes selon les pathologies. Les difficultés restent la grosse somme d'informations. Il y a plein d'informations à donner en lien avec l'évolution des traitements proposés et à leur diversité. Ce qui nous a permis d'évoluer a été les évaluations différentes, le suivi des patients, la prise en compte des difficultés. Cela nous a permis d'améliorer concrètement nos conseils. Ma propre définition de l'éducation thérapeutique ? Ce serait de donner au patient des moyens de se soigner, de permettre la compréhension des enjeux et traitements de la maladie, avec un savoir-faire indispensable qui le mènerait vers une autonomie (mais qui n'est pas définitive). J'y vois aussi une notion d'interactivité, d'empathie, de partenariat. La position du soignant est supérieure au début de par ses connaissances, puis un changement s'opère vers un partage d'expériences, c'est ce que j'appelle un partenariat, une évolution des deux côtés ».

Le premier contact du patient diabétique de type 1 avec l'hôpital se fait souvent dans des conditions douloureuses. Il survient au moment du diagnostic, qui reste spectaculaire dans les signes cliniques, qui sont ceux décrits auparavant (Bliss, 1982). L'hôpital est alors le lieu où le patient est pris en charge pour son problème aigu. Toute une série d'acteurs entrent alors en scène : médecins spécialistes, infirmiers, aides-soignants, mais aussi diététiciens...

Pendant son hospitalisation, le patient se retrouve avec le diagnostic d'une maladie qu'il va devoir prendre en charge toute sa vie, et d'emblée commence les apprentissages minimaux conditionnant son retour à domicile. Avec l'infirmière, se font les apprentissages des injections et l'utilisation du lecteur de

glycémie. Avec la diététicienne, se mettent en place les conseils concernant l'alimentation et l'insuline ; avec le médecin, la compréhension des doses d'insuline et de l'interprétation des glycémies.

Les hospitalisations suivantes sont conditionnées par l'évolution du diabète et la maîtrise de la situation. Si des complications surviennent que le médecin de ville ne peut circonscrire en ambulatoire, les patients sont réhospitalisés.

En théorie, les textes le recommandant, la prise en charge d'une maladie chronique passe par une phase d'éducation thérapeutique, reconnue comme permettant au patient de mieux prendre en charge sa maladie et de s'auto-soigner. Dans la pratique, cela nécessite la mise en place d'une organisation qui prévoit des temps de soignants pour des apprentissages. Souvent sans financement pérenne, les structures d'éducation n'ont pas été initiées en ville, mais se sont mises en place sur la volonté de chefs de services hospitaliers persuadés du bien-fondé de la démarche d'éducation et ayant accepté de convertir du temps de soin et de consacrer du personnel. C'est pour cela que les séances d'éducation se tiennent, soit dans des espaces qui ne sont pas forcément dédiés pour « l'enseignement », les chambres d'hôpital, soit dans des espaces aménagés uniquement pour les rencontres. C'est le cas de la structure que nous avons observée qui a été parmi les pionnières dans l'éducation au niveau national, avec une équipe qui fonctionne ensemble depuis très longtemps.

Les patients qui participent à l'éducation, ne sont pas des patients hospitalisés à l'occasion de la primo-décompensation du diabète. Les patients sont invités à prendre contact avec l'équipe pour s'inscrire ou sont aidés à le faire, sur la démarche de l'initiative et à distance de la phase aiguë. Ainsi, le recrutement des patients en éducation se fait lors d'une hospitalisation, lors d'une consultation avec le médecin hospitalier. Il arrive qu'il soit envoyé par un médecin de ville, qui connaît la structure, soit parce qu'il y sera passé au cours de ses études, soit parce qu'il reste attaché à l'hôpital, en plus de son activité de ville.

Dans notre observation, nous n'échappons pas aux histoires et aux expériences locales. Mais les situations observées donnent l'occasion d'aborder de manière fine les aspects du travail d'équipement à travers l'éducation thérapeutique. Même si les situations ne sont pas exhaustives, elles permettent d'avoir une image réelle des enjeux en cours. Nous avons pu compléter nos observations par la lecture des questionnaires anonymes d'évaluation rendus en fin de stage et conservés par l'équipe. Nous avons ainsi, par observation ethnographique tenté de saisir les activités, les conversations, essayant de faire émerger de nouvelles interrogations théoriques (Céfaï, 2007).

Il s'agissait de pister les informations, échanges, traces qui se modifient entre les acteurs, de cerner les régimes d'engagement des « individus » qui composent les groupes (Thévenot, 2006). Pour Daniel Céfaï, l'observation ethnographique, « en 'localisant le global' et en 'redistribuant le local', en 'reconnectant les sites' et en 'réassemblant le social', montre comment une 'action' se fait et comment elle se fait 'collective' ». Le travail d'équipement par l'éducation thérapeutique tout au long des séquences oscille entre mouvements de va et vient entre individu et collectifs, qui sont tour à tour ressource, information, interprétation, interpellation.

Nous avons choisi de les restituer à travers quelques scènes saisies lors des séquences d'éducation. Celles-ci s'effectuent sur des durées qui peuvent aller d'une journée à cinq jours consécutifs, selon le thème abordé, le type de diabète et les patients.

D'abord organisées avec les patients « disponibles et sous la main », c'est-à-dire présents au moment où les séances d'éducation se tenaient, les équipes ont petit à petit structuré leurs plannings d'éducation en réunissant des patients par petits groupes de 5 à 10, et de « caractéristiques similaires ».

Des pratiques ordinaires (de Certeau, 1980) en deviennent des pratiques de référence. Elles touchent tous les domaines, de la 'technique pure' des piqûres, aux sites privilégiés d'injections et astuces pour noter ses glycémies ou trouver des modes de cuisine).

Le patient se construit des normes qui ne sont pas des normes dictées par les messages de santé publique, mais par son quotidien. Ces normes peuvent entrer en conflit avec des connaissances antérieures, se juxtaposer. Il y a toujours des risques pour le patient, ceux de la confrontation, de la crédibilité de la source, comme la peur de se voir à travers les autres. Les connaissances médicales induisent une intrusion importante du champ de l'intime et du partage de l'intime, l'anonymat n'est pas préservé dans le cadre de l'éducation (Elias, 1975).

L'éducation est un moment de revendication de sa condition d'être humain.

Mme E, 33 ans, diabétique depuis 16 ans : « J'en ai ras le bol quand l'hospitalisation arrive, car l'hôpital pour moi, c'est : pyjama-chaussons et je suis là et malade !

Ici, c'est différent, cela se fait dans un bon état d'esprit. On nous met avec des gens comme nous (qu'on va mettre sous pompe). On est de toutes nationalités, de tous âges, mais on a le même vécu et le même combat au quotidien ».

3.4.2 Lieux et scènes de vie « éducatives »

Exemple de planning d'éducation de diabète de type 1 :

Jour	Petit déjeuner	Matin	Midi	Après-midi	Soir
1	Arrivée	Séance médecin Thèmes : diabète, traitement, complications, à quoi sert l'insuline ? questions/réponses	Repas patients et soignants Travail autour du repas	Séance diététicienne Thèmes : apports nutritionnels, Protéines/Lipides/Glucides Reconnaître les aliments glucidiques, repérer les quantités, ajuster ses apports à son objectif de poids, quelle nécessité à calculer les glucides ? Les différentes notions : index glycémique... Quels sont les liens entre alimentation et équilibre du diabète ?	Dans l'unité d'hospitalisation, avec les autres patients hospitalisés
Jour 2	Dans unité d'hospitalisation :	Séance médecin Diabète type I	Repas patients et soignants	Séance diététicienne Thèmes : retour sur la	Dans l'unité d'hospitalisation

	début du jeûne glucidique	Signes, marqueurs, Terrain génétique, épidémiologie, autres traitements et survenue, Les différentes insulines, objectifs glycémiques, adaptations, situations faisant augmenter la glycémie	Travail autour du repas	veille, idée reçue : l'insuline fait grossir. Rôle des graisses sur la glycémie Exemples de menus plus ou moins hyperglycémiant, exemple de calcul des glucides dans une recette de gâteau, exemple sur les plats gras. Quelle qualité des graisses apportées par l'alimentation ?	
Jour 3	Dans unité d'hospitalisation : fin du jeûne glucidique	Séance médecin Thèmes : bilan des glycémies de ce séjour, Proposition de retour dans 3 mois sur ½ journée à 1 j Indication de disponibilité si besoin de conseil téléphonique Retours Gestion de la maladie, décalage horaire, activité physique, imprévus		Temps personnel d'échange du patient avec le médecin et la diététicienne : ordonnances de sortie	Retour à domicile

Remarque : le jeûne glucidique pratiqué sur 24h est une technique qui va permettre de connaître les besoins de base en insuline du patient et de mettre en route l'insulinothérapie fonctionnelle. Nous y consacrerons un chapitre plus loin, sur les tactiques du patient.

Cet exemple de programme d'éducation thérapeutique donne un concentré des situations et des solutions envisagées par les soignants. L'éducation thérapeutique apparaît comme une organisation à part entière, à l'intérieur de l'hôpital.

A première vue, il s'agit de former des patients avec des caractéristiques médicales communes. Il existe des modules d'éducation pour les diabétiques de type 1 et pour les type 2. La distinction se fait aussi selon le schéma de traitement à l'insuline, elle est aussi apportée selon la culture, la compréhension et l'interprétation. Devant le nombre important de diabétiques maghrébins, des

séances pour diabétiques maghrébins se tiennent avec la participation d'un imam. L'ancienneté dans la maladie est également prise en compte.

Des temps d'échanges et d'apprentissages formels sont organisés, animés par des personnes différentes. Le contexte est double. Les patients vivent à la fois la situation d'hospitalisation classique, avec le petit déjeuner, le dîner et la nuit passés dans l'unité de soins, et celle d'éducation en dehors de l'unité de soins dans une structure dédiée, à quelques mètres de là. Le passage par la case « apprentissage » de la maladie se fait du fait des traitements compliqués, et de la chronicité. Parce que c'est pour le reste de la vie, le patient a besoin d'un minimum pour gérer sa maladie. Cette médiation que représente l'éducation thérapeutique pourrait laisser le malade uniquement spectateur d'une tentative de passage d'informations pour gérer sa maladie. Elle réussit lorsqu'elle l'implique au-delà des données cognitives. Elle encourage sa capacité d'observation, à se poser des questions, à faire des liens entre les situations des autres patients et la sienne. Les caractéristiques dynamiques, décrites par Anzieu et Martin (1994) avec le groupe restreint, se retrouvent dans le groupe d'éducation.

Le travail d'équipement est à première vue un travail de compréhension de la clinique, de la logique médicale. Mais pas seulement, pour les thérapeutes partisans de l'éducation, il s'agit d'équiper le regard médical de lunettes qui prennent en compte le regard du malade.



Illustration 1 : « *Le docteur efficace apprend à regarder avec les lunettes des patients* », dessin d'un jeune patient, d'après un diaporama du Pr. Alain Golay, Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, diabète et obésité, Hôpitaux Universitaires de Genève

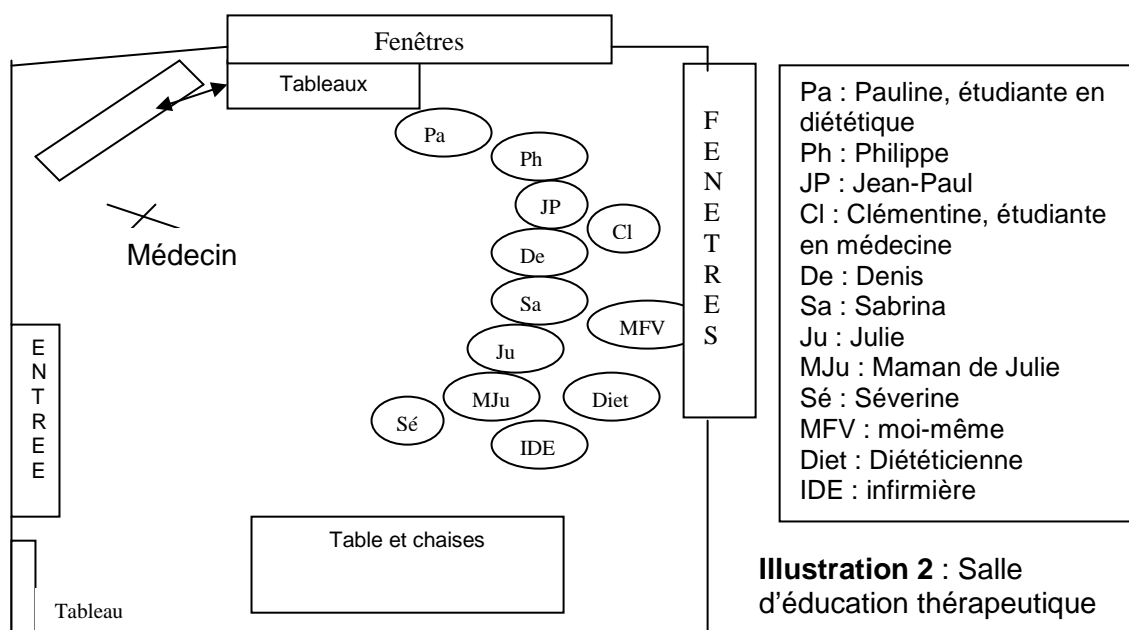
Le fait d'avoir identifié des lieux pour l'éducation n'est pas un hasard. Cela contribue à formaliser les actions éducatives comme des actions instituées faisant partie de la prise en charge. Le travail d'équipement consiste en un retour en direct des situations abordées, sortes de concentrés de situations de vie pour le patient, connues ou à venir du fait de la maladie. La reconstruction du soin passe par la recombinaison d'une attitude en fonction de ce qui a été débattu ensemble. Les propriétés du groupe davantage que les propriétés cognitives individuelles sont celles qui sont prises en compte.

3.4.2.1 Des malades en miroir

La première scène est celle d'ouverture de la semaine d'éducation. Il s'agit d'une séance de présentation et d'explicitation des attentes autour de la semaine.

Les patients arrivent un par un et pénètrent dans les locaux de l'unité d'éducation, qui est un petit bâtiment situé non loin des unités d'hospitalisation de diabétologie. Ils ne se connaissent pas et prennent place dans la salle d'éducation. Le décor est celui d'une salle de classe. Il y a des tableaux blancs et des chaises avec tablette pour prendre des notes. Des affiches sur l'alimentation ornent certains murs. La présence de plantes vertes éloigne du service de soin, où les plantes sont interdites pour des raisons d'hygiène, on se croirait presque dans une salle de conférences. Les soignants se sont appliqués à faire des locaux une décoration de salle de classe, il y a la présence de deux tableaux blancs et d'affiches. Cela correspond-il à l'image qu'ils se font de l'éducation thérapeutique, ou n'est-ce qu'un décor fait avec les moyens du bord ? Comment imaginer autrement ce lieu ? Faudrait-il le faire ?

Chacun rentre dans la salle et se place comme il veut en attendant le début de la séance. Aucun des patients ne se connaît. Le médecin débute en se présentant elle-même. Il s'agit d'un médecin attaché qui après avoir exercé à l'hôpital, est maintenant installée en ville. Ce médecin ne connaît pas forcément les patients présents. Ils sont deux médecins à animer les séances tout au long de l'année (le même médecin pour toute une session). Ces dernières ne sont pas confiées aux novices (internes en médecine), les médecins considèrent qu'il faut une certaine expérience pour aborder ces situations de groupe et répondre aux questions.



Les séances sont toujours introduites par le médecin, qui représente la référence tout au long du séjour. Elle est habillée en civil, contrairement aux autres soignants présents qui ont revêtu leur blouse blanche (l'infirmière, et la diététicienne). Le médecin ne garde pas la blouse, car après tout elle ne la met pas non plus au cabinet de consultation ; les autres soignants la maintiennent-ils pour affirmer leur statut de professionnel de santé ? Nous nous apercevons qu'en fonction des personnes qui animent l'éducation, il n'y a pas de tenue définie, certains préfèrent garder la blouse, d'autres pensent que l'éducation doit

se faire en tenue de ville, afin de lever les barrières patients-soignants. Cela montre bien la vision hétérogène que les soignants ont de leur place et de la figure qu'ils doivent offrir. En unités de soin, le soignant ne se posera même pas la question de revêtir ou non sa blouse blanche. Elle est présente non seulement pour raison d'hygiène, mais aussi pour une reconnaissance par les patients de leur grade et statut.

De plus, la modification de la question de la relation n'est pas probante et ne se fait pas uniquement par : le fait d'enlever sa blouse blanche, d'être assis en face du patient et pas debout...

Assistent également à ces séances des étudiants en stage : étudiants en médecine, en pharmacie, en diététique, en soins infirmiers. Les personnes se présentent l'une après l'autre au médecin et au reste de l'assistance.

Il y a d'abord Pauline. Elle s'est mise sur le côté et commence confusément, car prise au dépourvue par la demande de prise de parole en public, en disant : « moi, je ne suis pas malade... je suis élève diététicienne en stage. [*Quelques rires dans la salle*] ». A part la diététicienne et l'infirmière, toutes les autres personnes sont en civil. Rien ne distingue les observateurs des patients.

Puis c'est au tour de Philippe : 44 ans, découverte de son diabète depuis 6 mois. Il se présente comme cadre de la fonction publique au service environnement. Il précise qu'il a des heures de travail fixes. Il a 3 enfants. Ses loisirs sont le bricolage, le vélo, le ski skating. Il finit en donnant son traitement insulinaire dans le détail (Lantus® 8 unités à 22h et Novorapid® 2 à 4 unités aux repas). [*Le médecin pendant son intervention inscrit des mots-clés sur un carton de couleur (son prénom, son traitement). Elle lui demande s'il a des questions particulières*]. Oui : Philippe répond qu'il s'interroge sur les constats différents qu'il fait des glycémies en fonction de l'activité sportive. Quelle incidence cela a-t-il sur le diabète ? Il constate un décalage entre le discours (ce qu'on lui a appris pour la gestion de son diabète) et la vie quotidienne. Pour lui, les connaissances sont difficiles à acquérir et pas nécessaires au quotidien. Par exemple, il trouve difficile d'utiliser les index glycémiques des aliments et d'en tenir compte. Il considère qu'il a adapté sa nourriture en diminuant les sucres et les graisses. Philippe, diagnostiqué récemment, a eu tôt fait de constater les écarts entre théorie et pratique et se pose des questions quant à l'expérience propre du malade. En effet, il établit d'emblée des raccourcis entre ce qu'on lui a dit et ce qu'il fait, éliminant entre les deux, des éléments qu'il n'a pas jugé utiles dans son quotidien (les index glycémiques).

Vient ensuite Jean-Paul, 53 ans, il est diabétique depuis 2 ans. « Enfin, 2 ans peut-être » précise-t-il avec provocation. « Il y a 2 ans, on m'a dit qu'il y avait des choses à faire... et ça n'est que l'année suivante, qu'on m'a traité... J'ai changé de diabétologue ». Jean-Paul est chargé de sécurité et de sûreté dans une entreprise. Il a des horaires de travail variables. Il a 4 enfants, dont 2 encore à la maison. Il fait du foot et a un match les vendredis soirs. Il joue 30 minutes et fait la 3e mi-temps, précise-t-il. [*rires dans la salle*] Il fait également du chant. Il donne ensuite son traitement insulinaire (Levemir® 25 unités le matin à 7h et Novorapid® 8 unités le matin). Il ajoute : « c'est très technique et l'accompagnement moral du début est complètement absent. Du jour au lendemain, on est mis sous insuline par le diabétologue de ville et il nous inscrit à un stage. Démerdez-vous, moi, je vous donne l'ordonnance... C'est une

discipline que je me suis donnée. C'est tous les matins : mesurer mon taux. J'ai jamais été malade, je ne me suis jamais occupé de ma santé. J'ai changé de diabétologue. Je cherche quelque chose de simple. Je n'ai jamais rien compris au calcul du nombre de glucides, aux lipides. Je voudrais ajouter qu'il n'y a pas de partage de l'information ici ! J'ai l'infirmière qui a fait un recueil d'informations écrites, puis quelqu'un d'autre. Là, c'est la troisième fois ! ».

En quelques mots, Jean-Paul a révélé les affres dans lesquelles est poussée la personne qui découvre qu'elle est malade : le choc de la révélation, les incertitudes du diagnostic, comme le manque d'accompagnement, de cohésion de l'équipe soignante. Il fait comprendre la nécessaire implication du malade dans son soin, comme la complexité des notions transmises et les contraintes de la maladie qui n'empêchent pas les plaisirs de la vie (3^e mi-temps).

Vient ensuite Clémentine qui se présente comme étudiante en médecine.

Denis a quant à lui 27 ans. Il est diabétique depuis 1 an. Son diabète a été découvert à Grenoble. Il habite dans l'Oise et du coup, a un diabétologue dans l'Oise et un médecin généraliste. Il est venu à Grenoble pour ses études. Il est ingénieur en cosmétologie. Ses horaires sont régulièrement extensibles, précise-t-il avec humour. Il est célibataire, fait du jogging et du roller. Il pratique également du ski de randonnée, de l'escalade, de la randonnée en haute montagne. Il aime aussi arpenter les musées. Niveau insuline, il est sous Humalog® (4 à 6 unités le matin, 5 à 8 midi et soir). Il annonce qu'il a de lui-même arrêté la Lantus®. Quand il fait du sport, il divise ses doses par 2. Ses questions sont sur l'activité physique et les glucides. Comment évaluer les apports en glucides et la dose d'insuline rapide ?

Denis lui aussi symbolise la personne qui vit avec une maladie et avec un travail contraignant. Il est aussi parmi les patients qui « ont osé » toucher à leur prescription et a même arrêté l'insuline qui était censée reproduire le fonctionnement de base de son pancréas. On pourrait dire « pourtant il a un niveau d'études élevé », pourquoi a-t-il arrêté la Lantus® ? N'a-t-il pas compris son utilité ? Ne la lui a-t-on pas expliquée ?

[Le médecin continue de remplir ses cartons de couleur qu'elle place au fur et à mesure sur le tableau blanc à l'aide d'aimants. La diététicienne note les différentes questions que posent les patients. Il est à noter d'emblée le contraste entre les personnalités masculines : Philippe, très discret et concis dans son discours. Jean-Paul semble n'avoir peur de rien, et n'hésite pas à lancer des phrases tantôt provocatrices, tantôt pleines d'humour. Denis paraît très à l'aise]

C'est au tour de Sabrina, 32 ans. Elle a deux enfants de 3 ans ½ et 1 an ½. Son diabète a été révélé au décours d'un diabète gestationnel. Elle est donc diabétique depuis 18 mois, naissance de sa deuxième fille. Ça a été un véritable choc pour elle. Elle ne pensait pas que le diabète gestationnel allait rester. Elle a été mise sous insuline au 3^e trimestre de sa grossesse... Elle est à mi-temps en congé parental et à mi-temps assistante commerciale bilingue. Les loisirs ? Elle n'a pas le temps. Elle fait juste du vélo le week-end, 45 minutes. « C'est difficile d'être maman de 2 petits en étant diabétique. On a beaucoup de sollicitations des enfants et peu de temps pour soi. Je vis mal mon diabète. Je fais énormément d'hypos. J'ai également arrêté ma Lantus® de moi-même, je suis devenue boulimique. Je me fais occasionnellement de la Lantus®, 30 unités le

soir, vers 22h. Pour la Novorapid, c'est très variable. Le matin, j'en fais de 2 à 7 unités, 5 midi et soir, mais 0 si je fais des collations. Ma question, c'est comment évaluer les glucides ? ».

Deux personnalités différentes, Didier et Sabrina, mais pourtant la même attitude : arrêter une des insulines... Un vécu de la maladie pour Sabrina qui est difficile, qui a entraîné des dérapages au niveau du comportement alimentaire. Elle a une question en apparence purement technique sur l'évaluation des glucides, pourtant, elle n'a pas réglé le problème de l'acceptation de sa maladie. Les hypoglycémies sont comme une traduction de son mal de maladie.

Vient Julie, 15 ans, qui est accompagnée de sa maman. [*Julie est très timide et c'est à la fois elle, mais aussi sa maman, qui complètent sa présentation*] Son diabète remonte à 7 mois. Elle rentre en seconde. Elle fait de la danse 1 fois/semaine, du vélo, de la marche, de la lecture. Elle est sous Lantus®, 18 unités à 21 heures et Novorapid, 7 à 8 unités le matin, 7 à 12 midi et soir. Sa question serait plutôt sur l'alimentation. Elle a l'impression d'adapter l'insuline aux gâteaux et du coup, se prive. Elle fait rarement des hypos.

Difficile de ne pas s'interroger sur ce que perçoit Julie (mais aussi sa maman) de ce qu'expriment les autres personnes. La surprise ? La peur ? Un sentiment de partage ou de compréhension des situations ?

Séverine a 33 ans. Elle vit seule avec sa fille de 4 ans. Elle est assistante commerciale dans une entreprise de rénovation en bâtiment. Elle est diabétique depuis 1 an. Elle fait peu de sport, juste des balades avec sa fille, ou la piscine. Elle joue beaucoup aux jeux de société avec elle. Elle se fait 12 unités de Lantus® entre 19h30 et 20h30, 0 à 2 unités de Novorapid® le matin, 3-4 à midi, 3 à 6 le soir. Elle a tout arrêté dans ses repas... Elle a perdu 8 kilos. Elle a repris ensuite une alimentation anarchique. Elle regrette de ne pas avoir vu la diététicienne lors de son hospitalisation à la découverte de son diabète. Elle fait beaucoup d'hypoglycémies le soir vers 22h, 1 à 2 fois/semaine. Elle a peur, car elle est seule avec sa fille.

Comme pour Sabrina, l'hypoglycémie hante Séverine comme un moment désagréable, mais aussi comme un danger. Dans cette maladie, les patients réagissent sur les deux éléments externes sur lesquels ils peuvent avoir prise : l'alimentation et le traitement.

Je me présente ensuite et explique que je suis étudiante en sociologie et que je m'intéresse à la prise en charge du diabète.

Vient le tour de la diététicienne qui animera cette session, elle ajoute que je suis également diététicienne. A ses côtés, l'infirmière qui complète l'équipe d'éducation et que les patients ont pu rencontrer à leur arrivée.

Ce tour de table a duré environ une heure.

Je pensais nommer cette séquence « la séance médecin ». Un soignant du groupe en l'évoquant la qualifie de séance de présentation et d'échanges. Présentation, parce que la diététicienne et l'infirmière sont présentes et prennent des notes. Echanges, parce qu'il y a trois tours de participants effectués : le premier une présentation simple de soi, son nombre d'années de diabète, son activité professionnelle, physique. Au deuxième tour, sont abordés les ressentis sur le diabète, les « schémas » et idées reçues que les patients ont sur le diabète. Au troisième tour, sont évoquées les attentes de la semaine. Pour les

soignants, il est important que tous les participants s'imprègnent les uns des autres. Nous remarquerons, et poserons la question aux soignants, que les patients, en général, ne reprennent pas toujours les mêmes places dans la salle, ils ne le font que s'ils ont laissé leurs affaires. Ils se placeront par la suite davantage en fonction des affinités qui se seront créées entre eux.

De cette première séance, émane d'emblée pourtant le caractère « autoritaire », dans le sens expert, du médecin. On devine une longue expérience sur la maladie, une grande habitude également à animer ces séances de groupe. D'emblée, les pions de chacun se placent aussi comme sur un échiquier. On sent la retenue, l'agressivité (envers le corps médical en général, ou la maladie), le vécu douloureux, la dérision, l'humour, l'intérêt, l'attente également. Les angoisses des patients sont aussi dues à ce qu'ils savent du diabète. Si nous reprenons ce que nous avons nommé travail d'équipement sur le mot diabète lui-même, les mêmes notions nous sont renvoyées par les participants : culpabilité du mangeur, jeunesse de l'atteinte, complexité du diagnostic, charge de l'insuline, contraintes et clés dans l'alimentation.

Le médecin reprend les caractéristiques du diabète, commun à tous les participants. Les signes cliniques qui ont occasionné la découverte de la maladie, les marqueurs recherchés et leur signification. Ceux-ci sont l'occasion de discussion et de remise en cause du diagnostic et de sa compréhension par Jean-Paul pour qui cela n'a jamais été clair. Est-il diabétique ? De quel type ? Pourquoi n'est-on pas arrivé à lui donner un diagnostic clairement dès le début ? Les patients apprennent que le diabète peut survenir à tout âge, même si des « tranches » de survenue plus fréquentes ont été identifiées. Vient ensuite le moment où par ses révélations, le médecin essaie de déculpabiliser les participants, et notamment Sabrina. La survenue du type 1 n'est pas liée à un mode de vie ou alimentaire « décadent ou excédentaire ». Il y a un terrain génétique et non familial (ce dernier n'apparaît que dans un cas sur dix). Cela occasionne des discussions par rapport à la transmission du diabète de ses ascendants à ses descendants. Le troisième facteur évoqué est la survenue probable d'un événement déclenchant autoimmunitaire ou viral, qui là fait évoquer la fatalité dans les discours des patients.

Des mises en mots s'opèrent pour les patients, de même que des mises en relation. Les plus cartésiens y trouvent une explication qui les convainc. Même l'évocation du stress révélateur de la maladie a son explication physiologique. Des patients expriment un choc affectif, une opération, qui auraient déclenché leur diabète. La cause en est le déclenchement de la fabrication accrue d'adrénaline suite à un stress. Ce phénomène a pour conséquence de bloquer l'effet de l'insuline et de perturber les fonctions pancréatiques en provoquant une augmentation de la fabrication d'insuline.

La discussion qui aborde les doses d'insuline est l'occasion de mettre en évidence les grandes variations interindividuelles concernant les besoins, déterminés en théorie autour du poids de la personne, et en pratique, autour de la réponse réelle de son corps suite à l'injection de l'insuline. Chacun écoute avec curiosité le traitement de son voisin, ses réactions, ses adaptations. Cela est l'occasion pour le médecin d'insister sur le contrôle glycémique qui est de règle pour adapter sa dose d'insuline et sur l'influence de facteurs comme l'activité physique sur le résultat glycémique.

A travers ce qui s'échange, des moments formels comme informels, les avis s'expriment, ainsi que les doutes, les opinions se forment. Les malades jugent entre eux de la qualité des échanges, de ce que certains osent formuler oralement, de ce qu'ils renvoient de la maladie. Des liens se créent dans les moments plus libres que constituent les soirées dans l'unité d'hospitalisation. Les patients échangent leurs impressions sur les soignants qu'ils ont connus depuis leur diagnostic, ceux qu'ils découvrent en éducation. Certains se sentent rassurés de rencontrer d'autres patients qui partagent les mêmes choses, d'autres restent en retrait, mais aucun n'est indifférent.

Petit à petit, les discussions du groupe s'animent autour de ce thème commun qui les relie. Médicalement parlant, les participants ont été choisis pour leur diabète récent. Quelle lecture faut-il avoir de cette prise de contact ? Les contributions apportées par les spécialistes en éducation du patient donneraient la lecture suivante à partir d'une analyse biopsychosociale (notamment par le modèle de Prochaska et Di Clemente, 1982⁴⁰).

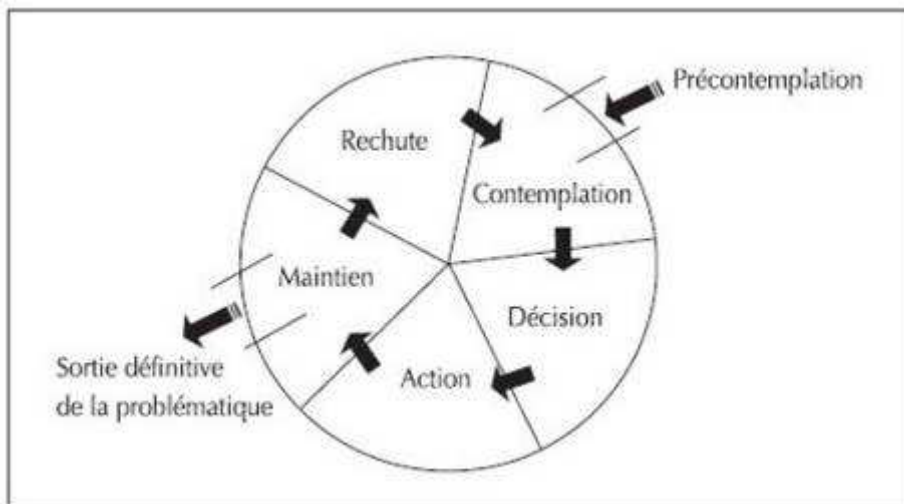


Figure 2 : Les étapes du changement de Prochaska et DiClemente

Elles sont aussi souvent représentées par une spirale. Au cours de la maladie chronique, le malade peut passer par toutes les étapes décrites et ne pas en sortir définitivement du fait des nombreux obstacles.

- La pré-contemplation : le malade n'envisage pas le changement
- La contemplation : il commence à le considérer
- La décision : il décide d'amorcer le changement
- L'action : il change de comportement
- Le maintien : du nouveau comportement
- La rechute : le patient retourne au comportement d'avant

Les patients passent par différentes phases qui sont incontournables dans la maladie chronique et qui expliquent les périodes différentes par lesquelles passent les patients. On reconnaîtra en particulier le choc décrit par Sabrina (ou

⁴⁰ ou modèle transthéorique de changement, du changement ou de la disposition au changement : un modèle d'approche comportementale, montrant que les personnes aux prises avec une problématique de dépendance passeraient par une série de stades de changement : précontemplation, contemplation, détermination, action, maintien, rechute.

pré-contemplation), le déni qui a poussé Séverine à arrêter de s'alimenter (ou rechute), la révolte qui anime Jean-Paul (décision), l'apparente résignation de Julie (ou contemplation), la (possible ?) pseudo-acceptation de Denis (ou action) et la (possible ?) acceptation de Philippe (ou maintien).

Au-delà de l'identification de ces stades, il importe de dépister en quoi cette première séance est constitutive du travail d'équipement. Elle apporte au patient des savoirs formels sur la maladie, sur les traitements, sur ses conséquences, sur les complications. Elle révèle aussi la disparité des situations de vie dans laquelle la maladie a pris place, des ressources internes et externes des patients, des problématiques auxquelles se heurtent les personnes malades. Elle identifie les peurs, elle met aussi l'accent sur l'inégalité d'accès à l'information. Elle prend également la mesure des initiatives des patients par rapport à leurs traitements, effaçant par-là l'idée d'une conformation stricte à l'ordonnance médicale.

Il n'est cependant pas toujours facile, en fonction de la personnalité des patients de se révéler à l'autre dès la première séance. « *C'est un peu gênant pour les timides ou ceux qui ne veulent pas se révéler* », explique Julie.

Les moments de pauses, comme les soirées que les patients passent lors de ces jours d'hospitalisation sont alors des moments d'ouverture de la parole.

Au moment des pauses, les patients se retrouvent entre eux. Cela permet aux soignants de « souffler ». Ces séances ne monopolisent pas la même énergie que celle du face à face. Dans le colloque singulier, la prédominance du soignant s'impose de fait. Dans la relation éducative de groupe, le soignant est placé en tribune, davantage soumis à la critique, à la circonspection.

Diététicienne d'éducation : « *Ces séances sont des moments très intenses et prenants. On en sort épuisé, parce qu'on donne beaucoup aux patients, qui nous demandent aussi énormément. Le moment des pauses est un moment où ils peuvent se retrouver entre eux* ».

C'est ainsi à la fois à travers les moments formels, et aussi par les échanges informels que se créent des liens entre certains. Dans ces moments de pause, s'expriment les impressions sur les séances, les « formateurs », les sujets abordés, ceux qui ne l'ont pas encore été. Les questions que certains n'ont pas osé poser se formulent en aparté. Les patients sont toujours surpris de ce qu'ils apprennent lors des séances, alors que certains se croyaient bien informés. Certains se révoltent aussi sur le manque d'informations, qu'ils n'ont pas eu de leur médecin traitant, de leur diabétologue, de leur pharmacien... Pourquoi n'ont-ils pas eu l'information plus tôt ?

Les expériences heureuses ou malheureuses avec le monde médical se relatent alors. Les noms de 'bons' médecins s'échangent alors, comme les petites recettes. Ce qui a été « canalisé » dans les séances, se libère pendant les pauses, le vécu personnel est abordé.

En dehors de l'encadrement médical, se crée un espace unique entre patients. Ce stage constitue souvent une heureuse surprise de voir ce qu'on peut faire pour la maladie, de voir qu'il y a toujours des ressources possibles. Il arrive que les patients gardent des liens et se revoient suite à ce qu'ils appellent « les stages ».

Infirmière d'éducation : *« Il est arrivé que certains patients soutiennent une personne du groupe qui n'allait pas bien et l'aident au-delà de ce que les professionnels de santé auraient pu faire ».*

A propos de ces séquences de présentation et de ce que représente le diabète, les impressions des patients sont nombreuses.

Elles relèvent de prises de conscience que la maladie n'est pas qu'individuelle et du rôle possible du collectif.

Verbatims de patients venus en éducation thérapeutique :

« Cela m'a permis de prendre conscience que je ne suis pas seul ».

« J'ai le sentiment que le moteur des échanges, c'est nous ! C'est ce qu'il faut faire »

« Cela m'a permis de ressortir un vécu que je ne peux pas forcément partager avec des personnes non diabétiques ou non concernées »

« Cela permet de verbaliser ce qu'on ne fait pas forcément ailleurs »

L'intérêt des retours d'expérience est également verbalisé :

« Tout le monde s'écoute, c'est agréable d'entendre les différentes sensations. »

« Confrontation intéressante »

De même que le poids pris peu à peu par la maladie sur son quotidien, que ces séances viennent alléger, quand elles permettent de proposer de nouvelles solutions, de nouveaux apports possibles pour la maladie :

« C'est une atteinte à la liberté d'être : des années d'interdits alimentaires, culpabilité, perte de l'insouciance »

« Effet « libérateur » sur le vécu personnel, permet de lâcher du lest »

« Si quelqu'un est intéressé par un autre mode de traitement, cela permet d'avoir un aperçu ».

« C'était intéressant, car le groupe était très hétérogène (patients sous pompe et stylo) ».

Un patient résume les séances en un mot : *« Essentiel ! »*

Un autre aborde le point du renouvellement des acquis que constituent aussi bien les savoirs sur la maladie, que les savoir-faire : *« Stage adapté aux attentes, même si remise en question des acquis ».*

On peut penser que le but de l'éducation thérapeutique est atteint quand le patient passe de la vision « médicale » de la maladie à la vision ontologique.

« J'ai découvert la maladie d'un point de vue physiologique, ce qui change tout. L'insuline n'est plus « un médicament », mais un 'moteur vital' ».

Même si chacun est venu pour trouver des réponses à « son cas personnel ». De nouvelles choses se découvrent à eux, à travers le corps de l'autre, son approche de la maladie. Des données médicales se révèlent, ou un autre équipement, un vécu similaire ou totalement différent. Autant d'éléments qui

contribuent à une reconfiguration de ses propres données vers des éléments enrichis. Mais le fait de donner du savoir n'est pas synonyme d'autonomie, tant les contraintes de la maladie sont grandes.

3.4.2.2 Les contraintes de la maladie

Cette séance met d'emblée en scène les frustrations qu'apportent la maladie, ici par l'intermédiaire du régime alimentaire, au patient. Avec la séance menée par la diététicienne, se discutent les interdits, les remises en question en lien avec l'alimentation. Le diabète se révèle dans ses dimensions de privation de liberté de manger. Les bases de la nutrition sont abordées, à travers les notions de calories, de nutriments. Les aliments ne sont pas seulement vus sous leurs aspects hédoniques. Ils sont passés aux cribles de leurs compositions nutritionnelles, mais aussi leurs associations, leurs cuissons. Le repas est resitué dans le nyctémère, les aliments prennent des propriétés hypo ou hyperglycémiantes. Le repas n'est plus envisagé intuitivement, il est repensé en fonction de la maladie. Chose également particulièrement difficile, il doit être anticipé. L'anticipation se fait au niveau de la composition du repas et de son organisation. Le patient doit se faire une idée par avance de son appétit et de la quantité qu'il va manger, afin de s'injecter la quantité d'insuline nécessaire pour l'ensemble du repas. Mais il doit le faire en début de repas...

Cette séance utilise des outils éducatifs qui mettent les patients en situation, photos d'aliments, aliments factices, tables de composition. Les malades entrent volontiers dans le jeu de la dinette jusqu'à ce que surgissent des débats sur les bons et mauvais aliments, les graisses ou sucres cachés, les petits trucs et astuces à transmettre. Des patients voient en la diététicienne, un bon préparateur psychologique pour déconstruire et reconstruire leurs normes, conscients que l'accès par la nourriture à leur comportement quotidien est un bon vecteur des émotions qui les submergent. D'autres patients trouvent ces séances longues et fastidieuses, car elles demandent de revoir pour certains fondamentalement sa façon de faire, elles nécessitent aussi de faire des calculs de dose de glucides contenus dans son repas, de dose d'insuline.

En regardant les patients à travers ce qui les relie et ce qui les différencie, quelques clés de lecture s'ouvrent sur ce travail d'équipement. Ce qui les relie se conjugue autour des caractéristiques de leur diabète, des sentiments et attitudes partagés, des interrogations sur les repas, l'activité sportive, des difficultés induites par la maladie dans certaines situations de vie, la volonté de dompter la maladie. Un même traitement en apparence à l'insuline, des initiatives sur leurs traitements, un même médecin sont autant de facteurs qui font percevoir des points communs, voire une appartenance communautaire chez certains.

Ce sont pourtant des personnes qui ne se connaissent pas au départ. Ils sont de profils et préoccupations très différents, culturellement, socialement, professionnellement. Il y a ceux qui paraissent très épaulés par leur entourage, qui ont une activité professionnelle « simple » dans le sens compatible avec la maladie, qui ont l'air « d'avoir la tête sur les épaules », et il y a ceux pour qui ce qui arrive est une catastrophe de plus dans leur vie, ils n'ont pas une situation

affective stable, ils ne semblent pas enclins à comprendre ce qui leur arrive, ils semblent frappés par un mauvais sort et cumulent les ennuis.

Chacun s'empare différemment de ce qu'on lui propose : l'insuline, l'activité physique, les conseils alimentaires. Ils n'ont pas tous des antécédents familiaux de diabète, ils n'ont pas les mêmes connaissances sur le diabète.

La réponse médicale à l'autonomie est donnée par l'accession à la connaissance. Les séances sont construites sur les savoirs et savoir-faire. Pourtant la richesse des interactions naît de la conjugaison avec les aspects de savoir-être et des difficultés à vivre avec la maladie. Elles sont abordées par les participants comme élément invariant, qui rapproche et relie malgré les différences⁴¹.

L'aspect alimentation dans le traitement est tout à fait charnière entre maladie et société.

3.4.2.3 Se composer une attitude

La séance du self demande une implication encore plus grande que la situation de « cours ». Elle est particulièrement marquante dans ces séquences d'éducation.

Patients en éducation :

« *Temps très instructif* »

« *Très important, car ce n'était pas de la théorie* »

Elle oblige le malade à se dévoiler dans la mesure où il est soumis au regard des autres. Cette scène a lieu au moment du repas du midi. Il s'agit d'une mise en application en quelque sorte des notions abordées en cours. On propose aux patients de partager tous les jours leurs déjeuners dans une pièce commune, aménagée comme un mini-self. On y retrouve la file d'attente avec plateaux, couverts, assiettes et verres. Puis un choix d'entrées et de desserts. Des bains-marie permettent d'offrir également le choix pour les plats chauds. A la différence d'une cafétéria, il n'y a pas en bout de chaîne une caissière, mais une diététicienne avec une balance ménagère. Il s'agit en fait d'un exercice destiné à l'estimation du nombre de glucides que contient son repas et de la quantité d'insuline qui convient. Pour le patient, les étapes du repas s'ordonnent par la prise de connaissance du menu, la constitution de références visuelles. Comme à la cafétéria, la personne se trouve devant une multitude de choix, ne correspondant pas forcément à ses habitudes alimentaires, mais susceptibles de convenir pour un repas. La diététicienne voit si le patient sait évaluer la quantité qu'il s'est servie, elle est là pour noter ce que le malade a pris sur son plateau et pour évaluer avec lui ce qui va être mangé en termes de grammes de glucides. L'hésitation est longue pour certains malades qui sont placés devant le choix. Certains prennent dans leur plateau, mais ne savent pas s'ils vont tout manger. Une telle scène paraît particulièrement inquisitrice, puisqu'elle place le mangeur aux yeux et regards de tous. Certains patients sont toujours surpris que d'autres soient capables et autorisés à manger de telles quantités de pâtes, alors qu'eux-

⁴¹ Il est à noter qu'il est rare que les équipes soignantes soient aidées par l'intervention d'un psychologue, faute de moyens et de priorités dans le soin...

mêmes se l'interdisent. Il y a une reconstruction de la normativité alimentaire, qui se fait implicitement avec une validation à la fois des soignants comme de ses pairs. L'ouverture se fait également vers des situations où les capacités d'auto-soignant sont éprouvées. C'est l'occasion de parler de la recette de pizza ou du gratin dauphinois dominical de la grand-mère et d'obtenir l'aval pour les consommer. Les difficultés techniques sont nombreuses : comment choisir « au mieux » son repas sachant que l'on est observé, comment anticiper et savoir que l'on va « tout manger » de ce qui est proposé, surtout si la nourriture diffère radicalement de ce que la personne consomme chez elle.

Les soignants se saisissent de situations « problématiques » sur plusieurs plans, celui du social, celui des conséquences du choix alimentaire sur la glycémie, celui de la réactivité thérapeutique et du réajustement. Certains soignants peuvent rester dans leur position de contrôle, les comptages des glucides au moment du repas le montrent. Pour eux, il s'agit de répéter des scénarii pour voir si tout a été compris. Ils veulent absolument passer du temps sur le comptage des glucides. L'attitude peut être différente chez d'autres, encourageant les questions, proposant d'oser prendre le dessert que le malade se refuse habituellement. Le moment du repas est important pour que le patient puisse souffler, ne se sente pas sans cesse sous surveillance. Ils choisissent de donner plus de souplesse au patient. S'il n'a pas compris, ils reprendront cette séquence avec eux plus tard, en tête à tête, pour ne pas les mettre en difficulté.

Alors qu'on pourrait penser que ces séances du self sont mal vécues du fait du jugement qu'elles provoquent, elles sont particulièrement appréciées. Le rituel de prise de glycémie d'avant repas et d'injection de l'insuline n'est pas problématique, puisque tout le monde le fait. Certains s'amusent des connaissances des autres en diététique, d'autres envisagent de s'acheter une balance ménagère. La scène du repas est l'occasion de poursuivre de façon plus informelle les discussions amorcées dans la matinée. Elle donne aussi l'occasion de parler de soi, à travers ses habitudes, ses racines, son patrimoine culturel alimentaire. Un jeu de miroir comme de différences s'initie. Certains sont épouvantés du peu qui est mangé par leur voisin et se demandent comment il fait pour tenir. Chacun s'interroge sur les doses d'insuline qui ne correspondent pas à leurs propres références : ces scènes sont l'occasion d'ouvrir le regard sur la maladie et les individus pluriels.

En se servant devant les autres patients, le malade s'engage, se met en visibilité dans ses choix (d'ailleurs des patients qui se sont composés un repas équilibré, ne le consomment finalement pas entièrement, et perdent la notion d'équilibre de leur repas).

Patiente en éducation : « La diététicienne, elle est là pour nous conseiller sur les repas, pour nous aider à y voir plus clair pour composer son repas. C'est un peu l'œil de Moscou aussi [rires]. Les autres, c'est pas pareil. Ils sont dans la même galère. Et leurs regards sont bien plus compréhensifs que ceux des autres quand on est au restaurant et qu'on nous regarde nous piquer ».

Petit à petit, le format de la convivialité prend le pas sur celui de l'évaluation nutritionnelle. La preuve en est les petits plus que les patients se font amener ou apportent pour les repas, de la levure de bière, une préparation maison, des assaisonnements pour égayer le repas.

Alors que les repas sont exactement les mêmes que ceux servis individuellement en hospitalisation, les patients apprécient les repas, les trouvent bien meilleurs que ceux de l'hôpital. Chacun y va de ses suggestions pour améliorer ce moment.

« Les repas, c'est un peu fade et par rapport aux apprentissages, ce serait intéressant d'avoir une cuisine élaborée différemment de celle des repas des hôpitaux »

L'autonomie semble définie comme une manière de faire avec le comptage des glucides et les cuillères servies, les connaissances en diététique. Aux ressorts de cette autonomie médicale proposée par l'acquisition d'habiletés techniques, les patients opposent un attachement au regard des autres, à des habitudes alimentaires, à des manières de faire propres à eux-mêmes avec la maladie.

L'autonomie est un but poursuivi par les soignants, l'attachement est une valeur par rapport à sa propre culture alimentaire. Il est difficile pour le patient de se défaire de ses racines, le stage est souvent le révélateur de ces attaches.

« Moment très agréable où chacun parle de tout et de rien. Et chacun expose ses expériences perso (problèmes, voyages, alimentation) »
« Cela permet de se lier davantage. »

L'autonomie gagnée est celle de la confrontation au regard des autres. Ça n'est sans doute pas instantané, mais il y a comme une acceptation du regard des autres de par leur appartenance à la communauté de malades.

Un autre aspect de cette séance du self, souligné par les patients, est la présence du médecin. Le stage d'éducation est le seul endroit où il partage son repas avec le médecin et les soignants.

« Les équipes déjeunent avec nous, c'est sympa. Cela rapproche le corps médical du patient, permet de poursuivre les discussions. Dommage quand le staff médical mange entre lui ».
« C'est à la fois la possibilité d'être vu autrement par le médecin, mais aussi de le voir autrement ».

Certains regrettent de ne pas avoir essayé de « vrais plats », ceux qu'ils font chez eux, ceux comme le « véritable gâteau », qui rendent compte de la vraie vie et des difficultés de gestion des glycémies. Le médecin serait là pour les aider à comprendre les incohérences.

La scène du repas compte aussi, parce qu'elle permet les questions libres, d'aborder sans crainte le regard des autres. Jeu de miroir de ce que je suis, ou de ce que je ne suis pas, ou de ce que je n'ose dire. Entre regard d'experts et

regard de « l'autre moi » que constituent les autres patients, le besoin de reconnaissance se fait sentir.

Mme T. : « Dans mon groupe, il y avait un monsieur avec de nombreuses complications du diabète : cela fait réfléchir, donne peur, nous remet en question. Le premier jour d'éducation, ce qui est sorti c'est « je vais mourir jeune ». Le contact que nous avons eu avec les soignants, les infirmières était bien : cela nous fait bouger, ne pas nous appuyer sur notre sort. Il faut un temps pour se dire qu'on est malade. A 6 mois, c'est la déprime, mais on a peut-être besoin de ça...

Dans le groupe, il y avait aussi un jeune homme qui avait tout laissé tomber. Le groupe s'est soudé autour de lui, pour le motiver, l'encourager. Cela nous a rassurés entre nous.

Au bout de 3 jours d'éducation, on se débrouille bien et c'est gratifiant. On a envie de se rassurer, on devient conseiller. On était contents du résultat qu'on avait tous eu ».

Mme S. : « Entre DID, on se comprenait mieux. On comprenait mieux ce que l'autre ressent. Si l'un peut baisser les bras, l'autre peut le motiver et arriver à comprendre plus ».

Mme A. : « J'ai eu des séances d'éducation au tout début, on m'a expliqué le diabète. Puis j'en ai eu 10 ans après, cela a été bien de se remémorer certaines choses laissées de côté au quotidien. En 10 ans, il y a eu de nombreuses évolutions, sur les traitements, sur le resucrage. Cela a permis de poser de nombreuses questions qui ne sont pas les mêmes à 16 ans et à 26 ans. Avec les autres diabétiques, on se comprend, c'est curieux, mais c'est un des seuls moments où on ne se sent pas malade. En hospitalisation, ce n'est pas pareil. On est entouré de gens âgés. On ne se voit pas comme ça à leur âge. On a envie de s'équilibrer, d'améliorer tout ça ».

Par moment, la scène du self se confond avec celle de la pause. Elle commence par quelque chose de 'contrôlé' (les compositions des plateaux), elle se poursuit sur des moments de partage, d'échanges.

Diététicienne : « Je suis étonnée de voir comment les gens sont vite à l'aise, c'est lié à la bonne ambiance qui se crée rapidement ».

Patient : « C'est le seul moment où l'on ne se sent pas regardé quand on fait ses contrôles. C'est un moment partagé avec les soignants dont le regard change ».

Le travail d'équipement crée ces forums hybrides, les convoque, les met en débat, les fait vivre. Ce vécu est perceptible par l'ambiance éducative qui se crée et qui dépasse les simples informations sur la maladie. Qualifier cette ambiance n'est pas chose aisée, elle relève à la fois de la confiance envers les professionnels, les autres patients référents ; mais aussi envers l'évolution de la maladie, les traitements. Elle est aussi en lien avec l'ouverture de la parole. Ce qui fait l'ambiance, c'est ce qui les relie.

Les configurations spatiales auxquelles sont soumises les patients rendent compte des différences de position qu'ils peuvent prendre.

La situation de consultation est celle du face à face, avec la position d'asymétrie qui met le professionnel de santé en position de force (Freidson, 1970).

La chambre d'hôpital met tour à tour le patient en position d'observé, puis en observateur. Observé, quand son cas est discuté devant une cour d'étudiants ou de paramédicaux ; puis observateur, quand son voisin de lit devient à son tour objet de discussion médicale.

La salle d'éducation thérapeutique élargit le colloque singulier en demi-cercle, permettant que s'effectue, selon les dispositions du professionnel de santé, le déplacement de la position magistrale, à celle d'échanges et de construction (configuration du soignant face aux patients). Le demi-cercle rappelle le forum, celui où s'initient les débats. Les patients se trouvent tous au même niveau sur l'hémicycle, contrairement à la salle de classe où certains peuvent rester plus en retrait, être davantage spectateurs, même si le déroulement force à parler à un moment du fait du tour de parole.

La salle de self place les participants en file d'attente : les mettant en situation d'observation, puis de choix, et d'estimation. La configuration change ensuite pour, à table, mélanger soignants et patients, invitant à la discussion et à l'échange.

Chez lui, le patient, devant son écran d'ordinateur, se trouve en position de recherche d'informations, en observateur des discussions sur les forums, en participant anonyme de 'chat'.

Il y a une forme de communalité de la clinique de Foucault (1963) et une ouverture aux patients. Le patient n'est plus celui qui est allongé dans un lit, il passe successivement de la position de patient observé à celle de clinicien observateur.

D'un savoir « institutionnel » individuel, les apports prennent la forme d'une mosaïque de constructions de normes propres autour des gestes (je me pique, je me sers à manger, je cuisine), connaissances, vécu (perception, expérience). Le travail d'équipement fait passer de la juxtaposition à la construction de manières de faire, dans lesquelles le collectif a aussi sa part d'influences.

Ce qui donne de la particularité à la situation ne vient pas d'un passé commun que les patients partageraient, mais de situations voisines particulièrement comprises, souvent avec pour point de départ des difficultés ou échecs, partage de l'intime au plus profond par l'intermédiaire de la maladie. L'attachement se construit de ce qu'ils apprennent en regardant les autres.

Pour Bruno Jobert (1995), il paraît souhaitable de ne pas faire coïncider l'espace de négociation et celui des débats des politiques publiques. Il qualifie « l'espace de négociation d'arènes des politiques et les seconds de forum des politiques publiques ». Selon la façon dont les patients et les soignants ressentent les échanges, l'éducation prend la forme de forum ou d'arène. Selon les personnalités, d'un groupe à l'autre, l'éducation thérapeutique prend cette forme d'espace de négociation avec les autres patients, servant tour à tour d'exemple, contre-exemple ou témoins. A d'autres moments, les débats se font réellement autour des politiques de santé, des derniers traitements, des modes différents de prise en charge. Le travail d'équipement fait par l'éducation thérapeutique peut être vu comme un concentré de ces situations.

Pourtant ces formes collectives du travail d'équipement ne sont pas forcément adaptées pour tous. Le patient se pose la question de s'éloigner du collectif ou le

rejoindre. C'est le cas d'Henri comme de David qui vont chercher eux-mêmes leurs informations. Ils préfèrent la démarche individuelle. Henri n'a pas apprécié sa semaine d'éducation, cette confrontation aux autres, le fait que chacun raconte ce qu'il a. Il ne se sent pas proche d'eux, trouve leurs situations bien différentes de la sienne. Il a l'impression de perdre son temps à écouter les « histoires des autres ».

David n'apprécie pas non plus ces échanges collectifs. Il est d'accord pour aider individuellement les autres, si on le sollicite. Il se satisfait complètement des informations qu'il trouve lui-même en sollicitant les ressources qu'il connaît et en qui il a confiance, les soignants qu'il connaît. Il n'aime pas ce que renvoient les autres.

Pour Daniel Cefaï⁴², « les actions collectives ouvrent des arènes de dispute où leurs représentants demandent des comptes, prennent des positions et répondent aux critiques. Ils peuvent échanger des arguments rationnels et raisonnables avec d'autres acteurs en vue d'atteindre une forme de consensus intersubjectif. » D. Cefaï aborde la notion d'arène publique évoquée par l'école de Chicago, même si elle n'est pas chez eux le concept central. Il cite un écrit de Strauss de 1963 qui aborde l'arène comme concept thématique dans « *The hospital and its negotiated order*⁴³ ». Cefaï mobilise la notion d'arène publique au croisement de la conception straussienne pragmatiste et interactionniste et de la conception dramaturgique et rhétorique de J. Gusfield⁴⁴. Il cite Strauss (par héritage de Robert E. Park et de Hughes) et l'idée d'ordre négocié (qui émerge, se forme, se stabilise dans les interactions, aussi bien dans et entre les organisations) est alliée à celle de « mondes sociaux » (qui poussent, croissent, se multiplient, fusionnent, fissionnent, articulant des ordres réguliers, récurrents d'interactions). Dans le même esprit que Goffman, O. Klapp, M. Edelman, c'est une conception de l'ordre public comme scène théâtrale où des acteurs accomplissent des performances qui sont évaluées et interprétées non pas selon une logique des intentions, mais selon une logique des conséquences.

En rentrant dans des processus d'interaction et d'association, d'enquête et d'expérimentation, de communication et de délibération, les acteurs configurent des arènes publiques.

La question se pose aussi pour les soignants : s'agit-il au niveau des enjeux de santé de demain rejoindre ce mouvement qui est d'envisager la maladie sous forme de collectifs, de professionnels, de malades, de pratiques ? Le travail d'équipement est avant tout un travail qui touche la personne, il sera plus ou moins collectif dans la mesure de l'engagement des acteurs de santé dans cette démarche, dans l'envie du malade de rejoindre un collectif (amis, association). Mais le collectif est aussi un moyen de renforcer le travail d'équipement, de lui donner une autre consistance, une autre valeur. Le patient ne rejoint le collectif que s'il y voit de l'intérêt pour vivre avec sa maladie, mais aussi s'il décide d'aider

⁴² 2007, pp.101-106.

⁴³ Anselm Strauss, *The hospital and its negotiated order*, in Freidson E (dir), *The hospital in modern society*, New York, Free Press, 1963, p.147-169.

⁴⁴ J. Gusfield, *Symbolic crusade : status politics and the american temperance movement*, Urbana, University of Illinois Press, 1964.

par son expérience les futurs malades, s'il a trouvé dans ses relations avec le collectif une relation qui ne soit pas stigmatisante par rapport à la maladie.

Une forme hybride⁴⁵, où le collectif est constitué mais pas officialisé, fait de membres comme de thématiques hétérogènes, est celle qui peut se retrouver aussi sur Internet à travers les échanges entre personnes qui finissent par se connaître par leurs pseudonymes et n'échangent qu'à propos de leur maladie, de problèmes ponctuels : c'est ce qui les relie.

Cela suggère dans notre cas de regarder comment se situent les échanges au sein du travail d'équipement. Ils s'envisagent dans plusieurs espaces : de négociation (arènes), de débats (forums), de partage (blogs sur Internet, chat...). Selon les contours, les espaces de circulation, de confrontation, d'innovation, s'organisent des échanges de nature différente. Sans doute de forme hybride, mi-arène - mi-forum, selon le moment où se font les échanges, selon leur nature. Il est des questions qu'il est difficile d'aborder en groupe, d'ordre personnel, du domaine de l'intime. Il en est d'autres qui demandent d'être débattues. Le travail d'équipement « organise » ou délimite la nature des échanges entre acteurs. Le format public ou privé permet certains échanges et pas d'autres sur la maladie. La démarche est différente de la consultation où le médecin part de l'histoire de la maladie de son patient (Cicourel, 1985 ; 2002), retrace les événements récents survenus chez le patient. Là, les questions sont abordées sans qu'elles aient été forcément vécues par le malade. Le colloque singulier médecin-malade est abandonné pour un mouvement de circulation permanente des acteurs. Selon le format d'échanges, certaines thématiques sont abordées sans inhibition.

Nous avons choisi de lire l'éducation par rapport à la reconstruction du soin. L'approche ethnographique le permet ainsi que la lecture de l'éducation comme un hybride 'forum-arène'. A travers l'éducation, se lit l'engagement des soignants qui la portent pour un soin différent, complémentaire de celui apporté plus conventionnellement. Il s'agit de lire l'éducation comme un soin, dirigé vers l'autonomie. L'éducation permet de se rendre compte de l'activité du malade, des compétences nécessaires comme de ses interrogations, de ses hésitations. Cette démarche contribue à l'attacher au soin, à sa maladie. Le caractère paradoxal de la reconstruction du soin n'apparaît pas à première vue avec l'éducation, sauf peut-être à travers les expériences négatives relatées par les patients. Ces expériences souvent traumatisantes permettent de se rendre compte de l'importance de l'aspect éthique du travail d'équipement. Les circonstances parfois choquantes associées à la découverte de la maladie, la

⁴⁵ Callon et Rip nomment forums hybrides, les espaces publics où prennent place les controverses. Cette expression de forum hybride est empruntée à la fois à Athènes et à Rome. « Forums, parce qu'il s'agit d'espaces ouverts où des groupes peuvent se mobiliser pour débattre de choix techniques qui engagent le collectif. Hybrides, parce que ces groupes engagés et les porte-parole qui prétendent les représenter sont hétérogènes : on y trouve à la fois des experts, des hommes politiques, des techniciens et des profanes qui s'estiment concernés. Hybrides également, parce que les questions abordées et les problèmes soulevés s'inscrivent dans des registres variés qui vont de l'éthique à l'économie en passant par la physiologie, la physique atomique et l'électromagnétisme ». Ces auteurs voient dans le forum hybride un dispositif d'élucidation dans lequel se regroupent des acteurs qui parlent d'ambiance : travail d'équipement est aussi à saisir en tant qu'ambiance constituée, qui gagne le groupe, mais aussi sa confiance et son ouverture à la parole. De cette façon, naissent les attachements à un groupe, à une parole, à une technique préconisée.

violence de la révélation, l'irruption dans la vie que représentent la prise en charge, les images chocs véhiculées sur la maladie, sont autant d'éléments qui contribuent à rendre nécessaire une réappropriation de la maladie, comme du soin.

Avec l'éducation thérapeutique, le 'forum-arène' fonctionne en direct. Les échanges sont instantanés, les réponses immédiates. Avec l'espace de discussion sur Internet, le fonctionnement est asynchrone, comme avec une boîte aux lettres publique, dans laquelle chacun est libre de consulter les messages et d'y répondre. Un forum ou *newsgroup* (groupe de discussion) s'établit généralement autour d'un sujet donné. Dans certains cas, une personne appelée modérateur se charge, entre autres, d'animer les débats et d'éliminer les messages non conformes à la charte du forum. Dans le cas de l'éducation thérapeutique, les statuts des intervenants sont connus d'emblée. Le 'forum-arène' s'inscrit spatialement et temporellement dans un espace défini. Il présente la particularité de concentrer, en quelques jours et en un lieu, les préoccupations d'une vie. C'est une parenthèse qui est vécue intensément par les participants (beaucoup 'craquent' à un moment ou un autre), mais qui ensuite n'est pas forcément gardée. Les patients ne rappellent pas le service, alors qu'ils pensaient le faire, parce que des routines s'installent, mais aussi parce que les patients ont d'autres modes d'informations.

Le collectif est éphémère, il est pourtant ce qui différencie une information sur la maladie d'une éducation-équipement. Même si le collectif n'est pas en permanence mobilisé par le patient, il est à un moment donné du processus d'équipement, tour à tour, ressource, référence, miroir, appui, appartenance, idéal-type.

Ces attachements ne sont pas forcément à voir que dans une perspective optimiste et positive. Il y a des patients pour lesquels ce travail d'équipement ne convient pas, et pour différentes raisons. Il remet en question les habitudes, les acquis. Il peut venir perturber la relation de confiance créée avec son médecin traitant. Il renvoie à travers les autres malades une certaine image de la maladie, que le patient réfute ou rejette. Il ne fait pas plaisir pour les patients de se sentir appartenir à une catégorie de malades, « les diabétiques » ou « les type 1 ».

Entre attachement et médiation, la frontière n'est pas toujours nette... A juste titre, parce que le soignant ne voit pas toujours la différence, mais aussi parce que le patient souhaite parfois l'un, d'autres fois l'autre.

Il n'y a pas toujours des controverses, mais des pratiques remises en cause, questionnées, réactualisées ou tout simplement révélées.

L'ambiance et la confiance ne peuvent pas se créer et s'obtenir en une séance d'information sur la maladie. Ce travail d'équipement est constitué d'une série de séquences faites d'appivoisement mutuel. Le soignant est testé dans ses paroles, dans ses actes, par des 'qu'est-ce que vous en pensez ?', 'D'autres m'ont dit que', 'quelle dose dois-je mettre ?'.

« Je préfère faire comme je faisais avant, ça marchait très bien ».

Le travail est d'autant plus reconnu par les patients qu'ils apprennent des éléments inédits pour leur maladie :

« Ce sont surtout les conseils pour les injections qui m'ont été utiles. Pas mal de choses dont le diabétologue ne m'a jamais parlé »

« Les conseils sur les soins des pieds..., C'est la 1e fois que l'on m'apporte ces conseils »

Saisir l'éducation à travers les lieux permet de se poser la question de la nature des échanges qui se jouent. Relation asymétrique dans la salle de cours, double regard, de ses pairs et des soignants dans la salle de restauration, puis partage sur les lieux de pause.

Il se joue alors une fonction de renforcement, de réassurance du patient par rapport à ce qu'on lui aura dit ou appris à travers les échanges avec ses pairs ou avec les autres soignants. C'est une manière pour un patient d'identifier, non seulement un médecin particulier ou un soignant spécialiste, mais aussi de localiser un lieu dédié. Alors que le travail d'équipement par l'éducation thérapeutique semble relever uniquement de l'autonomie assistée, il est possible de voir poindre le caractère tactique de l'autonomie.

Les tactiques tiennent à ce que les notions médicales soient reprécisées, retravaillées, les symptômes rediscutés, réévalués. Elles viennent aussi de la place qui est laissée à la discussion réelle, à la controverse. Les médiations peuvent être révélées par un lieu, l'école de la maladie. Celui-ci peut-être à la fois révélateur, à la fois déclencheur. Il ne laisse pas le malade dans une position d'attente ou d'entre-deux. Il contraint à passer à l'action, à se mesurer aux autres, à découvrir personnes, connaissances, objets, corps.

3.4.2.4 L'éducation thérapeutique : guidance ou autonomie pour le soin ?

Le travail d'équipement par l'éducation thérapeutique, c'est faire débat et négocier.

Dans les questionnaires d'évaluation remplis par les patients sur leur semaine d'éducation, les patients répondent sur ce qu'ils ont le plus apprécié : les échanges avec le groupe, le côté pratique avec le calcul des glucides, mais aussi l'ambiance familiale rassurante. Le moins apprécié est ce qui les ramène à la partie « hôpital » (c'est-à-dire le temps d'hospitalisation, les fins d'après-midi, les nuits), le côté scolaire qualifié de « trop statique », les tables rondes sur l'alimentation (« lassant et nunuche »). Les patients se trouvent baignés dans un double lieu où se mêlent le jour cette ambiance de classe, de colonie de vacances, et la nuit, ce retour à l'hôpital et cette sensation d'être malade, ce retour dans une unité de soins où les malades côtoient d'autres patients « bien plus malades qu'eux ». La structure d'éducation peut devenir « un lieu clos » : dans notre cas, c'est la forme qu'elle prend, mettant à part les patients. Cette structure se trouve dans un bâtiment différent, les faisant sortir de l'unité de soin, qui elle les replonge dans la réalité de la maladie à travers les nuits qu'ils vont passer en secteur d'hospitalisation et la maladie plus aiguë qu'ils vont côtoyer.

L'hybridation se fait aussi sur les lieux marqués symboliquement par l'hospitalocentrisme et l'image symbolique de l'autonomie du lieu qui n'est plus une chambre d'hôpital, mais un lieu dédié à l'éducation.

Opinions de patients sur leur semaine d'éducation thérapeutique :

« *Un tout : remise au point, éducation, nouveautés, « comparaison » avec les autres, discussion* »

« *Ça remet les pendules à l'heure* »

« *Avant de venir, je me demandais ce que je pourrais apprendre et modifier, car j'avais des bases théoriques et 30 ans de pratique ! Mais je suis très satisfaite d'être venue* »

« *J'ai appris à faire les choses non plus par habitude, mais on m'a expliqué (très bien) le pourquoi du comment alors qu'auparavant ces explications étaient données à mes parents* »

« *J'ai l'impression aujourd'hui de devoir tout changer, mais pas par obligation médicale, mais pour une plus grande liberté de vie* ».

L'attachement à la maladie est façonné en partie par l'éducation. On attache le malade en l'informant sur la maladie, l'ambiance reproduite par l'éducation est propice à la mise en confiance et au parler libre. Le patient est attaché en créant des références à travers les cas des autres malades présents. Les soignants s'appuient sur des ressorts cognitifs, symboliques, idéologiques. Le modèle du soin est reconstruit autour des ressorts de l'attachement à la maladie. Il tient compte du patient avec ses contradictions et ne voit pas en lui de manque de volonté ou d'auto-négligence. Le modèle prend en compte le poids de l'image dictée par la société, de devoir se soigner dans un cadre imposé, où règne parfois la peur du regard des autres et du jugement.

Entre le système d'assistance, ou de guidance, créé par l'éducation thérapeutique et la volonté d'émancipation voulue par le travail d'autonomisation, cette approche par l'observation des séances d'éducation a permis de se rendre compte de l'importance des lieux et des scénarii choisis.

Les soignants ont tendance à penser que s'ils équipent le patient de savoirs et savoir-faire, il sera autonome. C'est en tout cas, ce qu'ils cherchent à prouver dans les dossiers de candidature soumis aux financements de recherche⁴⁶ comme à travers le contenu des communications qui sont faites dans des congrès, qui prennent pour sujet l'éducation. Mais entre les connaissances à acquérir pour s'auto-administrer le traitement et l'avènement à l'autonomie, le raccourci est un peu rapide. Le patient peut très bien gérer son traitement et ne pas avoir le sentiment d'autonomie...

A côté de cela, le principe de l'*evidence based medicine*⁴⁷ met à mal l'éducation thérapeutique, dans la mesure où il s'agit de montrer l'efficacité de conseils sur des comportements en santé et que ces derniers peuvent difficilement se traduire en un seul chiffre d'hémoglobine ou de glycémie. Alors que les professionnels se disputent les financements en éducation thérapeutique, les innovations, la reconnaissance de leurs pratiques, les patients poursuivent leur route vers l'auto-soin. Qu'ils aient besoin a minima de conseils, de connaissances ne fait pas de doute. La question de la forme sous laquelle cela doit passer est celle qui prévaut pour les professionnels. Alors que les situations dans lesquelles sont placés les patients et leurs interactions sont porteuses d'éléments sur

⁴⁶ Beaucoup de dossiers soumis au PHRIP (Projet Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale 2011 et 2012) visent à montrer que le patient est autonome parce qu'il aura reçu une formation préalable...

⁴⁷ L'anthropologie que retrace Harry Marks (1999) est très intéressante pour regarder la naissance des essais cliniques sous un autre œil que médical.

l'autonomisation, ce ne sont pas elles qui font l'objet d'évaluations. L'attention est davantage mise par les soignants sur les moyens de montrer que ce qu'ils font pour le patient est bien. La preuve en est le choix des critères de constitution des groupes d'éducation. Il faut des patients qui puissent être éduqués, ni trop âgés, ni trop entêtés, ni trop limités dans leurs capacités de compréhension...

L'éducation du malade se fait quand certaines conditions sont remplies, motivation, reconnaissance des capacités du patient à savoir faire, reproduire des actes, s'auto-contrôler. Vue sous cet angle, l'éducation est en quelque sorte contrôlée par les soignants qui se réservent le droit de juger si le patient est apte ou prêt à recevoir l'éducation. Entre contrôle et autonomie, la frontière est floue. L'éducation est porteuse de valeurs d'autonomie, par la démarche d'autonomisation qu'elle préconise. Elle s'en éloigne par le fait que tous les patients n'ont pas accès à l'éducation. Les soignants rétorquent qu'il ne faut pas vouloir éduquer à tout prix. Cela fait de l'autonomie dans la santé, une autonomie relative, qui ne peut pas atteindre une « totalité » ou un absolu. L'éducation thérapeutique fait aussi accéder à la dimension collective du travail d'autonomisation, sans laquelle il lui paraît difficile de se fonder et d'exister.

Il existe un écart entre les velléités d'éducation revendiquées par certains et le bénéfice réel pour le patient. Le danger de l'éducation que pointe Ivan Sainsaulieu (2003) à travers l'ambiguïté de l'idée d'éducation, qui peut être vue comme un processus de normalisation, n'est pas le même quand il est mis à l'épreuve de l'observation directe. Et l'on se rend compte que la différence réside dans le savoir-faire des thérapeutes impliqués dans le processus d'équipement du patient. Des différences s'observent entre ceux qui délivrent un message formaté et précis et ceux qui se saisissent de questions de malades, de situations réelles pour amener le patient à réfléchir, à se prononcer, à se positionner dans une attitude et à la justifier. Le travail d'équipement est ainsi, fait de flexibilité, de réassurance, de confrontation, de remise en cause des théories. L'éducation n'est pas seulement une manière de faire avec les patients pour le traitement de la maladie chronique, c'est donc aussi un lieu où sont concentrées les situations qui ont été jugées par les soignants nécessaires d'aborder en vue de l'autonomisation, comme les échanges entre pairs à propos de la maladie et du soin.

L'hôpital n'est peut-être pas un endroit si paradoxal que cela, dans la mesure où les liens qui se créent, le sont à la fois parce que le patient bénéficie de moments privilégiés pour l'apprentissage du soin, mais aussi parce qu'il y voit des soignants « habilités » et porteurs de l'expérience des autres à leur transmettre.

Diététicienne d'éducation : « L'éducation, c'était les missions du savoir-faire qui sont indispensables et donc ça va dans le sens d'autonomiser un peu le patient, de lui donner les moyens de se soigner. C'est vrai... en même temps, sans perdre de vue qu'il a un besoin permanent d'interactivité, un besoin permanent d'être quand même conforté dans ce qu'il fait, de pouvoir être entendu quand il n'y arrive plus, parce qu'on ne peut pas considérer que les gens sont autonomes définitivement... En tous les cas, je considère que le patient, c'est certain qu'il doit être... pour moi, il est considéré comme un acteur concrètement, sans pour autant vouloir lui en donner toute la responsabilité. Quand je dis : il est considéré pour moi comme un acteur concrètement, c'est qu'à la limite on est

vraiment des partenaires à part entière dans la façon de se pencher sur son problème. Moi, j'ai juste une petite supériorité à un moment donné par rapport à lui, c'est que j'ai des connaissances concrètes, j'ai des arguments à apporter qu'il n'a pas encore. Mais au fur et à mesure que je les apporte, et au fur et à mesure qu'il comprend, et au fur et à mesure qu'il fait l'expérience, il en a beaucoup d'autres à m'apporter en retour, de son expérience ...et du coup, c'est vraiment une évolution en partenariat. Mais un vrai partenariat, c'est-à-dire pas celui où tu écrases le patient de ton autorité de ce que tu sais, pas celui où tu te défiles quand il te dit : 'je comprends pas pourquoi ça marche pas'...Tu essaies vraiment clairement de voir ensemble ce qui peut aller ou pas aller, voilà, c'est vraiment comme ça ».

Philippe Barrier (2008) définit l'éducation thérapeutique comme un travail à la fois éducatif et thérapeutique sur un rapport singulier à la normativité de santé : celui du malade « au long cours ». Etant lui-même atteint de diabète, il décrit d'abord comme une intuition, l'autonormativité, cette « tendance autorégulatrice, une force intérieure sur laquelle s'appuyer pour gérer par soi-même les questions relatives à la normativité dans le domaine de la santé ». La vision n'est pas la même avec la finalité des professionnels de santé qui tentent de faire reconnaître l'éducation thérapeutique comme *evidence based practice*.

Nous pensons qu'il faut aussi voir dans cette pratique une façon d'équiper le regard sur soi, sur les autres, qui compte autant qu'équiper ses gestes sur la maladie, sur le soin.

Un 'forum-arène' libérateur

Au-delà de l'analyse purement médicale et comptable de l'éducation thérapeutique, celle-ci est à identifier en tant que lieu où évoluent les relations soignants-soignés. L'échange se situe dans la perspective du don-contre don de Mauss (1923). Les soignants ne font pas que donner aux patients. Ils prennent aussi plaisir dans la relation, le temps de soin. Ils en sont remerciés par les patients, à la fois à travers leur reconnaissance formulée, mais aussi les résultats concrets des glycémies. Le 'forum-arène' de l'éducation est aussi celui où les patients sont rassurés, encouragés, confortés dans leurs choix, leurs gestes, leurs attitudes, leurs réactions. Même si des espaces de discussion ont été définis à l'avance, des temps de parole délimités par un emploi du temps précis, faisant intervenir de multiples sujets et acteurs, il n'en demeure pas moins que selon les intervenants, selon le groupe constitué, peuvent se tisser des liens, se créer des débats allant au-delà des contenus théoriques à transmettre aux patients.

Le mot éducation au sens le plus large semble avoir été trouvé par les soignants comme solution au suivi au long cours. Il est rendu nécessaire du fait de la chronicité et de l'évolutivité de la maladie. Le forum tel qu'il apparaît du fait des interactions n'est ni systématique, ni forcément libérateur. Il a la capacité de le devenir, s'il y a reconstruction des discours, des données qui sont expérimentées le temps de la semaine d'éducation, en milieu « sécurisé ». Tout changement thérapeutique devient envisageable, du fait de la présence rassurante d'infirmières de jour comme de nuit, de la référence au médecin avec lequel s'est envisagé l'essai.

Les formes d'accompagnement sont multiples. Citons simplement l'accompagnement téléphonique et le *counseling*, qui pour Catherine Tourette-Turgis⁴⁸ est une « forme d'accompagnement psychologique et social, qui désigne une situation dans laquelle deux personnes entrent en relation, l'une faisant explicitement appel à l'autre en lui exprimant une demande aux fins de traiter, résoudre, assumer un ou des problèmes qui la concernent. ... l'expression "accompagnement psychologique" serait insuffisante dans la mesure où les champs d'application du counseling, ... désignent souvent des réalités sociales productrices à elles-seules chez les individus d'un ensemble de troubles ou de difficultés" ».

Notre propos n'est pas de montrer l'efficacité de l'une sur une autre, il est plutôt de se poser la question de ce que génèrent ces formes d'assistance au patient sur l'autonomie. Ce qui change ce sont les formes de communication choisies pour le patient : contact physique, téléphone, Internet. Il en résulte des appropriations différentes selon le mode de fonctionnement des malades, mais aussi selon l'âge, avec la possibilité maintenant de communiquer en dehors des heures de travail des professionnels, et sans doute à terme, d'utiliser ses modes de communication favoris. Cette approche par l'éducation thérapeutique nécessite une alliance entre professionnels, autour du malade et de la maladie, une mutualisation de leur démarche. Certains professionnels la décrivent comme un effet de mode, d'autres comme une évolution nécessaire des soins, d'autres enfin comme un point de passage obligé, dicté par les autorités et la politique de prévention (voir encadré 5 ci-après sur les dates-clés).

Encadré 5 : Quelques dates-clés de l'éducation thérapeutique, du droit des patients et de leur participation

Avril 1980: Recommandation du Comité des Ministres - Conseil de l'Europe pour la mise en place de programmes visant à encourager les malades à participer de façon active aux traitements.

Loi du 31 juillet 1991 : l'éducation pour la santé inscrite comme mission des établissements de santé dans le code de santé publique.

Ordonnances du 24 avril 1996 : réforme de l'hospitalisation publique et privée débutant par un titre sur le «droit des malades». Elle précise que « la qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé » qui doit «procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour». Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation des établissements de santé.

Mai 1998 : Rapport OMS Europe sur l'éducation thérapeutique incite à la formation continue des professionnels de santé dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Bureau Régional pour l'Europe. Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague : OMS ; 1998 : 88 p.

⁴⁸ 1996, p. 25

Février 1999 : 1ère version du manuel d'Accréditation des établissements de santé - OPC 5 d et OPC 5 e - Organisation de la prise en charge du patient : le patient bénéficie des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins.

Mars 2000 : Conférence Nationale de Santé incite, dans sa proposition n°8 : au renforcement de l'éducation thérapeutique du patient, à la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé et émet le souhait d'expérimentation, puis de généralisation des modes d'allocations de ressources spécifiques en ville et à l'hôpital.

2001 : Plan national d'éducation pour la santé

4 mars 2002 : Loi de santé publique relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

12 avril 2002 : circulaire DHOS/DGS n° 2002/215 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets de 3 millions euros sur l'asthme, le diabète, les maladies cardiovasculaires.

2002 : Sandrin-Berthon B. Education pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France ? Etat des lieux et recommandations. Rapport remis au ministre délégué à la santé. 2002 : 85p.

Loi de Santé Publique du 9 août 2004 : prévoit 5 plans stratégiques : cancer, santé et environnement, maladies rares, violence, comportement à risque et santé et qualité de vie des patients atteints de maladie chronique.

Loi n°2004-206 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique Art. 6.4 du rapport d'objectifs de santé publique : mise en place du plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Septembre 2004 : Manuel d'Accréditation version 2 de la Haute Autorité de Santé - chap. 3 - référence 40 : L'éducation du patient sur son état de santé, son traitement et les questions de santé publique susceptibles de le concerner est assurée. Prise en charge organisée autour du parcours du patient et éducation du patient

2007 : publication HAS L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle

2007 HAS et INPES : Guide méthodologique pour la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques

Avril 2007 Plan Philippe Bas : plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 4 axes stratégiques dont axe 2 : élargir la médecine de soins à la prévention :

- intégrer l'ETP à la formation médicale
- rémunérer l'ETP en ville et à l'hôpital
- reconnaître de nouveaux acteurs de prévention
- mettre des outils d'ETP à disposition des médecins traitants

2008 : HAS Recommandations professionnelles

* ETP - Définition, finalités et organisation - Recommandations

* ETP - Comment la proposer et la réaliser ? - Recommandations

* ETP - Comment élaborer un programme spécifique ? - Recommandations

septembre 2008 : Rapport Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport à l'attention de Mme la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Paris ; La documentation française, 2008, 171 p. Volonté de mise en œuvre d'une réelle politique d'ETP - 24 recommandations / 5 axes principaux

2009 : Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ou Loi HPST : fondement législatif « tout patient ... a le **droit de bénéficier d'un programme d'ETP** intégré dans un plan de soins coordonné programme adapté au patient et participatif ; libre participation du patient pas de sanction financière en cas de refus. La loi HPST a introduit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par son article 84 dans le droit français. Elle distingue l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement. « L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le **parcours de soins** du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son **adhésion aux traitements** prescrits et en améliorant sa **qualité de vie**. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie ». « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. »

2010 : rapport « Education thérapeutique du patient **propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne** » Denis Jacquat, député de la Moselle, Rapport remis au premier ministre, Assemblée nationale

Décret n°2010-906 et arrêté du 2 août 2010 relatif aux **compétences requises pour dispenser** l'éducation thérapeutique du patient

Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient

Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation

La perspective téléologique qu'apportent les textes officiels amène une première partie de définition de l'autonomie. Elle serait de type fonctionnelle : l'autonomie peut être acquise par l'éducation du patient à la gestion de sa maladie. Il est donné une place active au patient dans le soin. La formation du personnel soignant à l'éducation est devenue obligatoire par le texte depuis 2010. Enfin, avec la loi HPST, l'éducation devient un droit pour le patient.

Il faut également prendre conscience de la réalité vers laquelle poussent ces politiques, vers la compliance, mais aussi vers des pratiques conditionnées par l'obtention des finances, là où elles existent (appels d'offres). Les productions de textes officiels montrent que ceux qui y ont participé sont les médecins hospitaliers qui par l'intermédiaire d'instances émettent des recommandations pour les médecins généralistes et spécialistes. Ce qui induit cette construction hétérogène des textes tient à la revendication des savoirs en termes de légitimité et concurrences (ville et hôpital, associations, médecins-soignants-nouveaux acteurs) et son orientation vers une tête bicéphale constituée de l'HAS et l'INPES. A moins que ce ne soient les médecins endocrinologues, qui faute de reconnaissance de leurs pairs (par rapport à d'autres spécialités médicales

reconnues plus nobles), soient allés chercher un soutien au niveau institutionnel en se faisant des référents incontournables. L'intérêt des pouvoirs publics se manifeste via le versant économie de la santé. D'abord négligé, le côté évaluation et preuve intéresse maintenant les médecins, et les conséquences favorables qu'elle peut avoir au niveau de réduction des réhospitalisations, des complications.

Ce qui est recherché par le monde médical, c'est un noyau normatif bâti sur le modèle de l'école et de l'exemplarité, dans un système où les acteurs étaient paradoxalement peu formés à ses débuts. Une situation collective dans le cadre de l'exercice de l'autorité médicale. Cela amène une clinique de la maladie qui inclut une médecine de l'éducation. Cette dernière postule que si on n'est pas éduqué sur sa maladie, on ne peut pas la prendre en charge correctement. Or certains malades y arrivent quand même. Cette médecine de l'éducation conduit forcément à une modification de la relation thérapeutique et du rapport du malade à lui-même. En apparence, le système semble stabilisé au niveau micro, mais des tensions existent avec un risque de morcellement des connaissances. On voit que ce qui se joue à un niveau méso (l'hôpital qui supprime cette activité, quand le personnel manque, tension entre médecine de ville et hospitalière) et macro (via la HAS), risque de remettre en cause cet équilibre en termes de « qui » délivre l'information. En filigrane, se lit le thème de l'hésitation des malades, sur la crédibilité de la source, sur les informations reçues, sur la légitimité à les donner...

Le tableau ci-après tente de montrer les positions de l'éducation thérapeutique par rapport à nos hypothèses de reconstruction du soin par l'autonomie assistée et technique.

Education thérapeutique	Autonomie assistée		
	Positions	OUI	NON
Autonomie tactique	OUI	<p>Malades : tirent partie de l'éducation en intégrant ce qui leur est enseigné et en ayant des initiatives propres.</p> <p>Soignants : se forment à l'ETP et s'investissent dedans, en vue d'une prise d'autonomie</p> <p>⇒ L'éducation comme médiation porteuse</p>	<p>Malades : ils n'ont pas forcément besoin du passage par la case ETP, s'ils développent eux-mêmes ces compétences (Situation du patient qui refuse l'éducation)</p> <p>Soignants : sortent leur épingle du jeu avec l'ETP, d'autant plus qu'ils se sentent soutenus au niveau des politiques de santé (initiatives en ETP)</p> <p>⇒ Les initiatives émancipatrices, dans et en dehors de l'éducation</p>
	NON	<p>Malades : « subissent » l'ETP, qui apparaît sous sa forme basique d'information au patient</p> <p>Soignants : leurs</p>	<p>Malades : en situation de dépendance totale vis-à-vis du système de santé ou à l'inverse, situation d'échappement total.</p> <p>Soignants : cette position est-elle</p>

		interventions auprès des patients sont bien déterminées, mais sans espace d'initiatives ⇒ L'éducation comme format normatif	possible, puisque l'éducation est une invention de soignants ?
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------

Les patients ne sont pas « autonomes définitivement » dans la mesure où la maladie elle-même contribue à leur faire garder des liens avec les professionnels de santé, du fait de la surveillance, comme de l'évolution des connaissances sur la maladie et des traitements. L'autonomie n'est pas synonyme d'agir seul. Le travail d'équipement par l'éducation thérapeutique a conduit les soignants, comme les patients, à travailler ensemble, différemment, les obligeant à revoir les frontières de leurs pratiques. L'éducation semble devenue la traduction actuelle de l'autonomie dans la maladie chronique. Elle introduit une manière de faire avec sa maladie et pour les soignants de répondre à un besoin de santé. Loin de se dédouaner en éduquant le patient pour qu'il se débrouille seul avec sa maladie, les soignants observés ont plutôt tendance à vouloir tout donner au patient, comme si un équipement maximal était la garantie de l'autonomie.

Pourtant ça n'est pas la seule dimension à considérer, l'aspect de l'équipement matériel par ce qu'il est, mais aussi par ce qu'il induit, élargit la focale de l'autonomie. Dans la perspective soignante, l'équipement est oublié tellement il fait partie de l'évidence du soin. A nous de montrer en quoi les dimensions de l'équipement sont elles aussi contributrices de la démarche d'autonomisation. Dans ce travail d'équipement à la maladie chronique, une manière de faire est ainsi introduite par une rhétorique sur l'éducation. Nous allons voir ce qui se produit à travers elle dans la « vraie vie ». La « vraie vie » est celle du malade rentré chez lui, sorti des murs « rassurants » du service de diabétologie où les médecins et soignants étaient à portée de la sonnette d'appel.

D'une certaine façon, l'éducation thérapeutique semble être l'apanage uniquement des soignants, éducateurs et pouvoir public. Les patients débattent rarement de cela. Ils se soucient davantage de leur équipement.

Si on parle en termes d'attachements, avec l'éducation thérapeutique, ce sont des liens qui semblent beaucoup plus « larges » qui se créent pour le patient, bien moins serrés que ceux qui l'attachent à son équipement corporel.

De cette rencontre éducative, peut naître chez quelques patients, « un certain regard » sur la maladie et sur le soin : la transformation de la prescription en une auto-prescription.

Diététicienne d'éducation : « Durant nos séances, c'est très rare qu'un patient ne participe pas ».

Pour les patients qui n'auraient pas envie de se mêler au groupe, de partager, il existe d'autres modes d'expression, le collectif n'étant pas le seul moyen de les libérer... Le face à face avec le soignant dans un autre contexte que l'hôpital en est un.

La semaine d'éducation, semaine parenthèse dans une vie de diabétique, ne peut rendre compte de toutes les préoccupations quotidiennes, d'une part parce

que tout ne peut pas être abordé en si peu de temps (et les séances sont « cadrées »), d'autre part, parce que nombre de points se sont déjà joués (choix de matériel), ou ne le se sont pas encore.

Nous allons voir comment se fait le choix de l'équipement-objet et ce qui se joue à travers lui. La complexité croissante des matériels force également à définir ce qui est attendu du patient, comme ce qu'il lui est possible d'espérer atteindre comme 'autonomie'.

3.5 De la prescription à la réalité : Matérialité et construction du soin

Alors que pour beaucoup de professionnels de santé, les équipements du malade disparaissent derrière la dimension « fédératrice » d'éducation thérapeutique, la question de l'équipement matériel participe à la notion d'autonomie. S'intéresser à tout ce qui fait équipement pour la maladie nous ouvre une lecture plus large de la réalité.

Il y a nécessairement une construction des techniques du corps équipé pour la maladie chronique, avec un ensemble de gestes à acquérir, du quotidien, d'urgence, de prévention, d'hygiène. En plus des techniques, chaque objet doit trouver sa place avec le corps. Les équipements non permanents ne présentent a priori pas d'entrave, ni d'attache. Ce sont les médicaments, lecteur de glycémie, aiguilles... A côté de cela, les équipements permanents font corps et nécessitent que le corps les intègre pour se mouvoir avec eux. Ce sont la pompe à insuline, ou l'obus d'oxygène de l'insuffisant respiratoire.

Les stratégies d'incorporation rivalisent d'astuces et de techniques, sophistiquées ou 'maison' de la part de tous, soignants, industriels, patients, familles.

Ce travail d'équipement compte, car trouver l'équipement qui convient contribue au travail d'autonomisation. Les professionnels de santé, s'ils abordent l'insuline, le contrôle des glycémies, ne s'arrêtent pas réellement sur l'équipement-objet du malade, tant celui-ci est reconnu implicitement par eux comme faisant partie de leur quotidien.

Pourtant cet équipement demande à être davantage observé, défini, pour comprendre le travail qui est fait autour de lui.

A côté du support humain que constitue l'éducation thérapeutique, tout est fait pour essayer, via l'équipement-objet, de faciliter la vie au patient pour qu'il utilise son traitement et le fasse seul. Cet équipement est remanié à travers les formes qu'il revêt de matériel conçu, de matériel choisi, en faveur du soin avant tout, de la surveillance à la prise en charge.

Pourtant l'équipement est aussi régi par la façon dont il est rêvé, comme craint. Devant la quotidienneté du soin, des problématiques telles que la discrétion, la séduction ou la praticité émergent dans le choix et l'adoption de l'équipement. L'équipement n'est pas seulement utile au soin. C'est l'auto-soin qui induit sa transformation.

Nous le verrons à travers la façon dont le malade va tester l'équipement et dont le choix se fera pour lui.

Alors que l'équipement pouvait être pensé comme accessoire, il prend un statut davantage central par les interactions qu'il suscite entre tous les acteurs.

Un travail est fait sur l'équipement lui-même, que ce soit venant des patients comme des soignants, qui simplifient les notices par exemple.

L'équipement peut être révélateur de médiations. Il fait l'objet de discussions, de négociations, d'arrangements, de réajustements, de modifications. Il unit les acteurs autour de lui, car les formats proposés pour le soin ne sont pas anodins.

3.5.1 L'importance des objets dans la maladie

Madame W à propos du stylo injecteur d'insuline :

« Sur le stylo, il y a du pour et du contre. Finalement son fonctionnement est aléatoire, parce que la précision est de une unité en une, au lieu de 0,1 en 0,1 unité avec la pompe. Il y a des fois où je pense avoir injecté mon insuline, et non, je ne sais plus quelle dose je me suis injectée ! Oui, il est facile d'accès et discret, puisqu'on peut le mettre dans son sac. Mais il n'est pas discret quand il s'agit de se piquer ».

Alors que l'éducation thérapeutique représente une forme d'équipement dont le patient n'a pas toujours conscience, notamment parce qu'elle intervient à un moment M de sa maladie, et qu'il passe ensuite à autre chose à sa sortie de l'hôpital, les objets que le malade va inclure dans son monde cristallisent son attention. L'introduction des objets dans le quotidien du malade vise des fonctions diverses vis-à-vis du soin : celle de scruter la maladie, ou ses signes (analyse du sang), celle de se substituer à une fonction déficiente (insuline dans le diabète, mais aussi pace-maker dans l'insuffisance cardiaque), celle de mettre au repos un organe pour l'économiser (fonction de certains médicaments dans le diabète), ou au contraire, de le stimuler pour le faire fonctionner s'il est « paresseux ». A côté de cela, il s'agit aussi de favoriser la prise de médicaments (semainier, pilulier) de façon invasive ou non (stylo, pompe), celle de rythmer cette prise (fonctions retard, incréments sur la pompe...), celle d'épargner le corps vis-à-vis de la douleur (crème anesthésiante, ou aiguilles ou aide pour poser le cathéter), comme celle de pense-bête ou d'alarme (fonctions rappel, procédé CGMS⁴⁹).

Le rôle attribué à l'équipement va être contributif de l'image que le malade se fait de sa maladie et de l'autonomie qu'il pourra avoir vis-à-vis d'elle. Le choix, puis l'utilisation de l'équipement seront parfois la traduction de comportements révélateurs des ressources du patient vis-à-vis de la maladie. Les objets sont contributifs de l'autonomie dans la maladie, parce qu'ils tentent de la faire oublier. Avec les fonctions de support ou d'assistance proposées par les équipements divers, l'autonomie apparaît comme une autonomie de surface, dans le sens où le patient serait assisté par l'équipement pour la gestion du soin. Selon la position de l'innovateur ou celle du patient, l'autonomie est vue comme une assistance à la pensée, une aide à la décision, voire une suppléance par rapport à la décision à prendre, dans le sens où l'équipement le fait à la place du malade (CGMS).

D'un point de vue médical et du côté des innovateurs, l'équipement est présenté comme favorisant l'autonomie tactique. Les équipements participent à une manière de penser la gestion médicale de la maladie. Ils règlent les temporalités

⁴⁹ CGMS : Continuous Glucose Monitoring System, système qui consiste en la mesure continue de la glycémie, commercialisé par Medtronic

de la vie du malade autour des alarmes, des horaires de médicaments. Ils accommodent les aspects difficiles de la gestion de la maladie : visibilité de l'équipement, mémoire longue durée. Ils soulagent un organe déficient, en cela ils contribuent à libérer le malade de sa maladie ; mais cette autonomie est attachée à l'équipement, car forcément dépendante d'elle. Elle conduit plutôt à une autonomie du soin, mais pas forcément de la maladie. Etre affranchi du soin n'est pas forcément synonyme de l'être de la maladie. L'autonomie dans le cadre de la maladie ne peut y prétendre.

Par rapport à la construction du soin, une étape passe par la reconnaissance de la nécessité médicale du traitement (celle-ci pouvant être aussi bien une nécessité en tant que molécule chimique, que physique (kinésithérapie, diététique). Le soin se construit aussi sur l'aspect de la surveillance. Pour le patient, doit s'instaurer un nouvel emploi du temps qui devra inclure les surveillances quotidiennes, comme les analyses de laboratoire ou explorations fonctionnelles mensuelles et les rendez-vous médicaux trimestriels. Une dimension sera également à intégrer, celle de l'anticipation, ou ce que le milieu médical nomme prévention, à travers la prévention de complications, comme c'est le cas dans certaines maladies chroniques. Cette triade « compréhension de la maladie-surveillance-anticipation » est la même, que le soin soit délégué ou qu'il revienne au patient. Dans l'auto-soin, tous ces aspects sont délégués au patient. Et c'est là que s'observent des stratégies, importées ou inventées, recherchées par le malade. Il est alors intéressant de comprendre ce qui va animer le patient dans sa quête, ce qui le rapproche de la maladie, comme ce qui l'ouvre vers autre chose.

Un même équipement peut prendre tour à tour un rôle différent : celui de substitut, de « béquille », de relais, d'outil d'aide. Sous prétexte de gestion de la maladie, l'équipement se dote de caractères : il se veut discret, attaché ou détaché, silencieux, lumineux, synthétique... autant de traits qui vont permettre de le rapprocher de l'autonomie. L'autonomie en lien avec l'équipement est à première vue fonctionnelle, c'est d'ailleurs ainsi qu'elle est perçue dans l'interprétation médicale. Pour le patient, l'autonomie n'est pas possible tellement il se sent attaché par la maladie. L'autonomie « communément pensée » est uniquement une autonomie matérielle, s'administrer ses traitements, gérer ses consommables.

Mais l'autonomie n'est pas seulement ça, parce qu'elle oriente vers des hypothèses plus poussées en termes de tactiques, de pensées.

Le soin, et l'auto-soin, ne sont que des déclencheurs ou des stimulateurs de l'autonomie, d'une autonomie qui aura été pensée et qui n'est pas acquise « de fait ». Elle est acquise par le travail, consistant à adapter le traitement à la vie : dose, prise sur la journée, forme d'administration, forme acceptable imaginée par les industriels et réellement adaptée par les patients. Cela implique d'agir sur le corps pour le faire interagir avec les traitements ou répondre à des stimulations. Entre corps et équipement s'instaurent un travail de personnalisation, ayant pour ressorts les attachements et l'autonomie. L'un comme l'autre sont à l'origine du

développement de la confiance, qui est cognitivement construite. Le travail d'équipement s'applique à la fois sur les objets (maladie, médicament, appareil, carnet), comme sur les personnes et les techniques. Il s'agit d'une méta-construction, dans le sens où elle va au-delà des notices d'emploi, des profils de poste, comme des techniques initialement préconisées. Cette méta-construction réside dans une série de négociations, essais, recherches, inventions, partage d'informations.

Pour Cicourel (2002), dans son analyse du diagnostic médical, il s'agit de réduire l'incertitude par la formalisation des étapes menant au diagnostic. Avec les objets de la maladie, le même but est recherché. L'éducation, l'encadrement des malades dans les étapes d'appropriation des traitements comme des objets sont autant de formalisations destinées à réduire les approximations dans le soin, comme les incertitudes des patients.

Le travail d'équipement se présente comme un travail guidé par le 'faire confiance' et par les situations que la vie impose à l'équipement. Prendre l'avion se révèle compliqué, quand l'équipement porté directement sur le corps, comme la pompe, sonne au passage des portiques de sécurité. Cela nécessite une anticipation, de se justifier de l'équipement porté, comme de se prévenir de la fouille corporelle. Cela implique aussi de transporter ses réserves d'insuline avec soi. A cela s'ajoute l'altitude et les effets sur la pompe qui sont parfois insoupçonnés. Sous l'effet des variations de pression atmosphérique, des bulles d'air peuvent se développer dans la cartouche d'insuline de la pompe et provoquer des variations dans la délivrance de doses selon la montée ou descente de l'avion⁵⁰.

3.5.2 Leurs critères de choix

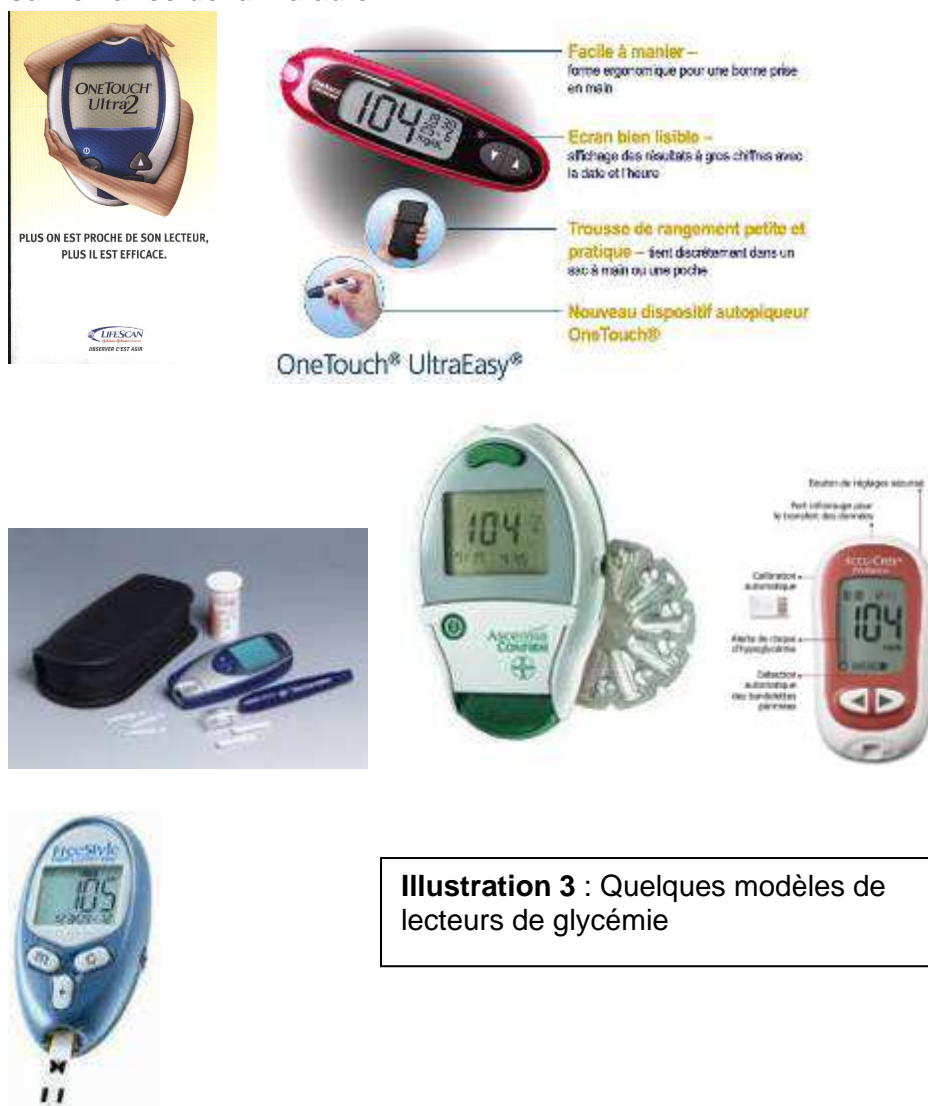
Les médicaments, comme les autres objets de la maladie, ont une place importante auprès du patient. Pour Sylvie Fainzang (2001), le médicament est un élément central de la consultation. Dans la maladie chronique, les objets qui aident à la compliance aussi : lecteur de glycémie, pompe. L'équipement va au-delà du médicament lui-même. « Parler des médicaments et de leurs usages, c'est prendre acte de l'existence de 'rationalités différentes' » pour Fainzang. Pour l'équipement, il semble qu'il en soit de même. Ces rationalités différentes impliquent des techniques de l'équipement et des techniques du corps.

Nous nous saisissons de la question du choix de l'équipement, parce qu'elle met en évidence des rationalités différentes. Nous pourrions schématiquement les définir à travers quatre visions : la maladie, la vie quotidienne, le corps et la technologie, qui ressortent de l'exemple qui va suivre, celui du choix du lecteur. Les patients n'ont pas toujours eu le choix en matière d'équipement pour surveiller leur diabète. Dans son remarquable travail de reconstitution historique, Anouchka Coussaert situe différentes époques dans l'histoire du diabète qui la

⁵⁰ Un excès d'insuline administrée pendant la montée peut entraîner des hypoglycémies une à deux heures plus tard et une hyperglycémie peut suivre en raison d'une insuffisance d'administration pendant la descente (King, Goss, & al., 2011).

font remonter jusqu'à l'ère (correspondant à sa thèse, en 1988) qu'elle qualifie d'époque technique. Coussaert situe dans la fin des années 1950, les premiers moyens relativement fiables et commodes d'analyse à domicile de la glycosurie. L'exemple du lecteur de glycémie apporte des arguments sur les choix des patients, qui sont dictés par l'adaptation de l'équipement aux contraintes de la vie quotidienne.

Choisir parmi des lecteurs de glycémie : travailler autour de sa vision de la surveillance de la maladie



Sur près d'une vingtaine de lecteurs de glycémie, qu'est-ce qui compte dans le choix des patients ? Le travail d'équipement est aussi un travail de qualification des objets qui vont devoir faire le quotidien du malade. Le choix premier est influencé par les soignants qui le prescrivent ou par les plaquettes publicitaires. Ce sont les patients qui en parlent pourtant le mieux. Comment choisir parmi une multitude de modèles comme ceux qui figurent ci-après ?

Il est amusant de voir que quelle que soit la marque des lecteurs, ceux-ci indiquent tous la même glycémie « parfaite » à 1,04 g/l. Est-ce à dire qu'avec un tel lecteur, la glycémie s'améliorera ? Là où les plaquettes de publicité vantent chacune des aspects différents du lecteur (« proximité » pour une efficacité,

fonctions d'alerte, lisibilité, fonctions automatiques...), le choix de son tout premier lecteur par le patient se fait par la façon dont il y accède. Si c'est via le pharmacien d'officine, il n'a alors pas connaissance de tous les modèles et son choix se fait en fonction du canal d'approvisionnement du pharmacien. Quand il interroge l'infirmière d'éducation, son choix est influencé par l'expérience que celle-ci a auprès de ses patients ; c'est la même chose quand il échange avec ses voisins de chambre. Un accès plus exhaustif aux lecteurs est rendu possible par les tableaux récapitulatifs que mettent à disposition les associations de malades ou par les sites Internet dédiés au diabète. Les plaquettes publicitaires mettent en avant des arguments de confort ou de praticité, pas forcément les performances techniques de l'appareil. La cible visée est davantage le patient utilisateur que le médecin prescripteur.

Le choix, fonction de l'aspect médical de la maladie :

Le lecteur de glycémie est « l'indispensable » attaché à l'insuline. C'est son préalable, dans la mesure où il va permettre de déterminer la dose d'insuline à injecter. Les médecins en ont fait un incontournable pour laisser le patient gérer son diabète seul. S'il arrive à maîtriser l'utilisation du lecteur de glycémie, le malade est en capacité d'administrer seul son traitement, « à condition que ses glycémies soient bonnes ». Cela pousse à regarder l'équipement pour les résultats qu'il produit. C'est là que le soignant va regarder de plus près des fonctions annexes du lecteur comme celles qui lui donnent un historique des glycémies, des moyennes selon les moments de la journée. Le soignant ayant besoin de données pour appuyer son discours, ses recommandations, ses modifications de traitements, comptera sur l'équipement. L'intérêt n'est pas seulement pour le médecin, les malades sont les premiers concernés par les résultats glycémiques, leur justesse et leur précision.

Isabelle : « Je vérifie régulièrement si mon lecteur de glycémie est juste. Juste avant de faire ma prise de sang au labo, je fais une glycémie avec mon lecteur. Et ensuite, je regarde les différences entre les mesures. Le médecin m'a dit qu'on pouvait tolérer jusqu'à 10% d'écart. Je suis vigilante pour cela, j'ai trop peur de l'hypo ».

Pour Coussaert, le début de l'époque technique (en 1977) est marqué par une « grande révolution. Le savoir princeps [est placé] à portée de mains, de toutes les mains, et du vulgaire : l'autoglycémie!⁵¹ ». Coussaert considère que l'acuité acquise dans les techniques nouvelles alors, avec la notion d'instantanéité des tests glycémiques sanguins, devient davantage que les techniques d'injections comme la pompe, qui apparaît vers la même époque, une acquisition d'un pouvoir sur la maladie, par le savoir qu'elle génère. La connaissance acquise pour la prise de pouvoir sur la maladie est cette première rationalité que nous identifions à travers l'apport de l'équipement. Mais ça n'est pas la seule, dans la

⁵¹ Coussaert, 1988 : « Le terme technique que j'ai choisi pour désigner cette époque peut prêter à malentendu. Je ne fais pas référence à la technocratisation (sous entendue inhumaine) de la médecine dont les médias se gargarisent épisodiquement. La diabétologie n'a rien perdu de son humanité, au contraire, avec de meilleures techniques d'information, mais nous pourrions faire les mêmes remarques pour d'autres troupes ».

mesure où la maîtrise de la glycémie a mis en arrière plan cette notion de pouvoir pour en faire émerger une autre.

Vie quotidienne et équipement :

Quand la molécule médicamenteuse, la thérapeutique, ne peut « rien de plus », l'objet de l'attention se cristallise sur les objets techniques qui entourent le malade. On assiste à un renversement. Une fois réglée la question des glycémies, celle du confort de vie généré par l'équipement revient en première ligne. La question du pouvoir sur la maladie repasse en second. C'est comme si le médical était supplanté par la qualité de vie. Cela se traduit à travers les discours des politiques de santé (plan qualité de vie). L'équipement n'est plus regardé uniquement pour ses performances techniques, il l'est pour ses propriétés physiques. La visibilité prend toute son importance, à travers sa forme, sa taille, sa couleur. Sa capacité à s'intégrer dans un sac à main, ou dans une poche de dimension précise du sac à dos en feront d'autres arguments dans le choix. Les fonctionnalités ne sont plus le seul critère de choix décisif.

La vie quotidienne prend le dessus sur la maladie. C'est à l'équipement de s'adapter aux sollicitations de la vie.

La présence d'un éclairage est un argument positif, aussi bien pour le patient âgé qui a des problèmes de vue, que pour le jeune dont l'importance est l'utilisation en toutes circonstances, en soirée ou en pleine nuit sans réveiller son conjoint.

Le design à travers le choix de la couleur, l'aspect moderne de l'appareil sont également en cause dans le choix.

La petite pochette qui permet de mettre tout le kit pour la mesure de la glycémie peut aussi être l'argument qui va convaincre le patient. L'exemple du lecteur *True Result Twist* de Novalab identifie parfaitement la cible du public jeune. La particularité est que le lecteur peut être livré dans une pochette signée « Ben⁵² ». L'idée est d'habiller le lecteur et de le transformer en article de papeterie Ben, avec un slogan fort : « Choisis ta vie ». Au-delà de l'accroche marketing, ces attaches à la vie courante sont autant d'éléments qui constituent un environnement propre à la personne, environnement familial, environnement qui le fait ressembler aux autres.

Seul un usage intensif par le patient permet de comprendre l'importance des arguments pratiques que le patient souhaite trouver dans son lecteur. Si le patient recherche un lecteur avec une surface lisse, c'est que les incurvations de certains modèles laissent rentrer la poussière ou les grains de sable. S'il évitera de prendre celui dont la surface se raye facilement, c'est que le lecteur n'est pas remboursé tous les ans. Enfin, il lui faut un appareil dont l'utilisation demande peu de sang pour le test glycémique.

Le patient regarde également la consommation en piles. Il est important pour lui de prendre en compte l'angle économique ; de même la fonction d'extinction automatique du lecteur en cas de non utilisation. Il y a comme une économie de l'équipement qui est nécessaire, à la fois parce que celui-ci est à faire durer, mais

⁵² Ben pour Benjamin Vautier, artiste français contemporain, connu pour ses mots, pensées, slogans et écritures qu'il signe sur de nombreux supports comme les timbres, les agendas ou sur les trouses, les tee-shirts...

aussi parce que, comme une partie de son corps, le malade parvient à connaître ses besoins et à prévoir certaines de ses réactions.

S'il fallait poursuivre la classification de Coussaert, l'ère actuelle est plutôt celle de l'incorporation du soin et de la maladie au corps et à son usage à travers la vie quotidienne.

Le corps et l'équipement :

Avec l'équipement, le corps se trouve engagé dans une triangulation corps-équipement-maladie. L'équipement apprend une certaine conscience au corps. Certaines parties de celui-ci, invisibles en cas de non-maladie, se trouvent révélées avec la maladie. Avec la glycémie, le patient peut mettre en relation ses sensations corporelles (hyper ou hypoglycémie) avec des données rationnelles.

Les corps et les techniques sont impliqués dans le travail d'équipement.

Pour Callon et Rabeharisoa (1999), citant Hirschauer, l'opération chirurgicale sur un corps représente une profonde reconfiguration des corps et des personnes, à travers un double processus de réarticulation et de mise à l'épreuve. Elle inclut un dispositif hétéroclite fait de dispositifs techniques, de centres de pensées et de langages, de hiérarchies, de mains...

De façon similaire, le travail d'équipement à la maladie représente également une reconfiguration des corps et des personnes. Le malade se doit de revoir son image corporelle, parce qu'elle est augmentée par l'équipement qu'il porte. Il se doit également de repenser sa vie elle-même, ses activités comme le sport, ou ses horaires en fonction de la maladie. Il instaure une conscience toute nouvelle de son corps. Sans qu'il y ait de critères universels pour le malade, le lecteur prend des caractéristiques humaines.

Car à côté du caractère séduisant de l'équipement, se cache souvent un aspect plus contraignant, rébarbatif ou plus douloureux du soin. Thomas qualifie le lecteur d'« accueillant », mais surtout, il mentionne l'autopiqueur (photos ci-dessous - lancette dotée d'une aiguille pour le recueil de sang). Ce n'est pas celui-ci qu'on voit en premier dans un lecteur de glycémie. Pourtant ce patient-testeur le qualifie de « doux, précis, confortable et autonome ». Les patients sont très sensibles à la qualité de l'autopiqueur, du fait de son utilisation intensive (de trois à huit fois par jour). Ils trouvent pour cela un autopiqueur qui leur convient : en fonction de la force réglable (force variable de l'aiguille plantée dans le doigt ; elle n'est pas la même selon le doigt d'un enfant ou celui d'un travailleur manuel qui aura la peau très dure), de la nécessité ou non de changer la lancette-aiguille à chaque utilisation (ce qui implique de la mettre de côté lorsque l'on est hors de son domicile), d'où l'intérêt d'utiliser des autopiqueurs munis d'un barillet avec des lancettes en réserve (nul besoin de changer et réarmer à chaque fois, s'adapte à l'usage intensif). On se rend compte que l'équipement « dans son intégralité » a son importance. Le lecteur peut être choisi pour son apparence, ses performances, mais il n'est pas dissocié de son autopiqueur. Ce dernier est important, parce que le lecteur ne sera pas utilisé si l'autopiqueur rend la prise de glycémie trop douloureuse.



Illustration 4 :
Exemples
d'autopiqueurs

L'équipement est perçu à travers son effet sur le corps, la douleur potentielle. Cet aspect n'est jamais celui qui est évoqué lorsqu'il s'agit du lecteur de glycémie. Pourtant, la maladie et le soin conduisent à une conscience aiguë de son corps et de la nécessité de le préserver.

Les patients attendent une ultime modification du lecteur pour « économiser leurs doigts ». Certains savent et appliquent les conseils de varier les sites de piqûres de la lancette. Ils veillent à ne pas utiliser l'index, à le faire de côté, parce qu'ils savent qu'un des risques à terme de l'évolution de leur diabète et la diminution de la vue par la rétinopathie diabétique. Certains disent même qu'ils économisent la pulpe du doigt parce que ça peut servir pour lire le Braille... L'utilisation du lecteur sur « des sites alternatifs » comme la paume de la main, au lieu du bout des doigts est la réponse apportée par certains appareils. Egalement, il existe un glucomètre avec voix qui annonce la glycémie au patient mal voyant.

L'équipement a pour effet une prise de conscience du corps, en lien non seulement avec la crainte de la douleur, mais aussi au fait que le corps soit suppléé, mimé et qu'il aboutisse au final à une rationalité qui est faite d'observations et d'incarnation d'un corps à préserver.

La technologie et l'équipement :



Illustration 5 :
*Lecteur de glycémie IBG Star
couplé à un iPhone*

Les propriétés techniques de l'équipement sont loin de disparaître, car elles sont elles aussi recherchées par rapport à la quantité de sang nécessaire à l'analyse, sa rapidité, sa fiabilité, sa précision.

Des lecteurs sont munis d'options qui peuvent retenir l'attention : les nouveaux avec calibration automatique (action de rentrer un code pour l'étalonnage du lecteur). Les patients, anciens dans le diabète, sont perturbés par l'absence de calibration des nouveaux modèles, dont ils doutent de la fiabilité, avec les conséquences en cascade que cela pourrait donner sur leurs glycémies.

Certains patients s'aident de la possibilité de connecter leur lecteur à un logiciel qui donnera sur son ordinateur, les glycémies horodatées, moyennes, statistiques à imprimer ou conserver. De même, l'option de dosage de l'acétone est possible.

Le dernier tournant pris par le lecteur de glycémie est celui qui s'inspire directement de l'usage quotidien du patient. Pour Christian Thuderoz (1997), pour qu'une innovation rencontre son marché, il lui faut « s'équiper ». Pour que l'innovation puisse se développer dans l'entreprise et sur son marché, il lui faut capter l'attention de tous ceux qui passent à sa portée et qui peuvent être utiles à sa cause... = intéressement, mobilisation, enrôlement. C'est pour cela que les dernières innovations utilisent les objets courants de la vie pour être acceptés. Le cas de l'iBG Star de Sanofi (illustration 5) est particulièrement parlant. Il s'agit de coupler un lecteur de glycémie à un modèle de téléphone portable iPhone®.

Avec cet « équipement de l'équipement » ou ce méta-équipement, les tactiques sont construites autour de la symbolique de l'objet. Sa particularité s'appuie sur des objets familiers du quotidien, afin de favoriser son intégration. L'iBGStar joue avec le design du téléphone, il s'intègre au portable, sans l'alourdir. Avec ce système, les patients peuvent télétransmettre leurs résultats glycémiques au médecin via la messagerie électronique.

Il y a aussi l'exemple du lecteur de glycémie Contour USB de Bayer (illustration 6). Sa particularité veut qu'il s'intègre dans l'environnement informatique du patient. Il peut être rechargé sur l'ordinateur par son port USB. Il présente un écran couleur, avec les tendances glycémiques indiquées en fonction des objectifs fixés avec le diabétologue. Il possède lui aussi des fonctions rappel, date, heure, sonnerie et rappel à 2h si la glycémie est élevée pour voir son évolution. L'innovation est apportée aussi par le logiciel inclus dans le lecteur de glycémie, ne nécessitant pas de CD à manipuler ou de câble de connexion et téléchargement à faire sur des sites particuliers.



Illustration 6 :
Lecteur de glycémie
Contour USB de Bayer



Illustration 7 :
Lecteurs de glycémie :
à gauche : Performa Nano
à droite : Performa
du laboratoire Roche

Pour le patient, la navigation dans les différentes touches de l'appareil est également un des critères de choix. Facilité et logique sont garants de l'utilisation de toutes les fonctionnalités du lecteur. Les générations de patients habitués au maniement de l'ordinateur ou du téléphone portable trouveront intuitivement une attirance pour ces lecteurs dernière génération.

Avec ces derniers usages, le patient n'est plus pressenti comme le malade utilisant le lecteur de glycémie, mais davantage comme un consommateur de nouvelles technologies.

Un autre exemple est le « nom » donné au lecteur de glycémie, appelé « Performa Nano » (illustration 7). Qu'est-ce qui les distingue ?

Le fabricant qualifie le Performa Nano de « design minimaliste, de look unique »... L'innovation a cherché ici à surfer sur la vague du nano, à savoir des « technologies de l'infiniment petit », sans doute parce que les applications en nanomédecine remportent volontiers l'adhésion du public (Vinck, 2009b), c'est en tout cas ce que suggère le nom de ce lecteur de glycémie.

Les performances sont quasiment similaires, avec cependant l'introduction dans le Nano d'une nouveauté : « Identification des glycémies pré et post-prandiales et autres événements, Moyennes des glycémies pré et post-prandiales, Rappel des glycémies post-prandiales (1h ou 2h après le repas) ».

Une nouvelle fonction qui complexifie le travail de surveillance, même si elle est destinée à affiner la régulation des doses d'insuline. Cela veut dire aussi des contrôles avant et après repas (et pas seulement avant, comme beaucoup de diabétiques le font), si le malade veut exploiter complètement les possibilités que lui offre son lecteur. Choisir son lecteur de glycémie pour son aspect ou pour ses fonctions, il n'y a pas une dichotomie franche entre les deux. Mais entre le choix de l'apparence ou celui de la performance, le terme « performa nano » est sensé inspirer les deux.

Pour les diabétiques, le choix du lecteur de glycémie est le résultat d'un travail d'équipement, destiné à lui reconnaître des qualités adaptées à son mode de vie et d'utilisation, comme aux besoins de données en lien avec sa maladie. L'intéressement concerne aussi bien soignants que patients, acteurs impliqués dans tous ces aspects, certains plus que d'autres, selon les moments, mais aussi selon les besoins. Les besoins sont déterminants dans l'investissement que le malade aura dans son équipement, comme dans celui du soignant. Ils sont fonction de leur capacité d'analyse et d'exploitation des chiffres. Le malade sollicitant ses résultats glycémiques pour gérer sa maladie, choisira l'équipement en passant des propriétés techniques aux propriétés physiques, en fonction des sollicitations de la vie. Les propriétés, qu'elles soient techniques comme physiques ou de forme ne vont pas les unes sans les autres. Des délimitations différentes se font par le patient lui-même et par l'usage de l'équipement au quotidien. La signification « usagée », routinière, pousse à rechercher dans l'équipement des fonctions qui conviennent à l'utilisation et non aux résultats ; c'est sans doute là qu'il faut y trouver l'innovation que recherche le patient.

Les propriétés attendues relèvent de la flexibilité pour une adaptation à la vie quotidienne qui résiste au temps, à la douleur, aux contraintes, aux horaires, à la place.

L'équipement « élu » est celui qui séduit par son apparence, sa taille, mais aussi sa praticité, que seule une utilisation assidue peut souligner. Il prend vie dans la

mesure où il « se faufile partout » et s'adapte à la vie. Il doit pouvoir s'éclairer, on attend de lui des performances humaines (il doit être doux et précis). Il doit être accueillant, doté de mémoire, mais aussi résistant à l'usage intensif. Il doit aussi s'adapter à l'âge et au mode de penser du patient, par la taille de ses touches, la façon dont on peut naviguer d'une fonction à l'autre.

Le choix du lecteur de glycémie se fait en faveur de celui qui, au total, correspond le mieux au patient, que ce soit sur des critères de fiabilité, d'apparence, d'encombrement, de performance. Là où le faible encombrement comptera pour le collégien dont le sac à dos est déjà plein, c'est l'écran lisible qui sera déterminant pour l'octogénaire, ou la vitesse d'analyse pour l'homme d'affaires. Ce choix du patient implique profondément le patient. On le découvre lorsqu'il doit changer de lecteur. Les recommandations vont en faveur d'un changement de lecteur en moyenne tous les trois ans. Le passage d'un lecteur à un autre n'est pas si facile. Le lecteur a mérité la confiance du patient, pour la fiabilité de ses résultats, mais aussi pour la douceur, l'efficacité, la solidité de l'autopiqueur, autant de critères qui n'ont rien à voir avec la précision chiffrée de la glycémie mais qui sont indissociables de son obtention.

Le médecin va laisser le patient faire... à condition qu'il ait les moyens de garder un œil sur son malade. Avec l'exemple des transmissions des glycémies au médecin via la messagerie électronique, cette évolution de l'équipement contribue à maintenir l'attachement ou la surveillance au monde médical. Mais cela signifie que celui-ci sera en mesure de répondre aux sollicitations... Avec ce système, le monde médical tente de combler l'espace temps entre deux consultations qui constitue ce moment où le patient est livré à lui-même. Cette fonction de réassurance assurée par ce lien virtuel entre le patient et son médecin est sans doute destinée autant à la tranquillité d'esprit du malade, qu'à la bonne conscience du médecin. Encore une fois se trouve pointé le paradoxe de l'autonomie et de l'attachement. Cette vision de la surveillance du diabète correspond plutôt à l'autonomie assistée, qui revient à se mettre à l'abri de soucis engendrés par le quotidien du diabète, pour pouvoir envisager les autres aspects de la vie. L'autonomie assistée aurait pour conséquence de s'affranchir le plus possible des contraintes techniques et matérielles de la maladie pour envisager la vie de tous les jours.

L'exemple du choix du lecteur de glycémie nous a montré des rationalités différentes allant du pouvoir sur la maladie à la notion de vie et de confort de vie avec le diabète. Il a aussi permis de mettre en évidence le corps, non pas en tant que corps atteint d'une maladie, mais corps rendu observable et soumis à des observations. Enfin, le quatrième type de rationalité est celui à laquelle fait accéder la technologie. Il s'agit du patient vu comme un consommateur. En tant que consommateur de l'objet technique, il entreprend une démarche d'autonomisation à travers sa démarche de choix.

Il est libre de choisir son lecteur de glycémie, comme il devient autonome dans l'administration de son traitement. Pour le médecin, la valeur de la confiance placée dans son patient contribue grandement à sa décision sur la manière dont il va rester attaché à lui, sans pour autant lui faire porter la responsabilité de la décision. La forme du lecteur compte aussi dans la mesure où c'est celle qui

conviendra pour la poche du collégien, le sac à main de la femme d'affaires ou le sac à dos du sportif.

Avec cet exemple du choix du lecteur, ces tactiques de l'autonomie se devinent à la fois autour de l'assistance, comme de la pragmatique du soin et d'une certaine « économie du corps » et esthétique de vie.

L'équipement et le rapport au temps

La construction de critères de surveillance est un modèle de sens dans le domaine de la construction de l'autonomie. En termes de temporalité, les patients sont à la fois dans l'instant présent, celui qui est régulé par la glycémie de l'instant, mais aussi dans les temps écoulés, comme à venir.

Au tout début, la prise en charge du diabète était régulée par la glycémie avant que n'apparaisse la notion d'hémoglobine glycosylée (ou glyquée) ou HbA1c. Reflet des glycémies des trois derniers mois, l'hémoglobine glycosylée a supplanté la glycémie dans l'esprit de beaucoup de médecins. Elle prend non seulement un versant thérapeutique, mais aussi celui d'œil de Moscou ou de détecteur de ce que le malade aurait dissimulé au médecin. Le médecin qui trouve des glycémies notées par le patient normales, et qui parallèlement a devant lui le dosage laboratoire de l'HbA1c élevé, ne sera pas enclin à croire son patient.

De son côté, le patient se trouve non seulement confronté à la gestion de ses glycémies, mais aussi se trouve suspendu à son chiffre d'HbA1c. Ce dernier bien plus simple à retenir que des objectifs glycémiques avant et après repas, exprimés en « fourchettes », devient le Graal à atteindre pour le patient. Il y a une ambiguïté et une difficulté pour le patient, qui avait le sentiment de contrôler ses glycémies, mais qui n'a pas cette main sur l'HbA1c.

Avec les lecteurs de glycémie dernière génération qui expriment les tendances du moment et plus seulement la glycémie de l'instant, la personne voit son rapport à la temporalité de la maladie changer vers la notion d'anticipation. Cette dernière ne se fait pas sans heurts et sans peur, dans la mesure où la survenue d'une hypoglycémie peut être génératrice de stress, et celle de l'hyperglycémie d'incompréhension. Avec l'équipement, la médecine de la maladie chronique a atteint le degré de l'anticipation. Les politiques de santé parleraient en termes de prévention, là où le malade est davantage dans l'anticipation de ses moments de vie avec le diabète.

Comme le sportif va s'entourer d'équipement pour améliorer ses performances, mieux se connaître, connaître son corps, le modèle est transposable au monde de la maladie chronique. L'équipement du sportif et du malade se rejoignent à travers ce qui est recherché, confort, performance, ajustement, sécurité. Les arguments publicitaires des industriels pourraient être transposables.

Les malades sont à la fois séduits et en quête de ces arguments dans l'équipement-objet de la maladie, parce qu'ils évoquent des domaines plus familiers et de l'ordre de l'usage. C'est le cas de leur voiture, où priment sécurité, fiabilité, confort, performance, durabilité ; comme ça l'est pour la téléphonie ou les ordinateurs où l'apparence et la nouveauté comptent.

L'équipement-objet de la maladie s'hybride entre objet utile et objet de loisir, entre vie quotidienne et exigences médicales.

Il y a aussi cette dimension magique, placée dans le produit, le médicament qui apportera la guérison bien sûr, mais aussi dans tous les produits miracles, comme la crème antirides.

L'attachement à l'équipement est fait de tout cela, mais il n'est pas dénué de la dimension humaine qui est celle que nécessite la régulation du soin.

3.5.3 Le « rendre compte » comme attendu

Parce que du point de vue médical, il n'est pas possible de soigner une maladie, si le médecin n'en a pas un suivi strict, notamment par les glycémies, le rendre compte s'est imposé comme un attendu. Il s'est trouvé spontanément placé entre attachement et confiance ; attachement au thérapeute à qui il faut rendre compte de sa maladie, confiance en l'équipement qui traduit ce rendre compte. Mais celui-ci n'est pas à réduire à une vision aussi simpliste. Il résulte d'un délicat dosage entre l'attention que le malade attend de son médecin et la confiance qu'il espère qui lui sera témoignée.

Les relations sont ambiguës sous prétexte de la médiation à travers la maladie. Dans son extrême, le rendre compte fait office de surveillance. La maladie qui se résume à un seul chiffre d'hémoglobine glyquée peut-elle témoigner du rendre compte ? Non, même s'il semble y avoir dans les maladies chroniques « un » indicateur-clé, symbole de l'état de santé, sur lequel le médecin va placer son jugement. Ce sera le poids chez le malade obèse, le VEMS⁵³ pour la personne atteinte de mucoviscidose, la concentration d'hémoglobine dans le cas de l'anémie... Le rendre compte ne doit pas opposer une vision manichéenne de la « bonne santé » à celle de l'ingérence des soignants dans la vie quotidienne du malade.

Harold Garfinkel (1967) a abordé le rendre compte (ou *accountability*). Il définit l'*accountability* naturelle, comme une intelligibilité liée à la maîtrise du langage naturel et à ses ressources de sens et de théorisation. A côté, il y a aussi l'*accountability* pratique, produite en situation, qui est antéprédicative. Suivre une règle est une activité pratique qui requiert un savoir-faire maîtrisé pratiquement et non pas des règles.

Dans le cas du rendre compte du malade, l'*accountability* naturelle serait déliée des liens de contrôle pour tendre vers une *accountability* faite de confiance. Les patients ont besoin de confiance pour avancer. Leur *accountability* se situerait dans un rendre compte pratique, qui deviendrait naturel par le sens que produirait les expériences du patient et les conseils du thérapeute.

Le rendre compte évolue de l'argument de base pour les médecins vers la question de la permanence du soin. La vision médicale de l'*accountability* laisse à penser que le suivi de la maladie doit être constant. Le *monitoring*, le suivi permanent sont-ils absolument nécessaires pour le patient ? Anxiogènes, ils rendent le malade suspendu aux résultats produits, le privant de ces périodes de liberté où il peut s'affranchir de surveiller sa maladie.

Le malade se trouve entraîné vers une hyper-surveillance au nom des progrès technologiques et de communication.

⁵³ Volume Expiratoire Maximal par Seconde, il correspond au volume d'air expiré pendant la première seconde d'une expiration dite 'forcée', suite à une inspiration profonde. Il permet de se rendre compte de l'état respiratoire du patient.

Il faut se pencher sur le sens du rendre compte, dans la mesure où plusieurs façons sont possibles pour le faire. Elles dépendent de la participation active du patient. Il a le choix entre donner des résultats bruts de glycémie, d'HbA1c ou de revenir sur ses symptômes, les mettre en regard des chiffres. Il y a aussi les ressentis qui ne semblent pas en lien direct avec la maladie et qui relèvent du jugement propre du patient sur ce qu'il importe de rendre compte, de ses intuitions. La valeur attribuée au rendre compte va permettre au patient d'agir seul. Elle accentue l'asymétrie naturelle médecin-malade, comme à l'inverse elle peut la remettre en cause.

Dans la régulation de la maladie, le rendu et l'interprétation des analyses sanguines, radiologiques ou exploratoires sont indispensables pour le médecin comme pour son patient.

Médecin diabétologue : « J'ai besoin de savoir comment le traitement agit, si le malade trouve qu'il fait moins d'hypos avec, s'il sait comment réagir et à quels moments, quelle est la fréquence des hypos »

Le rendre compte prend des formes différentes, de la donnée biologique chiffrée à un état de fatigue, ou à des sensations ressenties. La valeur de la parole du patient est parfois restreinte par l'*evidence based medicine*.

Mais au-delà de la régulation, le rendre compte dissimule aussi des liens d'attachement qui sont entretenus du fait de la maladie comme de la domination médicale.

Avec le développement de l'équipement, les formes numériques du rendre compte de la maladie sont privilégiées. Sous prétexte de rationalité, la médecine privilégie les données chiffrées au risque de passer à côté des éléments déclencheurs des dysfonctionnements révélés à travers les glycémies. Le rendre compte est constitué de ce qui a été institué par le médecin. Ce dernier s'attend à un retour sur les glycémies, sur les écarts qui permettraient d'expliquer des chiffres inattendus. Mais ce rendre compte comporte d'autres dimensions, il n'est pas unique, il est constitué aussi de ce que le malade pense devoir rapporter au médecin (changements dans sa vie pouvant influencer la maladie ou son suivi). Cela laisse parfois de côté le rendre compte plus « personnel », constitué de ce que le malade garde pour lui-même, parce qu'il considère ces éléments dissociés de sa maladie ou qu'il souhaite cacher au médecin.

Dans le fonctionnement actuel, tout semble fait pour maintenir un attachement entre médecin et patient, voire de l'empêcher de garder une dimension discrète ou personnelle. Il y a les envois directs du laboratoire d'analyse au médecin, comme les glycémies notées sur les carnets de surveillance⁵⁴.

Avec ses relevés sur son carnet, le patient intervient volontairement sur ce qu'il souhaite que le médecin sache de sa maladie. Mais avec les fonctions mémoires de son lecteur de glycémie, l'équipement devient dénonciateur. Le malade n'a pas le choix sur ce qu'annonce la machine et dans l'interprétation des résultats qui seront faits par le médecin. Les logiciels dits intelligents, sont plutôt au service des soignants, sous prétexte de ne pas rompre le lien. C'est le cas de l'application Diabeo, présentée comme un logiciel de télémédecine intelligent⁵⁵.

⁵⁴ Voir notre article publié en 2010 dans la Revue d'Anthropologie des Connaissances et figurant en annexe.

⁵⁵ Encart paru dans la revue Médecine des maladies Métaboliques - Octobre 2011 - Vol. 5 - N°5.

Celui-ci vise à proposer au patient trois systèmes : une application pour téléphone portable « *permettant une plus grande autonomie, grâce à un ajustement simple des doses d'insuline en fonction de sa glycémie* », un carnet électronique enregistrant les résultats de glycémie et les doses d'insuline utilisées, « *avec transmission possible régulière par Internet à l'équipe soignante* », des systèmes d'alertes paramétrables et de télésuivi « *qui permettront, respectivement, au médecin d'intervenir de manière ciblée et à l'infirmière de télédiabétologie d'exercer un suivi entre les consultations* ».

Avec la télétransmission, se renforce l'attachement médecin-malade. Cela pose la question de l'espace de liberté du patient, qui n'est pas l'autonomie dans ce cas, mais la nécessité de l'hyper-surveillance. Là aussi, le choix d'indiquer ou non ses résultats au médecin n'est plus laissé.

Ce qui est en train de se produire va remettre en cause ce lien médecin-malade et l'espace de chacun.

Avec la surveillance rationnelle des glycémies, le médecin n'a pas, dans l'absolu, besoin de la mémoire du patient. Or les événements qu'il relate sont souvent révélateurs de ses comportements ou états d'âme. Difficile de rendre compte par téléphone du moral du patient, de la lipodystrophie en train de se former. Même si les contacts téléphoniques ne sont pas faits pour remplacer le face à face de la consultation classique, ils pourraient être jugés suffisants par les malades qui espaceraient leurs consultations.

Les formats se contentent des symptômes classiques à surveiller, ils sont utiles, mais ne remplacent pas la clinique.

Pourtant il semble que pour les maladies où l'autonomie du patient est grande, les moyens dédiés à la surveillance de la maladie évoluent vers une surveillance à distance.

Une surveillance qui s'appuie aussi sur les modes de fonctionnement des personnes. Une surveillance qui est cause ou conséquence de ces technologies associées au quotidien. Elles conduisent à s'en inspirer pour penser le soin différemment ou à l'inverse, c'est la présence des technologies qui induit un soin différent.

Dans la maladie, le rendre compte est nécessaire à la fois comme régulation, mais aussi comme soutien des patients. Il intervient aussi comme révélateur de certaines caractéristiques de la maladie, comme de certains caractères de la personne elle-même. Nous pensons que le rendre compte est aussi à exprimer par rapport au travail d'équipement du soin.

Le soin est prétexte au rendre compte, il est aussi son support. Il est possible de se saisir du rendre compte par l'intermédiaire de l'équipement du patient. L'équipement est ce savoir médical qui sert à rendre compte, c'est aussi le matériel qui a été conçu pour ça. L'équipement est aussi cette partie plus difficilement palpable non définie à l'avance par les médecins et qui est une reconstruction propre au patient pour le rendre compte. Ce dernier passe alors d'une dimension formelle et restreinte de la maladie, à une dimension ouverte à l'environnement réel du malade et son quotidien.

Le rendre compte a toute sa place dans la maladie chronique. La maladie impose des allers-retours entre symptômes, acteurs, traitements. Le rendre

compte provoque des débats, des interpellations, comme des expérimentations, des interrogations.

Le travail d'autonomisation passe par le rendre compte, de même que la confiance. Le malade chronique n'est pas le même que le malade aigu. Les professionnels de santé n'abordent pas de la même façon l'un et l'autre. Ils n'ont pas le choix, le malade chronique ne leur en laisse pas le choix. Parce que la chronicité fait de lui une personne qui a une connaissance de sa maladie, des traitements, des réactions de son corps face à ces traitements, le malade chronique devient un connaisseur. Le rendre compte n'est plus constitué uniquement de données chiffrées ou de symptômes bruts. Il est aussi le résultat du jugement propre du malade à rapprocher certains signes avant-coureurs, à compiler certaines données chiffrées. Une personne atteinte d'une pathologie aiguë n'est pas en capacité de le faire. Le médecin ne peut s'adresser à lui sans une certaine connaissance de la « psychologie des malades chroniques ». Le rendre compte dans la maladie chronique comprend cette dimension supplémentaire, qui est celle qui, en sus des données cliniques pures, doit englober la connaissance du malade chronique, de son état d'esprit, de ce qu'il vit et de l'adaptation de son mode de vie en tenant compte de la maladie.

Explorer les dimensions visibles et cachées du rendre compte

Le rendre compte nécessite que soient compris par les patients les « règles » de la surveillance de la maladie comme ses principes. C'est ce que produit le format montré et attendu par le médecin et tel qu'il est enseigné par lui ou un auxiliaire médical. C'est le rendre compte qui est notamment produit à travers les actions d'éducation thérapeutique.

Le rendre compte se conçoit aussi à travers ce que le corps laisse percevoir, cela peut être les stigmates de la maladie. Nous pensons au sang que crache le tuberculeux. Il y a ce sang, visible à l'œil, mais il y a celui « invisible » du diabétique, qui révèle la glycémie.

Il y a une dimension qui est de l'ordre de l'anticipation. Le rendre compte n'appartient pas uniquement à une dimension de ce qui est passé ou vient de s'écouler. Les propres recherches que mène le patient sur la gestion de ses symptômes, de la maladie (Internet, changements de doses), sont autant d'éléments anticipateurs, qui vont contribuer à la qualité comme à la forme du rendre compte.

Le rendre compte ne peut non plus s'envisager sans laisser une large place à la dimension du ressenti. Il y a les symptômes que le patient perçoit de façon parfois très aiguë, il y a aussi ce qu'il va soupçonner de son état, de ses réactions.

Il y a aussi ce que le malade décide de ne pas rendre compte. Il le fait soit sciemment avec l'idée de dissimuler certaines informations au médecin, soit involontairement parce qu'il n'y aura pas pensé ou n'aura pas fait de lien entre l'apport d'informations et sa maladie, ou encore parce qu'il les aura jugées inutiles.

Il y a plusieurs logiques dans la façon d'appréhender le rendre compte. De façon non exhaustive, nous pouvons citer les observations de consultations médicales, des échanges lors de séances d'éducation thérapeutique. Comment accéder à ces dimensions plus subtiles de caché, de non-dits, de « non-corrélé ». La mémoire peut être sélective, quand la maladie se rajoute, elle restitue les moments douloureux ou au contraire, les occulte.

Nous allons tenter d'accéder à ce rendre compte, par le matériel et la façon dont il est conçu.

Nous montrerons aussi comme les représentations (dessiner le diabète, photos, ...), comme les traces (chapitre du carnet) sont porteuses. Il y a aussi ce qu'expriment les patients à travers leurs blogs. Ces traces sont éphémères. Les patients démarrent leurs blogs, poussés par l'envie de partage d'expériences. Puis ils les interrompent, par manque de temps, du fait d'un changement dans leur vie professionnelle, d'un bouleversement de leur vie privée, de l'évolution de la maladie. Les traces s'interrompent, à un moment que choisit le patient, à moins que ce ne soit involontaire... Il repasse alors dans l'invisibilité.

Dans l'évolution de la prise en charge de la maladie chronique, il y a sans arrêt ces situations-limites entre l'aide au patient et l'autonomie. Cet entre-deux est vécu par chacun comme nécessaire pour tenir.

L'émergence de figures différentes du malade comme des soignants

Cette *accountability* produit des données médicales, mais elle rend compte aussi de comment les patients envisagent leur équipement.

Ils deviennent alors capables de déterminer avec précision l'équipement qui leur convient. C'est sur ces besoins que s'appuient les évolutions : la taille des aiguilles, la force de l'autopiqueur, comme la taille de l'écran du lecteur sont autant d'éléments qui guident vers un rendre compte étroitement lié à la pragmatique du soin.

Le rendre compte est aussi parfois lié à « des coïncidences » que le malade voit avec sa maladie, de rapprochements que le malade fait, suite à des échanges avec d'autres. Ces « savoirs » qui se constituent au fur et à mesure de l'expérimentation, qui naissent de la confrontation, sont autant de « rendre compte » qui peuvent rester pour le malade seul, ou qu'il choisira de partager.

L'*accountability* ou le rendre compte, propre à la maladie, peut se lire de l'équipement. Cet équipement formel, informel, « formaté », construit, livre une certaine intelligibilité sur la maladie et ceux qui gravitent autour.

Le travail d'équipement remet en scène le malade : à travers le rendre compte, son « autonomie », les figures du malade expert, du malade formateur, du malade militant (association), du malade expérimentateur, figures sur lesquelles nous reviendrons.

Le diabétique est un tiers instruit⁵⁶ ou en tout cas, la maladie est traitée comme un tiers « s'il m'entendait », de même pour l'équipement, nommé comme un compagnon... Le patient s'imprègne de la maladie, de son équipement, apprenant de l'une, s'imprégnant de l'autre, pour renaître métis.

⁵⁶ Nous empruntons ce terme à Michel Serres, 1992.

A travers les objets s'instaurent des obligations pour les patients, de contrôle, de régulation, mais aussi de 'care' de soi, de son équipement. L'équipement comme la pompe à insuline est une partie de soi à « nourrir », dont il faut anticiper les besoins pour avoir suffisamment d'insuline.

Curieusement, cet aspect du travail d'équipement a été découplé de celui d'éducation. Le patient qui arrive en éducation a déjà son équipement. Cela est sans doute un effet de la division des tâches entre soignants, mais aussi un effet à imputer aux raisons historiques, d'organisation et de moyens.

Le rendre compte du langage naturel de la maladie est ce qui peut conduire à rendre le corps intelligible pour le patient. L'équipement peut permettre d'y arriver, à la fois à travers l'équipement qui est formellement mis en place par le corps médical, mais aussi par l'équipement informel qui lui aussi participe à rassurer, renforcer, imaginer le juste soin. La maladie s'exprime par ses écarts à la norme, les douleurs, mais aussi parfois les silences. Le rendre compte permet au patient de réinterpréter son approche avec son propre corps pour 'faire avec la maladie'. C'est sans doute une étape intéressante pour le malade, quand la possibilité lui est donnée de comprendre les réactions de son corps, de savoir comment le soulager.

3.6 Quand des alternatives s'offrent au patient

Le choix de l'équipement-objet permet, lui aussi, de se plonger dans la pragmatique du soin ; pragmatique qui ne comporte pas que des aspects prescriptifs et qui va définir : les doses injectées, les degrés de précision, l'approche fonctionnelle de l'équipement sur le fonctionnement du corps, les écarts envisagés, réalisés, permis.

En avançant un peu plus dans l'ordonnance du patient et dans son équipement, après le lecteur de glycémie, se présente l'équipement qui sert à l'administration du traitement. Si le choix du lecteur de glycémie peut paraître « anodin » en regard de l'enjeu du patient, il l'est beaucoup moins quand il s'agit du dispositif d'injection de l'insuline. Le choix qui est laissé au patient entre le stylo injecteur⁵⁷ ou la pompe à insuline offre l'image de l'autonomie du patient via le choix.

La pompe à insuline a permis de faire émerger une autre étape dans la vie du diabétique. Elle l'a poussé à considérer de plein fouet la question de l'autonomie, à travers son équipement, mais aussi son corps, et la visibilité de la maladie.

Le progrès sur l'équipement a permis une déstigmatisation du diabétique (la seringue ayant longtemps été le seul moyen de s'injecter l'insuline), il a d'abord introduit le stylo pour faire disparaître la maladie derrière l'instrument d'usage quotidien qu'est le stylo. Apparue en troisième, la pompe à insuline a introduit autre chose, la question de l'attachement corps-objet-maladie. Elle conduit aussi à l'utilisation plus complexe des soignants et n'est pas sans conséquence sur l'organisation du soin. Contrairement à la seringue et au stylo, elle est aussi une appropriation collective. C'est le cas du patient qui demande lui-même au médecin une pompe, parce qu'il en aura entendu parler par d'autres patients.

⁵⁷ Nous emploierons le terme de stylo, plutôt que stylo injecteur d'insuline. C'est comme cela qu'il est nommé par tous.

Fortement conseillée par le médecin, enviée chez un autre malade, l'image de la pompe à insuline oscille entre l'équipement nécessaire et l'équipement rêvé. C'est peut-être ce double impact qui contribue à son avènement. L'acceptation n'intervient qu'avec l'apprentissage de la pompe, son apprivoisement et le choix donné au patient.

Par alternatives dans le choix, il ne s'agit pas d'imaginer qu'il soit possible de se passer complètement de la substance vitale qu'est l'insuline.

En revanche, les alternatives sont en termes de ce qu'offre l'équipement d'ouverture par rapport à la maladie. Il offre la possibilité de changer la façon dont est administrée l'insuline.

Il y a aussi des alternatives que le malade ne va pas forcément évoquer et qui, à son sens, influencent le cours de la maladie : l'aspect psychologique de la prise en charge, les plantes « anti-diabète », l'homéopathie... autant d'aspects qu'il faudrait prendre en compte comme alternative. Souvent elles témoignent du caractère actif et de l'initiative du patient. L'équipement agit comme un révélateur des caractères de la maladie, comme de la personnalité du malade, en fonction de ses choix. Il permet de révéler la présence de son corps à la personne, à travers et au-delà de la maladie.

Didier Fassin et Dominique Memmi (2004) parlent de « gouvernement des corps » dont l'expression va du transfert du soin à domicile, à l'éducation à la conduite de sa maladie, ... « Trop évidemment présent, il [*le corps*] apparaît souvent comme un impensé de la théorie sociale qui tend à l'abandonner du côté de la nature ou de la biologie, de la matière et de l'émotion, autrement dit à en faire un objet pré-social au sens où il précéderait en quelque sorte toute mise en forme de la société et relèverait dès lors plutôt des sciences du vivant, domaine commun à l'homme et à l'animal. » Pour eux, « le corps est un construit social .../... plus encore, pour nous, la définition même de ce qu'est le corps et de ce qu'il représente est un enjeu dans les rapports sociaux et c'est en ce sens qu'il nous intéresse... ». Ils privilégient la dimension politique de la construction sociale, « nous considérons que l'investissement du corps par le politique représente un trait essentiel des sociétés contemporaines, justifiant une étude particulière ».

L'histoire de la montée en charge de la pompe à insuline comme moyen d'injection est intéressante pour montrer l'organisation qu'une telle thérapeutique a déclenchée. La pompe a donné la possibilité d'abandonner la symbolique du malade drogué (donnée par la seringue) pour celui porteur de nouvelles technologies ou de technologies embarquées. Pour le malade, il y a eu également un changement de repères en termes de permanence de l'insuline et d'introduction de la notion de liberté permise par le traitement. Il y a eu une orientation du soin vers les usages et la confiance. Le soin n'est plus seulement une conformation à la prescription, mais en plus une orientation vers des pratiques et des usages, induits par les *feed-back* que permettent les progrès technologiques dans la confiance envers les résultats biologiques.

Mme C, 44 ans : « *Je suis diabétique depuis le 4 avril 1970, j'avais 8 ans. On m'a découvert 5,40 g/l. J'ai tout connu : les tubes à essai...j'étais au top ! La pompe, j'en ai entendu parler il y a 15 ans. A l'époque, le cathéter*

était long avec une grande aiguille en biseau qui restait sous la pompe. Je l'ai eu 5 ans, puis elle est tombée en panne. On l'a renvoyée à Toulouse, ils l'avaient prêtée. On ne l'utilisait que pour les diabètes très instables. Je me suis remise à faire mes 4 injections par jour. Le stylo, c'est pas toujours idéal. Il y a un problème de pas de vis pour le changement de cartouche avec l'Umuline rapide. J'ai réclamé une pompe. Il a fallu que je fasse un grave malaise chez le diabétologue à Chambéry, que cet été je fasse plusieurs comas hypos, avec les pompiers chez moi... je suis obligée d'avoir une télé alarme.

Pour la pompe, ils me l'ont montrée à domicile et ont laissé la notice. Il suffit que l'on me montre une fois... le fonctionnement, c'est un petit jeu... toutes les personnes avec qui j'ai discuté et qui ont une pompe n'ont pas envie de revenir sur le schéma précédent. Pas un ne se plaint de la pompe. J'ai envie de motiver mes amis qui sont sous stylo de passer à la pompe ».

La logique convoquée n'est pas la même pour tous. La pompe s'impose pour les médecins, quand il semble ne plus y avoir d'autre choix thérapeutique. Pourtant, les patients y viennent, et pas pour une question de mode, vu le grand nombre de contraintes qui accompagnent la pompe. Ils y viennent par attrait de la liberté.

D'abord injectée par des seringues en verre, puis par des seringues en plastique, l'insuline est depuis les années 80 administrée grâce à des stylos. L'insuline a amené des instruments d'abord à symbolique soignante, puis à symbolique de dépendance (seringue et exemple des déboires des diabétiques que l'on prenait pour des drogués lorsqu'ils se piquaient dans un lieu public), puis à symbolique de facilité d'usage (stylo et pompe).

A travers son approche anthropologique du médicament, Madeleine Akrich (1996) a montré comment la prise du médicament n'est pas anodine et suppose une préparation, une organisation, une inscription dans la durée. La prise de l'insuline a toujours été difficile, à la fois en ce qui concerne sa stabilité, que sur la forme d'administration inventée.



Illustration 8 : Exemples de stylos à insuline

Le modèle de gauche, décoré est destiné aux enfants ; celui de droite permet de voir par sa graduation, l'incrémentation qui se fait pour programmer la dose d'insuline voulue en tournant la vis noire.

Ces stylos ont permis la déstigmatisation de l'injection liée à une image de toxicomanie dont beaucoup de patients ont souffert. Le stylo comme objet usuel

a contribué à l'acceptation de l'équipement et son intégration dans son quotidien. Discret, il se transporte dans une poche de veste ou dans un sac à main.

Apparue pratiquement en même temps que le stylo, au début des années 1980, la pompe n'a pas eu le succès du stylo, pour différentes raisons. La voie de la pompe a été pendant près de vingt ans masquée par celle du stylo, parce qu'elle n'était pas accessible à tous (du fait de son coût, du matériel jetable qu'elle nécessitait). Elle n'était gardée que pour des indications très précises de difficultés à équilibrer un diabète. De plus, elle était relativement encombrante et inesthétique ; les centres n'en disposaient que de quelques exemplaires. Beaucoup des médecins de ville ne la connaissant pas, ne la proposaient pas à leurs patients. Au début, les patients ont fui la pompe, parce qu'à leurs yeux, se voir proposer la pompe, c'était se voir signifier que leur diabète allait mal.

L'avènement de la pompe a été favorisé par son inscription en 2000 dans la LPPR⁵⁸.

Le remboursement de la pompe a permis que se développent les mises sous pompe et que s'élargissent les prescriptions. Elle a permis aussi aux fabricants de pompe de développer leurs démarchages auprès des prescripteurs, comme auprès des associations de patients pour la faire connaître. Petit à petit, ce ne sont plus forcément les médecins qui ont suggéré la pompe, mais les patients qui la leur ont demandée.

Le basculement à une vision positive de la pompe s'est fait sous l'influence du collectif qu'ont constitué les porteurs de pompe⁵⁹.

Dans le cas de la pompe, le patient est en position d'imposer ses choix : la garder ou non, par sa capacité à faire défection (Hirschman, 1995). Le choix de la pompe, ou plutôt sa décision de la garder conduisent à une prise de parole en sa faveur, qui peut se voir lorsque les patients témoignent sur leur pompe auprès des autres malades.

Cette partie qui aborde la pompe à insuline est un moyen d'approcher le rapport au corps induit par cet équipement et le travail nécessaire pour l'accepter. Ce travail n'est pas forcément un travail visible qui consiste à en expliquer le mode d'emploi. Il est aussi celui qui commence par la façon dont la pompe est amenée aux patients.

Les premières pompes avaient un caractère expérimental au sein des services de diabétologie hospitalière. Les patients étaient alors équipés d'une pompe, lorsqu'il y avait notion d'instabilité de leur maladie. Symboliquement, aujourd'hui encore, certains patients ont l'impression ou la peur d'aller mal quand on leur propose une pompe. C'est passer un cap pour eux, vers le non retour à l'état de non malade. Ce travail d'équipement est porteur d'une charge symbolique de la maladie menaçante.

58 La LPPR ((Liste des Produits et Prestations Remboursables) est une loi du code de la sécurité sociale (L.165-1). Elle définit des marchés qui dépendent directement, pour tout ou partie, de remboursement des caisses d'assurance maladie. Cette réglementation donne un cadre très précis qui fixe les tarifs de remboursement et le cahier des charges pour chaque type de prise en charge. Toutes ces prises en charge dépendent de prescriptions médicales sous forme d'ordonnances ou de demande d'entente préalable

59 Près de 15.000 personnes portent une pompe à insuline en France, soit 5% des diabétiques traités par multi-injections. Ce chiffre a progressé (il était de 6.500 en 2002) mais reste en-deçà de ce qui est pratiqué en Allemagne (14%) ou aux Etats-Unis (25%) malgré l'obtention d'un remboursement depuis 2000. Ils seraient plus de 40.000 à répondre aux indications des pompes.

Aujourd'hui, la mise sous pompe n'est pas uniquement liée à un échec thérapeutique. Elle se fait également pour les désirs de grossesse, mais aussi sur la demande des patients.

Mme G, 28 ans : Je suis adhérente de l'association des diabétiques, je reçois leur revue. C'est comme ça que j'ai entendu parler de la pompe. Puis je me suis informée sur Internet. Les forums, c'est un monde merveilleux !

Mr R, 30 ans, diabétique depuis 2 ans ½: J'ai trouvé beaucoup d'enthousiasme autour de la pompe dans les forums sur Internet. L'information a été complémentaire à celle de mon médecin.

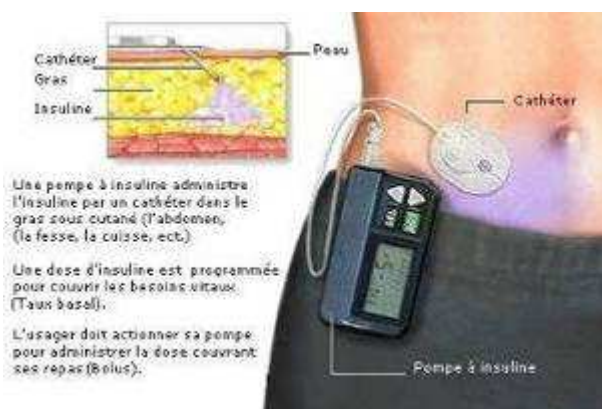


Illustration 9

Représentation schématique du fonctionnement de la pompe à insuline : La pompe est reliée au malade via un cathéter, tuyau par lequel diffuse l'insuline et qui pénètre dans le corps, via une aiguille. L'insuline est diffusée dans le gras sous-cutané.

Le travail d'équipement fait naître des habiletés techniques (Dodier, 1993b), qui semblent relever de l'innovation ordinaire (Alter, 2000), mais qui signent un passage par le processus d'incorporation de l'objet dans la vie quotidienne.

Nicolas Dodier s'intéresse à la dimension agonistique (relative aux luttes et aux combats) de l'usage des techniques. En ce sens, la pompe est aussi digne d'intérêt. D'abord trouvée trop volumineuse, pas pratique (de même que les premiers modèles de cœur artificiel), la lutte a consisté à lui donner l'apparence actuelle, qui n'est sans doute pas son apparence finale, du fait des efforts de miniaturisation. Cette taille a fait partie de la dimension d'acceptation par le patient, comme le fait de lui donner une apparence de lecteur de musique MP3 ou autre système de communication audio. Dodier aborde la question du jugement sur les habiletés techniques, ces capacités individuelles engagées dans le maniement des objets.

Il définit l'activité technique par référence à Simondon (1958) comme « l'ensemble des interventions des hommes nécessaires pour réguler les rapports d'un objet technique avec son environnement, de telle façon qu'il ne se détruise pas, et réalise un certain équilibre malgré les variations de son milieu ». Dans certaines circonstances, cette activité rencontre des audiences qui assistent à celle-ci ou prennent connaissance de ses traces à travers des médiations diverses. Ces ensembles d'audience et de médiations constituent des arènes dans lesquelles se déroule l'usage des objets. Les arènes des habiletés techniques sont pour lui la mise en valeur des aptitudes individuelles, via l'aisance, la rapidité, l'habileté, la familiarité aux objets, l'assurance, l'audace.

Dodier utilise les arènes à condition que se déclenche un jugement sur l'homme. Ce que les objets révèlent des humains, sont des habiletés, des capacités de prouesse, d'aisance. « L'expérience est une autre qualité, qui traduit l'ampleur du stock de configurations que l'opérateur a mémorisé, au fur et à mesure des incidents qu'il a eu à corriger ».

Mais les qualités sont hétérogènes.

Un diabétique autonome est comme celui engagé dans les arènes de l'habileté technique qui doit satisfaire une exigence fonctionnelle (guider les objets techniques) et doit faire en sorte d'être jugé auteur de la performance. Ce qui n'est pas facile, tant l'activité technique est distribuée entre une série d'humains et de non humains qui portent une part de la performance. Une forme de « guidage souple » (Dodier, 1993b) est laissée par le médecin sous forme de la marge de manœuvre gardée par les malades sur les sites de piqûres, les modes d'injection. Selon les objets, les voies de personnalisation ne sont pas les mêmes : elles s'adaptent à l'âge du public, mais aussi à ses usages. C'est le cas entre stylo et pompe, dont l'engagement corporel n'est pas le même. Avec la pompe, le malade est obligé d'accepter que s'immiscent le cathéter dans son corps, comme la présence permanente de la machine. Il faut que la pompe ait une taille raisonnable, que le malade s'est implicitement fixée. Il faut non seulement que le malade s'adapte à la machine, mais aussi que celle-ci se plie à l'homme. Les utilisations des machines varient selon les patients, selon la façon dont ils les sollicitent. Les preuves en sont à travers certaines pièces des machines usées plus rapidement. Il y a des patients qui ont tendance à oublier leur machine quand ils vont sous la douche ou à la choquer régulièrement.

L'engagement est si fort qu'il en est physique et que cela force à regarder le corps comme la machine, pas comme un corps qui subit la maladie, mais comme un corps qui vit avec l'équipement technique. Pour Antoine Hennion (2004), « Les attachements, c'est tout cela, les corps et les collectifs, les choses et les dispositifs, tous sont des médiateurs, ils sont à la fois déterminants et déterminés, ils portent des contraintes et font rebondir le cours des choses ».

Dodier rappelle que « les repères sont individuels, la personne les acquiert par interprétation et accumulation des cas dans sa mémoire interne ». Il montre que l'engagement des individus dans les arènes infléchit l'usage des objets vers une recherche de plasticité des objets et vers une mise en valeur des voies personnelles d'accès aux objets. Les arènes servent à reconnaître des pairs comme des experts, repérer ce qui fait débat, voir la façon dont les choses sont débattues. La matérialité compte, mais aussi le fait que la maladie convoque le patient face à lui-même et aux autres.

3.6.1 La préférence pour un dispositif porté

Mademoiselle V : « Le stylo, il faut penser à le changer de place quand on change de sac, et il faut avoir le bon stylo avec soi »

Alors que le stylo représente la mobilité, la pompe tend plutôt vers le corps à corps. Elle permet elle aussi la mobilité, mais elle nécessite un investissement minimum du corps, comme de l'esprit avec l'utilisation des fonctions de la pompe.

Par rapport au choix du lecteur de glycémie, celui de la pompe implique davantage l'engagement du corps, par la présence, le volume et les effets sur le corps (douleur). Avec la pompe, sont mises en cause l'autonomie de fonctionnement, la précision, la fiabilité, la robustesse comme l'esthétique. La régulation fine comme la recherche d'efficacité sont autant de critères qui permettent aux patients de pouvoir oublier l'équipement quand celui-ci fonctionne en routine.

Alors que le lecteur de glycémie ne représente pas d'enjeu de choix, il n'en est pas de même pour la pompe à insuline. Celle-ci n'est pas introduite sans au moins faire référence à l'usage qu'en connaît l'infirmière, un autre patient... Pour la pompe, les références sont nombreuses, les autres patients, les techniques utilisées, les pompes de même marque, l'esthétique et ce qu'elle évoque (rappel, ressemblance...). Le collectif est le déclencheur de la tactique du malade.

L'homme doit se représenter avec l'équipement, pour le choisir en conséquence. Le rapport à l'équipement induit la façon de regarder la maladie et de prendre en charge le soin. L'équipement donne la possibilité de scruter le corps, il permet aussi d'aller plus loin dans la compréhension de son corps en proie avec la maladie. S'il laisse à penser qu'il permet d'être choisi, en fonction de sa forme, de sa couleur, de ses fonctionnalités, il implique en contrepartie qu'on lui apporte du soin. Prendre soin de son équipement est un signe que le patient l'a accepté dans son environnement ou tout au moins qu'il a conscience de son rôle.

Madame T : « J'enlève ma pompe pour faire de l'aquagym et du step. Sinon la machine est collée à moi. La nuit, je la pose sur le lit. Je la sens vraiment, elle est avec moi dans le lit, elle doit suivre mes mouvements. Ça n'est pas la machine qui prend soin de nous, mais nous qui prenons soin de la machine ! Je la range dans une pochette de mamie pour la protéger ! »

Monsieur S : Je vais prévoir un sac à dos en cas de panne... Ils m'ont fait peur. Les femmes, elles ont un sac à main. J'ai peur d'oublier la pompe, qu'elle tombe et se casse. Je vais prévoir un sac avec des stylos à insuline, au cas où... il faut que le corps s'habitue à elle. Je suis content, car si je la débranche, j'ai vu qu'il n'y a pas besoin de la reprogrammer. C'est la même chose quand on change de pile. C'est facile de recharger ».

La pompe, à sa première apparition, n'est pas appréciée, notamment du fait de son volume important et de son recours marginal (faible nombre de pompes à disposition des hôpitaux), utilisation pour régler ponctuellement des situations thérapeutiques difficiles (grand déséquilibre du diabète).

Alors qu'entre 1980 et 2000, aucun choix n'était donné pour s'injecter de l'insuline, depuis la mise en place de la LPPR, le malade semble pouvoir être décisionnaire. *« Pour les diabétiques de type 1 se pose la question du mode d'injection de l'insuline : piqûre ou pompe ? Certains vont préférer la première, d'autre la seconde, qui consiste en fait à avoir un cathéter sur soi et injecter l'insuline toujours au même endroit, détaille André Grimaldi⁶⁰. D'un point de vue*

⁶⁰ Interview du Pr André Grimaldi, dans le Parisien du 14/11/2011 à l'occasion de la Journée mondiale du diabète.

thérapeutique, aucune n'est mieux que l'autre. C'est au patient de choisir ce qu'il juge le plus confortable pour lui ». L'exemple de la pompe est-il différent du lecteur de glycémie ? Il apporte en plus l'idée du corps suppléé, mais aussi celle du corps mimé, dans la délivrance d'insuline avec un fonctionnement de pancréas sain. Il ne peut se départir non plus de la perspective séduisante pour le patient de bénéficier des dernières innovations en matière technique. Et il ne s'agit pas ici de tester un médicament et ses effets secondaires potentiels. Il y a comme une opportunité pour le malade de se sentir assisté par la technologie.

Lorsque l'équipement engage le corps comme avec la pompe à insuline. Des propriétés supplémentaires le caractérisent. Elles seraient en quelque sorte des propriétés sensibles de l'équipement liées à ses capacités intégratives. L'équipement est toléré, s'il ne fait pas mal, si on peut l'oublier et ne pas se sentir prisonnier de lui ; porter l'équipement sans être obligé d'en prendre sans arrêt soin est le pari à réussir, à la fois pour les industriels inventeurs, et pour les patients utilisateurs.

Au départ une logique de sélection des patients prévalait quand les pompes étaient en faible nombre, non remboursées... Cette logique a laissé la place à celle de l'attachement à travers le choix du dispositif porté.

Le choix du dispositif porté fait émerger le paradoxe de l'autonomie et de l'attachement.

Les hésitations des patients pour la pompe sont celles d'avoir en permanence le rappel de la maladie sur eux, de dépendre d'une machine, d'être relié en continu avec elle ⁶¹.

Pour David Le Breton (1992), le corps devient une sorte de « compagnon de route de l'acteur », un partenaire flexible capable de subir toute transformation. Le travail d'autonomisation est cette aptitude à apporter volontairement des modifications sur son corps, du fait de la maladie, et à les accepter. L'équipement du diabétique met à contribution le corps de diverses façons. Il le teste, mais aussi le fragilise, comme il le reconfigure, sans pour autant lui nuire.

« On ne parle pas du handicap, mais du handicapé, comme s'il en était de son essence de sujet d'être un handicapé, plutôt que d'avoir un handicap. L'homme est réduit ici au seul état de son corps posé comme un absolu, il est déduit en quelque sorte de la façon dont se présente socialement son corps » (Le Breton, 1990). Le traitement que reçoit le patient est agent d'agression et le corps receveur, à la fois dans une volonté de guérison ou de suppléance, mais aussi comme victime de ces agressions. L'équipement, comme le travail d'équipement, agissent en médiateur entre traitement et corps.

Alors que le stylo s'invite dans la vie moderne par l'image de l'objet usuel, la pompe introduit en sus la performance, les autres et l'attachement au corps. La performance visée n'est pas la même, le collectif stimule le besoin, le fait évoluer. C'est ce que les industriels choisissent de donner à voir aux malades à travers les bandes annonces de leurs pompes, qui apportent des témoignages d'utilisateurs.

⁶¹ Etude de Ritholz & al, 2007, dans la revue Diabetes Care.

De même, dans les brochures destinées aux patients, les principaux points abordés donnent à voir des histoires de patients, qui sont aussi des moyens de rendre visibles certains aspects que les laboratoires choisissent et qui sont souvent des situations très fréquentes relatées par les patients. Le choix d'un dispositif porté est loin d'être simple pour le malade, tant il est chargé d'une symbolique d'attachement à la maladie. Attachement au sens d'entravé, telle est une des principales craintes que formulent les patients et que tentent de faire accepter les industriels en publiant des brochures de témoignages de patients.

Mme G, 28 ans (Elle est mise sous pompe, dans une perspective d'équilibrer son diabète avant une grossesse) :

« J'ai fait un essai de pompe à 18 ans, il y a 10 ans. Je l'ai mal vécu. J'étais jeune, je dormais mal la nuit avec. De l'avoir toujours sur moi, je me sentais entravée. Une fois l'injection faite au stylo, c'est fini, ça ne se voit plus. Avec la pompe, ça me rappelait tout le temps que j'étais diabétique. On m'a forcée à la garder un mois, ça a été catastrophique. Aujourd'hui, la pompe, je ne l'ai pas du tout acceptée de la même manière ! Est-ce que c'est parce qu'elle est plus petite ? J'ai toujours en tête le fait que ça se voit. Je suis enseignante et n'ai pas envie que les enfants me disent : « Maîtresse, c'est quoi ? »

Mr R, 30 ans : *« Au tout début, on m'a fait porter une pompe. Pour rien au monde, je ne voulais être relié à une machine. Je ne voulais pas que ça se voit. Maintenant, je voudrais la pompe pour mieux gérer mes glycémies au quotidien. Je travaille dans la restauration et j'aimerais mieux gérer mes hypos. J'ai opté pour la télécommande, c'est plus discret. Il faut que je trouve un emplacement pour pas que ça me gêne dans mon travail et avec mon costume ».*

L'objet technique est chargé d'un sens qui lui a été donné de l'extérieur. L'acceptation de la pompe à insuline vient aussi de l'accroissement de dispositifs portés, comme les lecteurs de musique. Ces objets sont rentrés dans l'univers visible de la personne.

Des facteurs internes influencent le choix de la pompe, aussi extrêmes que la peur induite par des glycémies anarchiques, et que l'espoir d'une future maternité, comme envie d'essayer.

En venir à « un autre » équipement passe certainement par des mécanismes émotionnels, comme par des dispositifs informationnels. Entrent également en jeu l'aspect innovation et la curiosité, l'envie de disposer des dernières améliorations, de tester les nouveautés, de bénéficier des progrès technologiques. Enfin, il y a un facteur « intégratif », qui concerne sans doute une population de patients qu'il conviendra d'explorer et de comprendre dans les années futures. Il s'agit de celle qui « est née avec les ordinateurs et Internet », celle pour qui l'usage des nouvelles technologies est intégré, quasi-inné. C'est là que l'équipement médical rejoint l'équipement de tous les jours. L'équipement médical est pensé à partir de l'équipement technologique qui fait la vie de tous les jours, une dimension possiblement intégrative qui compte dans les choix, parce qu'elle utilise les instruments de tous les jours, parce qu'elle nécessite des gestes déjà employés à d'autres fins.

Alors que pour la pompe à insuline, le choix du dispositif porté peut venir du patient lui-même, dans d'autres maladies, ça n'est pas toujours possible (sonde d'alimentation dans le cas de la mucoviscidose, pace-maker, l'appareil à pression positive continue dans le cas d'apnée du sommeil...). Peut-on dire que cela modifie l'attachement ? Le patient aura toujours à prendre soin de son équipement. Il n'éprouvera en revanche pas l'envie de le montrer. Alors que la pompe est l'équipement dont se saisissent les patients, dont ils débattent en termes techniques ou de performance, voire même d'apparence, les équipements autres sont plutôt l'objet de stratégies destinées à améliorer l'adaptation et l'acceptation.

Les associations homme-équipement-soin sont porteuses de sens sur la cognition, mais aussi conduisent à se connaître soi-même comme à imaginer le futur du malade chronique.

3.6.2 Son utilisation : la pompe à insuline en pratique

On ne s'imagine pas toujours ce qui naît de la pragmatique du soin avec l'équipement. La mise sous pompe à insuline montre les difficultés d'appropriation liées au volume même de la pompe, à sa présence physique imposante. Il s'agit ensuite pour le patient de faire corps avec sa pompe, dans une réciproque du prendre soin entre homme et machine. Prendre soin, c'est éviter les chocs, les variations thermiques, comme ne pas l'arracher, la faire tomber. C'est ne pas lui faire prendre l'eau, comme comprendre son fonctionnement, et subvenir à ses pannes, ou gérer sa pile.

La difficulté d'appropriation, c'est tout cela, anticiper les besoins de la pompe, les incidents qui risqueraient de la faire sonner. Il peut s'agir du tuyau de cathéter plié, qui entraîne un arrêt de l'administration d'insuline, comme du portique de sécurité de l'aéroport qui sonne au passage et nécessite d'avoir un certificat médical en plusieurs langues.

Il n'est pas seulement question d'intégrer la maladie, il s'agit aussi de faire corps avec l'équipement. Vivre avec une maladie chronique relève donc d'une double intégration, celle de la notion même de maladie, mais aussi celle de l'équipement au sens large.

A travers le travail d'équipement, s'impose non seulement la logique de choix telle que nommée par Annemarie Mol (2009), mais en plus, une logique de fonctionnement, intégrant intuitions, ressentis, mais aussi anticipations, conceptions, prescriptions et attendus.

Tous ces éléments rentrent dans le processus de fonctionnement de l'objet-pompe, conçu pour le patient et utile dans le traitement de la maladie. Ils marquent le passage vers l'usage même de la pompe intégrée au corps, ce « nouveau » corps qu'il va s'agir de rééduquer. « Ainsi, ce potentiel corporel va être l'objet d'un formatage dans le cadre de soins et d'une vie en collectivité, d'une transmission de techniques du corps par les soignants et les rééducateurs, d'une conformation sous l'influence des pairs, d'une sémantisation collective et progressive.../... Vers un corps " naturel " pour un être autonome » (Gardien, 2008).

Equiper l'équipement :

L'équipement n'est pas livré tel quel. Rappelons la définition qu'en donne Dominique Vinck (1999) : « Par équipement, nous entendons tout élément ajouté à des êtres (objets intermédiaires notamment) permettant de relier ceux-ci à des appuis conventionnels et à des espaces de circulation ». L'équipement est « habillé », pour être reconnu, référencé, parce qu'il va être scruté et détecté s'il ne répond pas à ce qu'on attend de lui. C'est ce que nous avons pu observer avec les pompes.

Quatre infirmières s'occupent des pompes. Elles suivent environ 330 patients (à l'été 2008). Un travail préalable sur les pompes est nécessaire par l'infirmière. Elle les enlève de leurs cartons et blisters, règle les paramètres heure et date, leur donne un numéro de référence propre en plus de celui d'origine. Selon les marques, les boîtes sont de tailles différentes : plus petite et colorée : la Cozmo, plus grosse : la Spirit, comme également l'Animas ; les livrets explicatifs aussi sont très divers.

Infirmière : « Toute nouvelle pompe est testée par nous. On remplit une fiche : on teste les alarmes... Les pannes les plus fréquentes : il y a des pannes graves et des moins graves. Alarmes répétées, lorsqu'il y a des occlusions de passage de l'insuline. Les pannes de moteur, ça arrive aussi. Dans ce cas, on fait l'échange de la pompe et on la renvoie au SAV [service après vente] du fabricant.

Il y a des alertes différentes selon que ce soit pour le réservoir ou pour les piles. On peut mettre en sonnerie ou en vibreur, mais en mode vibreur, quand le patient n'est pas intervenu, au bout d'un moment ça se met carrément en sirène.

Le son de l'alarme est le même, mais sur l'écran, le texte est différent :

Rond blanc : l'insuline passe, mais il y a un problème

Rond noir : attention arrêt de passage de l'insuline ».

L'équipement non seulement habille le patient, mais il le fait aussi des personnels de santé en les faisant devenir de purs techniciens.

Les infirmières travaillent pour un prestataire de santé à domicile (cf. chapitre 4.1.3) et effectuent des mises sous pompe à l'hôpital. Cela prend alors toute la semaine. Elles voient les patients deux fois par jour, ainsi que lors des visites préalables, pour présentation des modèles, environ un mois avant l'hospitalisation. Les patients sont revus à 3 et 6 mois avec leur pompe. Au moment de notre observation, les infirmières disposaient de quatre marques de pompe sur le marché, mais n'en présentaient que trois, parce que l'équipe hospitalière n'était pas encore formée à la quatrième. L'approvisionnement de l'équipement ne concerne pas que le patient, il doit aussi se faire pour le personnel soignant. Même s'il ne s'agit pas d'un travail commercial, la pompe doit séduire et convaincre le soignant, avant le patient.

La pompe que les infirmières posaient le plus est la Paradigm de Medtronic (515 et 715). La 515 possède un réservoir de 176 unités d'insuline ; la 715 de 300 unités, les réservoirs de 176 unités sont adaptables sur elle.

La seconde la plus posée est la Spirit de Roche.

La 3e est la Cozmo de Deltec.

La 4e est l'Animas de Novalab, à laquelle l'équipe hospitalière allait être formée par l'industriel quelques mois plus tard.

Infirmière : « Pour le choix de la pompe, on prend rendez-vous avec les patients et on leur présente les 3 modèles de pompe, leurs avantages et leurs inconvénients. Egalement, les accessoires de port, c'est important. Bien sûr, ils nous demandent ce qu'on en pense, mais on leur dit bien que c'est comme ils le sentent, ça n'est pas nous qui la porterons. Ils choisissent souvent la Paradigm, parce qu'elle est plus intuitive, en quelque sorte. Certains arrivent même avec déjà le nom de la pompe, parce qu'ils l'ont regardé sur Internet. »

Certains patients ont avec l'équipement la même démarche que s'ils achetaient un produit électroménager. Ils consultent auparavant Internet pour avoir un comparatif. L'attitude est celle du consommateur actif.

Certains se décident tout de suite sur le modèle de pompe, pour d'autres c'est plus long, ils hésitent longtemps.

Ils ont la pompe en location pour 4 ans. La garantie de la pompe est de 4 ans. Ça n'est qu'au bout de 4 ans qu'ils peuvent changer de pompe.

Pour la consultation du jour, l'infirmière prépare 3 modèles de pompe présentés chez les adultes : Paradigm, Spirit, Cozmo.



Illustration 10 : Quatre modèles de pompe

De gauche à droite : Animas (Novalab) – Paradigm (Medtronic) – Spirit (Roche) – Cozmo (Deltec)

Arrive Madame C. Il s'agit d'une patiente de 35 ans, adressée par son diabétologue (qui est aussi un médecin attaché au CHU). Elle a un désir de grossesse, d'où la mise sous pompe (nous apprendrons au décours de la consultation qu'elle a déjà une fille de 9 ans et vient de faire une fausse couche en mai. Elle pense que ses glycémies perturbées ont certainement joué dans cet épisode de fausse couche).

Infirmière : que savez-vous des pompes ?

Mme C : pas grand-chose...

Infirmière : connaissez-vous les principes de la pompe ? Vous n'aurez plus de lente, uniquement de la rapide [l'infirmière parle d'insuline lente et d'insuline rapide]

Mme C : ah bon, pas du tout de Lantus® ? [nous nous rendons compte que la patiente n'a pas compris le principe de fourniture en

continu de l'insuline « ordinaire », est-ce que cela n'a pas été expliqué par le médecin ou pas entendu ?]

Infirmière : non, vous n'aurez plus de lente, plus d'injection à faire par le stylo

Mme C : oui, sauf si souci... Je viens de voir ma diabétologue qui m'a dit « Choisissez ! Je n'ai pas de conseil à vous donner ! »

J'ai juste un problème de discipline pour m'injecter la Rapid®, surtout le midi, je suis souvent occupée et je n'y pense pas toujours ! Le médecin m'a dit qu'il y a des pompes qui peuvent nous le rappeler ?

Infirmière : oui, dans ce cas, cela élimine ce modèle (Spirit). Je vais vous présenter ces deux là, elles ont une fonction 'rappel'.

Mme C : [elle regarde la Cozmo et la Paradigm] : celle-ci ressemble à un portable (Cozmo)...

L'infirmière passe de l'une à l'autre pour montrer la fonction de 'rappel' : la Paradigm peut être programmée tous les jours pour sonner dans un créneau horaire ; la Cozmo peut rappeler la glycémie à faire en post prandiale, il y a la possibilité de mettre une alarme « bolus oublié ».

La grosse différence entre ces pompes vient du cathéter. Sur la Paradigm, il y a un système sur lequel ne vont s'adapter que des cathéters Medtronic (réservoir captif). Sur la Cozmo, le système de verrouillage Luer lock, a un adaptateur. En revanche, de nombreux cathéters vont s'adapter (même de marques concurrentes).

Sur les deux pompes, figurent les possibilités d'alarmes sonores et de vibreur. Même quand il y a une alarme, le 'sonore' se met en route, par sécurité, même en mode vibreur.

Pour les deux, la contenance de la cartouche d'insuline est de 300 Unités.

Mme C : et au bout, il y a une aiguille ? Ils vont m'opérer pour me la poser ? De quelle longueur est l'aiguille ? [La patiente est inquiète pour le mode d'insertion de la pompe.]

Infirmière : [Elle fait la présentation des façades des deux modèles de pompe : Les touches en façade de la Cozmo (voir photo ci-dessous) sont au nombre de quatre, il y a latéralement une touche également].

La touche du côté vous permet de faire des bolus.



Illustration 11 : Trois couleurs de pompe

Touche de gauche : pour annuler

Touche de droite : pour entrer dans les menus

Flèche du haut : touche de navigation

Sur la flèche de déplacement du bas : dessein d'une ampoule pour l'éclairage de l'écran

Sur la partie latérale de la pompe : une touche directe pour les bolus

Mme C : ah, bonus, c'est un nouveau nom ça !

Infirmière IDE : c'est ce que vous faites pour remplacer les rapides, les bolus

Mme C : bonus, bolus... C'est pas tout à fait pareil !! [tout le long de l'entretien, elle dira 'bonus']

Mme C : pour la lumière, c'est bien pour la nuit !

[Mme C ne fait pas d'autres remarques sur les touches de la Cozmo]

Infirmière : Sur la Paradigm, vous avez une touche ACT, et une touche ESC. ACT : pour agir et ESC : pour échapper, 'escape', pas facile pour les non anglophones !

L'infirmière présente les 3 écrans de bases colorés de la Cozmo. Elle montre la cartouche, la pile, la programmation du débit d'injection de l'insuline, la mémoire sur le dernier bolus injecté, l'heure, la date, le réservoir à insuline.

Sur la Paradigm, les touches sont plus nombreuses. Il y a également une touche pour la lumière, ainsi qu'une pour le bolus direct.

L'infirmière met en route et simule un bolus direct...

Mme C : que ça passe lentement !... quand je pense que 'tac', je m'injecte ça rapidement au stylo !

Puis l'infirmière simule un arrêt intempestif de la pompe.

Infirmière : que faites-vous ?

Mme C : je ne sais pas ? J'arrache tout ???

Infirmière : sur la Cozmo, il y a une touche directe, pas de manipulation supplémentaire, le basal continue.

Pour la Paradigm, trois manipulations sont nécessaires pour arrêter l'infusion et une manipulation supplémentaire pour la reprise du débit basal.

Les deux pompes ont une touche pour l'historique.

[la taille d'écran est plus petite sur la Spirit que la Paradigm, la forme totale de la pompe est semblable, la Cozmo est dotée d'un écran plus vertical].

Toutes ces fonctions sont comme un système à tiroirs. Il y a la possibilité de régler le volume sonore (fort, moyen, bas).

L'infirmière manipule très rapidement les boutons et se déplace dans ces fonctions avec une aisance qui est expliquée par une pratique fréquente de ces pompes.

L'infirmière présente ensuite un dépliant de l'association des mamans diabétiques⁶² et annonce avec une certaine fierté : c'est une de nos patientes qui l'a créé !

Elle remet également le livret du laboratoire Medtronic illustrant les questions que l'on se pose fréquemment sur la pompe.

Même si vous n'avez pas retenu cette marque de pompe, les témoignages sont intéressants.

Mme C : ah, c'est bien pour expliquer le basal-bolus ! Elle est jolie celle-là [la patiente parle de la pompe qui apparaît en photo sur la brochure Medtronic et qui est une pompe décorée]

Infirmière : ce sont des autocollants que l'on peut mettre sur ce modèle.

Elle poursuit sur les touches de la pompe...

Infirmière : ici, vous avez la fonction pour l'insulinothérapie fonctionnelle, elles le font toutes les deux.

⁶² <http://www.mamansdiabetiques.com/forum/index.php>

Mme C : je connais, j'ai fait un stage au CHU en octobre...

Mme C : mais la basale, je n'en aurai plus ? Je faisais ma Lantus à 22h et après, j'avais plus à m'en occuper.

Infirmière : là, ce sera pareil, une fois votre basale programmée.

Mme C : ah, c'est bien, parce que c'est quelquefois dur d'attendre 22h pour se piquer, il m'arrive de m'endormir devant la télé.

Mme C : et si elle s'arrête ? [la patiente revient sur l'incident simulé]

Infirmière : il y a des systèmes d'alarme qui vous le diront. Si c'est la pile, vous avez une alarme. Et vous aurez toujours une pile d'avance. On vous fournit tout, sauf l'insuline.

Mme C : et le cathéter, on le met comment ?

Infirmière : je vais vous montrer...

Mme C : je préfère ce modèle (Cozmo). Elle est plus petite et se lit bien, les instructions s'affichent clairement à l'écran.

Infirmière : celle-ci a un mode de connexion réservoir sur lequel s'adaptent beaucoup de cathéters. [Elle revient sur cet avantage qu'elle avait cité au tout début de la présentation]. Vous allez essayer avec un modèle, vous verrez ensuite. Il ne faut pas vous laisser impressionner par la taille de l'aiguille, ça n'est pas comme sur le stylo.

Mme C : ah ! En effet !!

Infirmière IDE : elle fait 17mm.

Elle sort un nounours qui sert pour faire la démonstration des poses de cathéter...] Je vais essayer sur une mousse, ce nounours ne va pas.

[Elle saisit la mousse pour former le pli cutané, la pose de l'aiguille dans un angle entre 20° et 45°].

Mme C : je pense qu'au début ça impressionne, mais on doit s'y faire et puis, j'aurai moins à me piquer. J'arriverai mieux à gérer, à ne pas oublier.

Infirmière IDE : votre hémoglobine est à combien ? [Elle parle de l'hémoglobine glyquée HbA1c].

Mme C : elle a augmenté : 8%, j'étais à 7,6%... il faudrait que j'arrive à 7,2%, c'est mieux pour le bébé... On va l'appeler Désiré !!

Je travaille beaucoup, je brasse, ça ne va pas m'obliger à aller aux WC pour faire l'injection.

Et sur ce modèle, vous n'avez pas d'autocollant ? [elle parle des skins qui habillent de couleur la pompe, la Cozmo de présentation est grise, presque noire – cf. Illustration 12 ci-a près].

Infirmière IDE : non, ce fabricant ne donne que la pochette qui se clippe à la taille. Pour les autres accessoires, ils sont à votre charge.

Mme C : et un élastique de taille ?

Infirmière IDE : oui, ça existe dans leur catalogue

Mme C : il sera assez large ? [Mme C sous-entend assez large pour s'adapter à la taille du ventre variable pendant la grossesse]

Infirmière IDE : oui, on vous montrera le catalogue d'accessoires

Pour le clip, pas pour la nuit, il est trop dur !

Mme C : ah, oui, la nuit ? Comment je vais la porter ? Moi qui dors sur le ventre !

Infirmière IDE : avec l'élastique, vous la mettez sur le dos [cf. Illustration 13]



Illustration 12 :
Des « skins » : autocollants décoratifs pour la pompe

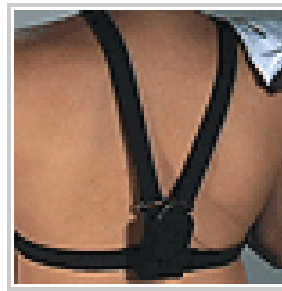


Illustration 13 :
Accessoires de port de la pompe à la ceinture (photo de droite) et dans le dos (photo de gauche)

Mme C : et le fil ?

Infirmière IDE : il est assez long, il y en a des 60 cm, des 110 cm...

Mme C : et moi qui bouge beaucoup la nuit, je ne risque pas de m'injecter des bonus accidentellement ? Pour dormir, ça va être ça l'adaptation !

Infirmière IDE : regardez, il faut vraiment faire plusieurs manipulations et valider, ça n'est pas possible de s'injecter des doses par erreur.

[Elle montre le contenu de la boîte qu'elle va laisser à Mme C : pompe, un accessoire de port, un cathéter et réservoir, un guide rapide d'utilisation, une notice complète. Elle présente également le dossier du prestataire pour lequel elle travaille. Il contient la présentation du prestataire et de tous ses domaines d'activité, deux autocollants avec le numéro d'urgence à appeler, la fiche d'état civil, la demande pour l'hospitalisation prévue dans un mois pour la mise sous pompe et la demande de l'attestation Vitale et mutuelle. Egalement, figure une information pour les vacances, qui sera donnée en différé, en fin d'hospitalisation]. Vous prenez l'avion régulièrement ?

Mme C : non, mais comment je vais me laver ?

Infirmière IDE : vous pouvez vous déconnecter le temps d'une douche. [Elle montre la manipulation sur la pompe et le clip plastique à remettre pour obturer le cathéter]. C'est bien étanche, le cathéter est imperméable.

Il y a aussi la signature de l'engagement mutuel pour le prêt de pompe. Nous sommes quatre infirmières pour l'insuline, vous aurez l'occasion de nous voir pendant votre hospitalisation.

Mme C : Et pour le matériel ?

Infirmière IDE : vous pourrez venir le chercher directement ici ou nous pouvons vous l'envoyer par colis où vous voulez.

Mme C : Et si je vais à la piscine, il faut que je me débranche ?

Infirmière IDE : Oui, les pompes sont garanties étanches (IPX8), mais à la sortie de l'usine. Mais c'est quand même résistant, si vous prenez l'eau !

La patiente repart avec sa pochette du prestataire, sa boîte contenant la pompe, et ses dépliants de l'association des mamans diabétiques et brochure des questions sur la pompe. Le tout est mis dans un sac en papier kraft, sans publicité ou mention du nom du prestataire.

L'infirmière expliquera après le départ de Mme C : c'est pour les patients, c'est plus discret.

Mme C : je pense qu'avec la pompe, ça sera plus pratique... je suis prof, c'est pas toujours facile de faire !

L'infirmière nous montre ensuite le dernier modèle de pompe Animas, qui n'est pas encore présentée aux patients. Elle l'aime bien, elle est un peu plus petite que la Paradigm, et son grand intérêt réside dans son écran aux caractères couleur, plus lisible et plus convivial. Les inconvénients, le réservoir est plus petit (ils ne la présenteront pas pendant la grossesse, où les besoins en insuline augmentent), également la nécessité de purger le réservoir quand il y a une alerte.

« Tu n'es pas forcément dans un endroit tranquille pour le faire quand ça arrive !

Elle a un intérêt par rapport aux autres, c'est que quand on fait de l'insulinothérapie fonctionnelle [nous y reviendrons au chapitre 5.3], il y a la possibilité de rentrer des plats (correspondance entre glucides et insuline à injecter), je crois qu'on peut mettre jusqu'à 500 plats ! Egalement la pile est en lithium, elle dure plus longtemps (2 mois), avec les autres, c'est 1 mois ».

L'espace de la consultation, se sont échangées les premières questions sur la pompe.

Il a également fallu que la patiente se décide et fasse son choix. Les consultations sont prévues un mois environ avant l'hospitalisation pour la mise réelle sous pompe, afin que la patiente se familiarise avec et ose la toucher, la manipuler sans qu'elle soit connectée à son corps. Il arrive parfois que les patients arrivent avec un modèle de pompe précis en tête, soit parce qu'ils l'auront vu sur quelqu'un, soit parce qu'ils auront pris des renseignements sur Internet au préalable.

Tous les schémas de soin (types d'insuline) sont bousculés par la mise sous pompe. Il faut que le patient s'adapte à une autre logique d'action de l'insuline, à un autre mode d'injection et appréhende la pose du cathéter et sa peur de la douleur. Il faut aussi que le patient comprenne et prenne en compte les dimensions de la pompe en tant qu'objet incorporé dans son corps comme dans son quotidien. La confusion faite par la patiente entre les termes bolus et bonus

témoignent aussi de cette grammaire de surface que les malades doivent s'approprier. Rappelons les questions et attentions qui retiennent successivement la patiente, le changement d'insuline et les schémas, le choix à faire parmi les pompes, la praticité (rappel, lumière), l'esthétique (formes, skins autocollants), les situations inhabituelles (arrêt, alarmes), les situations habituelles (la nuit, la douche), le cathéter et la douleur. Entre toutes les préoccupations, un élément retient l'attention de l'infirmière qui est souvent celui qui peut inciter le patient dans la décision.

Myriam Winance (2001 ; 2003 ; 2006 ; 2007) dans ses travaux sur le processus d'ajustement mobilise la sociologie des techniques (ou théorie de l'acteur-réseau) et la phénoménologie. A la sociologie des techniques, on doit la prise en compte dans le processus d'innovation de la série de traduction ou succession d'épreuves et de confrontations au cours desquelles sont spécifiés les éléments sociaux et techniques. Dans son travail, elle place le processus d'innovation en tant que processus d'ajustement dans l'entre-définition des différentes entités engagées. Pour montrer la transformation du corps qui touche la personne en fauteuil roulant, elle prend appui sur les travaux de phénoménologie et la notion de « conscience incarnée » ou « d'intentionnalité corporelle » qui signifie que le corps est sujet percevant. Merleau-Ponty (1945) y met en avant l'expérience du corps dans son analyse sur la perception.

Est-ce que le « vivre avec une pompe » peut être comparé à faire émerger « un-corps-dans-un-fauteuil » de Winance ? Cette dernière définit le travail d'ajustement comme un travail sur les liens qui unissent la personne, son corps, son fauteuil et leur monde, à travers lequel le corps et le fauteuil sont corrélativement façonnés et transformés, matériellement et émotionnellement. Le processus d'ajustement n'est pas seulement processus de familiarisation (Thévenot, 1994) ou de personnalisation (Dodier, 1993b), il modifie la distribution entre ce qui est corps et ce qui est monde.

Le travail d'équipement dans la maladie atteint aussi les personnes non malades, les forçant à interagir, à innover, à se former, à restituer pour d'autres ce qu'ils ont appris de certains malades. Ils vont éprouver des situations dans lesquelles ils sont mis en déséquilibre, rompant avec leur position de soignant omnipotent. C'est le cas quand ils enlèvent la blouse blanche, le badge indiquant leur profession. Ils se mettent en péril, s'ils n'ont pas effectué ce travail de reconstruction du soin sur eux-mêmes. Comme pour les médicaments génériques qui ont réussi le tour de force, en mettant en équivalence les médicaments, de mettre en équivalence les prescripteurs (Nouguez, 2009), le travail d'équipement peut lui aussi mettre en équivalence les prescripteurs.

Pour Winance, le processus de modification de la norme qui a lieu dans l'ajustement et qui permet l'émergence de nouvelles capacités (mais aussi d'incapacités) est le processus d'habilitation.

Les questions d'habilitation se retrouvent lors de l'hospitalisation pour mise sous pompe.

Nous avons choisi le récit détaillé de séquences observées pour rendre compte de la complexité de la tâche qui attend le patient. Il va s'agir pour lui, d'emmagasiner la logique de fonctionnement des différentes touches de la pompe, de réfléchir sur ses réactions face à différents scénarios, comme de

comprendre les effets « nouveaux » de l'insuline sur son corps. L'accomplissement d'une série de gestes n'est pas facile : se poser le cathéter et vaincre l'appréhension de l'aiguille, remplir le réservoir de la pompe avec de l'insuline, et chasser les bulles d'air, composer avec les premiers moments reliés à la pompe, les premières nuits, les premières sonneries d'alarme de la pompe. L'apprentissage est basé sur la clinique par clés d'intervention et éventail décisionnel (Cicourel, 2002), des normes médicales qui doivent devenir des normes pour les patients servent au patient à construire des certitudes. Mais ces normes ne sont pas statiques, mais des constructions dynamiques.

La mise sous pompe à insuline - Hospitalisation Jour 1 – 15h

Les infirmières du prestataire de santé à domicile passent voir les patients.

Deux mises sous insuline sont programmées : les patients ont déjà choisi leur pompe un mois auparavant et l'ont eu en main chez eux. Ils viennent avec à l'hôpital.

Il y a aussi un patient non programmé qui s'ajoute au planning des infirmières : elles amènent les modèles de pompe avec elles pour le faire choisir.

Monsieur G a 45 ans. Il habite la ville de C. La pose de la pompe est faite à sa demande. Au premier contact, monsieur G paraît sur la retenue, testant l'infirmière par ses réponses un peu évasives et donnant au fur et à mesure quelques informations le concernant.

Il a eu un malaise hypoglycémique au volant et un accident de voiture qui lui a valu trois semaines d'hospitalisation. Il ne veut pas entendre parler de l'équipe soignante de C. qui a mauvaise réputation, selon lui. Il révèle qu'il est trésorier d'une association de diabétiques et qu'il a fallu un coup de téléphone de la présidente au professeur d'ici pour changer de lieu de prise en charge. Pour ce qui est de C., il dit : « *pourquoi vous posez la question alors que vous savez la réponse, c'est-à-dire que l'équipe est mauvaise !* »

L'infirmière lui demande s'il a des questions sur la pompe, s'il l'a regardée.

Monsieur G : *Non pas de questions, oui, il l'a regardée.*

Infirmière IDE : *Avez-vous mis les piles pour la regarder ?*

... Réponse évasive du patient qui ajoute : « *Je suis prêt pour le bourrage de crâne. J'ai pris un stylo, mais j'aurais dû en prendre 3 ???* »

IDE : *Pas de questions ?*

L'infirmière enchaîne sur quelques généralités sur la pompe : « *Il faut savoir qu'avec la pompe, vous n'avez plus de réserve d'insuline dans le corps (quand on fait des injections, on s'injecte de l'insuline sur plusieurs heures), puisqu'elle est délivrée au fur et à mesure. Les craintes fréquentes avec la pompe sont pour les hyperglycémies et les pannes.*

A combien était votre hémoglobine glyquée ? »

Le patient répond : « *Un nombre élevé !* » [signe d'un mauvais équilibre du diabète]

Le patient semble songeur, il paraît se poser de nombreuses questions qu'il ne formule pas...

L'infirmière en vient au côté administratif : « *Vous n'aurez à vous préoccuper de rien, on s'occupe de tout. Nous faisons le relais avec la sécurité sociale pour le matériel. Est-ce que vous avez apporté les papiers demandés ?* »

Monsieur G : *Je ne peux pas tout vous donner... on me demande le nom de mon diabétologue, mais je n'en ai plus... je dois en trouver un autre...*

IDE : *Vous avez été vu par la collègue prestataire de C. Est-ce qu'elle vous a montré cette feuille ? [Il s'agit d'un tableau de programmation des doses basales sur 24h, à compléter]. C'est durant l'hospitalisation qu'ils vont déterminer vos besoins en insuline (débit basal). Les bolus, c'est la même chose que la rapide que vous faisiez avant avec le stylo.*

Monsieur G : *Je me suis renseigné... au moins auprès de 30 personnes qui portent une pompe. Je suis trésorier de l'association, [Monsieur D est comptable de profession], la secrétaire est sous pompe, le cadre infirmier de l'association aussi... j'étais aux assises de l'AFD il y a 15 jours, j'ai vu des diabétiques sous pompe : ils sont tous convaincus par la pompe ! [il semble en attendre beaucoup].*

IDE : *Vous savez que vous pouvez vous déconnecter pendant le temps d'une douche par exemple, entre 1h et 1h30*

Monsieur G : *Là, certains m'ont dit 1h, d'autres 1h30 !!!*

IDE : *Ça vous donnera aussi plus de liberté pour les repas. Vous ferez beaucoup moins d'injections qu'avant. Auparavant vous en faisiez combien ?*

Monsieur G : *Cinq par jour : Lantus® deux fois/jour et rapide aux repas. Sans compter les contrôles glycémiques... oui, de toute façon les dextros y seront toujours !*

IDE : *Dans la pompe, vous n'aurez plus de lente, que de la rapide.*

Monsieur G : *Mais alors laquelle entre Humalog® et Novorapid® ? Je préférerais l'Humalog®, mais quand on m'a mis sous Lantus®, on a mis de la Novorapid®. Quelle différence entre les 2 ?*

IDE : *Je ne sais pas, il faudra que vous demandiez au médecin.*

Monsieur G : *C'est une affaire de labo ? Il me semble que l'Humalog® marchait mieux que la Novorapid®.*

IDE : *Vous avez de gros écarts glycémiques ?*

Le patient sort son carnet de surveillance de sa sacoche à mains. Il a mis en place un code couleur pour le remplir, qu'il explique à l'infirmière.

Monsieur G : *En bleu, je note les glycémies normales. En rouge, quand je suis tout en bas (hypos) et en vert (vert fluo) les hypers.*

De sa valise, il sort le carnet de surveillance correspondant aux mois précédents. Il semble avoir tout prévu pour répondre aux questions des soignants.

Monsieur G : *La nuit, je dors, je ne fais pas de contrôle glycémique : vous voyez, y'a du boulot !*

IDE : *on va bien travailler...*

Monsieur G : *vous en êtes sûre ?*

IDE : *depuis quand êtes-vous diabétique ?*

Monsieur G : *depuis l'âge de 27 ans, lors d'une analyse de sang, j'avais 3,89g/l. Même les symptômes⁶³, ça m'a pas affolé !*

J'ai déjà examiné la pompe. C'est comme une console de jeu, il suffit de mettre la cartouche ! ... Le débit basal : vous réglez bien comme vous voulez !

IDE : *ce sont les médecins qui fixent le débit ; nous, on vous apprend à le régler.*

⁶³ Le patient évoque le symptôme poly-uro poly-dypsique, signe d'une décompensation du diabète par une grande perte d'urines et une soif intense, associés à un amaigrissement intense.

L'infirmière passe en revue avec le patient sa boîte qui contient les : pompe, notice, réservoir, cathéter, clip de ceinture, pochette cuir, carnet de surveillance. La télécommande n'est pas donnée systématiquement. Pour les accessoires de port, ils sont à la charge des patients. Le prestataire fait bénéficier de la réduction qu'il a auprès des fabricants de 10%.

Tous ces accessoires nous font penser à ce qu'évoquait Jean-Paul, le patient de la semaine d'éducation, quand il parlait de « véritable business » de la maladie. Le port des accessoires est également une forme de traduction de l'objet médical pompe en « *objet que je porte, parce que je n'ai pas le choix et que je dois me soigner* ».

Pour une compréhension du travail d'équipement fait par le malade, il faut prendre en compte le traitement à la fois sous sa forme thérapeutique, chimique, et sous les aspects de formes, de noms, de signifiants compris et pris comme tels par les patients.

Il est clair que pour certains patients, le médicament produit des attachements : attachements par la croyance en son efficacité, attachements par le caractère miraculeux du contexte de son introduction dans la vie du malade, attachements par la confiance accordée au traitement, liée à l'habitude.

L'hésitation de Monsieur G sur l'insuline rapide, Humalog® ou Novorapid® traduit ce que Nouguez (2009) exprime dans son travail sur les médicaments génériques. Dans son enquête, il révèle que pour les pharmaciens, les médicaments sont plus faciles à substituer pour les traitements de maladie aiguë. La substitution est moins facile dans le cas de maladie chronique, les patients ayant une routine que la substitution peut perturber. Le médicament fait parfois « l'objet d'un très fort investissement émotionnel et que le moindre changement est vécu comme une prise de risque inconsidérée ». On ne peut qu'insister sur le rôle que revêt le travail d'équipement à la maladie, quand on comprend avec Nouguez, que la confiance dans les produits est indissociable de celle portée aux prescripteurs qui les promeuvent. C'est sans doute aussi pour cela que la mise sous pompe se fait à l'hôpital : elle s'effectue en milieu « sécurisé », de « professionnels formés », dans le service d'un chef de service renommé.

Le processus d'attachements ne s'amorcerait sans doute pas de la même façon si la mise sous pompe se faisait chez le prestataire de santé.

Certains patients se fabriquent eux-mêmes les accessoires et carnet de surveillance, nous le verrons plus loin dans notre développement.

Jour 2 matin (séance d'une heure) :

Monsieur G rencontre une autre infirmière du prestataire. Pour les infirmières, l'avantage mis en avant est qu'elles n'ont peut-être pas la même façon d'aborder les choses, ce qui permet au patient d'avoir plusieurs modes de présentation de la pompe. Elles essaient de ne pas être la seule interlocutrice lors de l'hospitalisation du patient.

Monsieur G devait avoir sa pompe posée la veille au soir, mais ce matin, il ne l'a toujours pas. On lui a fait de la Lantus® encore la veille et on attend qu'elle n'agisse plus pour le mettre sous pompe, de crainte d'une grosse hypoglycémie.

Monsieur G explique : « *Chez moi, la Lantus® agit 18h...* »

Le patient est dans une chambre à 2 lits avec un autre malade que l'on équipe aussi d'une pompe (l'hospitalisation non-programmée). La visite des médecins

hospitaliers s'attardant dans la chambre avec son voisin, l'infirmière lui propose d'aller dans la salle attenante pour démarrer l'éducation. Au bout d'un moment, le médecin du service passe et s'adresse à Monsieur G : « *je vous laisse avec l'éducation de l'infirmière. Nous passerons vous voir ensuite* ».

L'infirmière s'assoit à côté du patient et lui tend la pompe (qui sert à la démonstration).

Elle demande à Monsieur G s'il a compris le principe du débit de base et du bolus. Celui-ci acquiesce.

« *C'est 50% de fait déjà !* », dit-elle.

Elle redemande si à C., la collègue prestataire lui a montré la feuille avec les débits d'insuline sur 24h et explique : « *au départ, on va vous régler un débit de base toutes les 2h, l'infirmière du service fera une glycémie pour adapter le réglage* ».

Le patient a en main la pompe, elle lui décrit l'écran d'accueil : la pile et le réservoir. Le patient voit une zone blanchir au fur et à mesure de l'utilisation (elle correspond au taux de remplissage de la cartouche à insuline). Elle lui montre les touches : heure, accès direct au bolus, touche menu, touche langue pour programmer la langue de la pompe, la touche 'échappe' (*escape* en anglais), les touches de défilement, de programmation des quantités d'insuline pour les bolus, la touche pour la lumière, que l'on peut utiliser à tout moment.

L'infirmière : « *Avec la touche bleue, vous avez le menu...*

« *Et après on se balade !* », ajoute le patient.

Monsieur G : *Comment régler un bolus ?*

L'infirmière simule un essai sur sa pompe de démonstration : *Exercice : on va programmer 12 Unités en bolus... Touche : ACT puis flèche puis 12U*

Le patient effectue la manipulation et s'exclame : *C'est énorme !*

Il réalise que par rapport à un débit de base, la quantité injectée est ici importante.

IDE : *Mais c'est la même que celle que vous faisiez avec le stylo !*

Monsieur G : *Mais le débit de base : une fois réglé, on ne s'en occupe plus ?*

IDE : *ACT : le bolus s'injecte : il y a un décompte de ce qui s'injecte et un bip de fin à la fin du bolus. Si on s'est trompé : trois fois touche ACT = on peut savoir combien est passé en appuyant sur touche *escape*. Regardez l'affichage : 'dernier bolus : 8 unités'. Il faut ensuite compléter par la dose que l'on veut, les 4 unités restantes ici.*

Un point noir apparaît alors sur l'écran de la pompe : signe d'arrêt temporaire...

IDE : *il faut faire ACT pour reprendre le basal.*

Dans menu bolus : vous avez l'historique horodaté des 20 derniers bolus.

La fonction 'Assistant bolus', on va la laisser de côté. C'est uniquement, si le patient a fait le stage d'insulinothérapie fonctionnelle en éducation, cela lui permet de calculer les doses d'insuline en fonction des glucides ingérés.

Un bolus maximum est pré-réglé (changement possible) : cela évite des erreurs de surdosage.

Bolus duo carré : c'est une fonction pour les longs repas. Cela permet d'administrer le bolus sur plusieurs heures...

Monsieur G semble submergé par ces informations complexes.

« *On revoit ça à Noël pour le bolus carré !* », dit-il.

IDE : *Bolus express, c'est pour la télécommande. Cela ne sert que pour les bolus. La télécommande, c'est à la demande du patient, s'il en ressent le besoin. C'est le cas pour les patients qui font du ski et qui n'ont pas leur pompe accessible sous les couches de vêtements, aussi pour les dames qui ont choisi des ports de pompe sur la cuisse, par exemple.*

La fonction 'Rappel glycémique' sert pour les glycémies postprandiales, elle permet de sonner 2h (par exemple) après le bolus.

L'IDE reprend : *pour l'arrêt temporaire, c'est bon ? La touche ACT... Vous en aurez peut-être besoin ici si vous faites une hypo, l'infirmière vous demandera peut-être de mettre votre pompe en arrêt temporaire.*

On l'arrête pour 30 minutes minimum, moins ne sert à rien par rapport aux petits débits.

Monsieur G : *on ne peut pas dans ce cas se resucrer et laisser courir ?*

IDE : *La pompe sonne pour être remise en route (point noir, toutes les 10 min).*

Elle se livre alors à un exercice pour régler le débit basal. C'est un exercice fictif sur une feuille à entête du prestataire. L'infirmière précise bien qu'elle ne connaît pas les doses qui seront fixées à la sortie par le médecin, et qu'il s'agit purement d'un exercice. Elle écrit sur sa feuille des débits qui changent selon certaines tranches horaires.

IDE : *C'est réglé de minuit à minuit.*

Le patient effectue la programmation.

IDE : *N'oubliez pas de valider en fin de programmation : un résumé de la programmation totale sur 24h apparaît ensuite. Un calcul automatique est fait de la dose totale/24h.*

Nous voyons le patient qui recompte mentalement pour vérifier le calcul de la machine...

L'exercice suivant correspond au scénario où le médecin modifie sa prescription sur un des créneaux horaires et où le malade doit modifier la programmation sur la pompe.

L'exercice qui vient ensuite consiste à effacer complètement une programmation. Puis le patient se livre à une nouvelle simulation. Nous le voyons recalculer à nouveau la dose/24h mentalement. Le patient est très concentré, très réfléchi, parle peu...

L'infirmière lui demande s'il n'est pas en train de faire une hypo ?

« Non, ça va », répond-il.

L'IDE continue : *Basal temporaire : c'est utile dans une activité sportive. En faites-vous une ?*

Monsieur G : *Oui, je fais de la piscine, du vélo...*

IDE : *Pour la piscine, c'est particulier, parce que vous vous déconnecterez. Pour le vélo, la programmation du début de base sera abaissée. Il faudra le reconfirmer avec le médecin, mais en général, ça baisse de moitié.*

Monsieur G : *et si on arrête carrément la pompe ?*

IDE : *Oui, ça peut être le cas. J'ai une patiente marathonnienne qui met la pompe à 0,005 de basal, d'autres en effet l'arrêtent.*

Vous avez vu : il y a des vélos d'appartement dans le service. En accord avec l'interne, vous pourrez faire le test du débit réduit ...

Elle montre : *par exemple, 1/2 dose pendant 1 heure : validation, nombre d'unités : validation = un rond blanc apparaît*

Monsieur G : *mais le temps est réglé d'une heure, pour quelle tranche ?*

IDE : *c'est en fait à mettre en route au début de l'activité physique. Au bout d'une heure, cela se remet automatiquement en débit habituel, le rond blanc disparaît.*

Exemple : si le temps d'activité sportive est mal évalué, que ça dure plus longtemps : ajoutez du temps dans le basal temporaire (qui d'emblée propose 30 min).

Exemple : Si l'activité dure moins de temps que prévu : enlever le basal temporaire

Le patient réessaie, vérifie combien de temps il reste de temporaire : la pompe décompte au fur et à mesure.

Tout au long de cette matinée, l'infirmière lui demandera : « ça va ? »

Sa réponse sera : « on verra ! »

Le patient manipulera tout le temps la pompe, sans prendre de notes.

IDE : *il y a la fonction 'Schémas', pour les personnes qui travaillent en 3x8 par exemple. On va la laisser de côté.*

Il y a un logiciel : à usage médical uniquement. Le médecin peut voir l'utilisation de la pompe par transmission des données chargées par infrarouge.

Monsieur G : *y'a moyen de mettre ça sur un ordi ?*

IDE : *Non, uniquement le médecin.*

Le patient ne semble à nouveau pas très bien.

IDE : *Vous faites une hypo ?*

Le patient va dans sa chambre prendre son lecteur et mesure sa glycémie : 1,84g/l...non

Ils poursuivent donc.

IDE : *Le menu pour changement de réservoir...*

Là, le patient rit...

Monsieur G : *Vous savez pourquoi je ris ?...*

Il raconte à nouveau (mais ça n'est pas la même infirmière que la veille)

Monsieur G : *J'ai fait une hypo à 0,21g/l, trois tonneaux en voiture et hosto à C.*

Là ils ont testé toutes les insulines sur moi : les bleues, les vertes, les rouges...

Après, ils ont essayé de me mettre une pompe : ils n'ont jamais su la régler !

Ensuite, ils ont essayé de changer le réservoir, ils ont jamais su le faire !!! [Cela explique la réticence du patient vis-à-vis de l'hôpital de C.]

« C'était le 9 février, je revenais de l'AG [assemblée générale] de l'association des diabétiques ».

L'infirmière du service arrive alors et annonce que la pompe est prête à être posée. Elle demande si le prestataire veut en profiter (de la pose de pompe) pour continuer l'éducation. L'infirmière prestataire répond : « non, cela fait déjà beaucoup ».

IDE du prestataire : *Ce matin, c'était pour vous donner une vision globale de la pompe, de tous les menus. Nous travaillerons ensuite particulièrement les débits. Avez-vous des questions ?*

Monsieur G : *ça viendra au fur et à mesure.*

Le patient montre le réservoir de la pompe et plaisante en demandant si on peut mettre autre chose que de l'insuline dedans ?

IDE : *Vous savez que vous pouvez habiller votre pompe : nous avons des stickers, je pourrai vous en apporter. Nous avons pris l'option chez nous de ne*

prendre que le modèle de pompe gris. Car quand le SAV [service après vente] nous en renvoie, on n'est pas sûr d'avoir la couleur respectée.

Monsieur G : J'ai trouvé cette pompe (Paradigm) plus pratique, elle s'explique mieux, parle plus.

Infirmière : Ses menus ressemblent à des menus de téléphone portable. Après, cela dépend de la priorité de la personne. La Cozmo est plus petite...

Monsieur G : j'ai trouvé que les touches étaient trop petites...

IDE : La Spirit est plus esthétique. La Paradigm est plus intuitive, elle parle plus dans sa manipulation. La Cozmo ressemble à un téléphone portable.

Jour 2 – après-midi

Avec la troisième infirmière. Les exercices reprennent, notamment celui de l'autotest, qui permet de vérifier certains paramètres, de rassurer le patient sur le fonctionnement de la pompe.

L'exercice de remplissage de réservoir semble anxiogène pour Monsieur G.

IDE : Avec la seringue, faire 2 à 3 aller-retour afin de lubrifier la paroi du réservoir. Prendre le flacon d'insuline : le nettoyer s'il a déjà été utilisé. L'insuline se conserve au frigo, et 28 jours une fois entamée. Je vous conseille de la laisser auparavant à température ambiante.

Injectez de l'air dans l'air du flacon : par le système de piston, le réservoir se remplit d'insuline. Chassez les bulles d'air. Attention : l'air en sous cutané n'est pas dangereux, mais il ne faut pas d'air dans la pompe, vu le très faible débit, on peut être quelques heures sans insuline et ne pas s'expliquer une élévation de glycémie. Puis manœuvrez sur la fonction 'Amorce de la pompe'.

Le patient n'a pas de question, juste la nécessité de répéter la manœuvre. Il appréhende un peu la pose de cathéter, de même que la patiente, la deuxième sous pompe.

L'IDE lui montre un inserteur de cathéter, sorte de harpon, dont le bruit associé au mouvement est assez brusque. Le patient dit qu'il va finalement le faire lui-même sans inserteur !



Illustration 14 : Exemple d'inserteur qui permet de poser le cathéter perpendiculaire (90°). Il existe également des cathéters tangentiels pour pose à 45°. Le choix est guidé par l'épaisseur du tissu adipeux.

Les infirmières remplissent des feuilles de suivi d'éducation sur les différentes étapes vues, avec deux niveaux : vu et acquis.

Cela leur permet quand elles reprennent à la suite de la collègue de savoir où elles en sont.

Elles utilisent à peu près les mêmes feuilles d'évaluation à trois mois.

Elles se rendent compte de l'utilisation du matériel par rapport à la commande des patients en insuline et cathéter...

Jour 3 – matin :

La quatrième infirmière rencontre Monsieur G.

Il est 10h, le patient sort son lecteur de glycémie et effectue son contrôle postprandial, soit 2h après le petit-déjeuner.

Monsieur G : *1,78 g/l.*

Il s'inquiète et se demande pourquoi c'est si haut. L'infirmière du prestataire et l'élève-infirmière, présente avec elle, le rassurent en lui disant que c'est normal après le petit déjeuner et en période d'évaluation des besoins.

Monsieur G débute la séance avec l'IDE du prestataire.

IDE : *où est votre pompe ?* [elle parle de la pompe qui sert pour les exercices]

Monsieur G : *je l'ai vendue... 3 pour le prix de 2 !*

Le patient sort sa pompe restée bien rangée dans sa boîte (il porte sur lui la pompe du service).

IDE : *elle est bien rangée, sans la pile...*

Le patient ne l'a pas manipulée dans l'intervalle des séances... Il met en place la pompe. Des explications sont données pour les différents messages d'alarme qui apparaissent...

L'infirmière remonte dans le détail les étapes de remplissage du réservoir et changement de cathéter.

Monsieur G : *il faut le remplir en entier ?*

IDE : *au début, oui, cela permet d'avoir de la réserve, ensuite il sera possible de le faire avec une avance d'un jour de bolus, quand les besoins seront bien déterminés.*

L'infirmière du service passe alors lui demander sa glycémie. 1,78g/l... Moue de l'infirmière qui le note sur la courbe. L'infirmière discute avec l'élève, puis ressort, sans plus d'explications à Monsieur G.

Pendant ce temps, Monsieur G. continue avec l'infirmière du prestataire. Elle insiste sur le changement périodique des 3 jours pour que le cathéter soit optimum.

IDE : *Le cathéter risque de se boucher, par cristallisation de l'insuline, il y a des risques septiques. Cela peut expliquer certaines hypers. On a des coups de fil de patients qui nous disent : ma pompe ne marche pas ! En fait, elle marche, elle met le message : 'pas d'injection'.*

Monsieur G : *En cas de besoin, je peux appeler ce numéro ?*

Il parle du numéro qui figure sur l'autocollant avec un numéro de la pompe et du prestataire pour l'astreinte 7j/7 et 24h/24. L'infirmière explique que l'astreinte est assurée par toute l'équipe, c'est-à-dire du personnel pour la prestation liée à la perfusion (antibiothérapie...), à la supplémentation en nutrition, diabète, mais les infirmières de perfusion peuvent répondre. Elles sont formées à la pompe.

Des exercices se succèdent...

IDE : *Que faites-vous en cas d'hypo ?*

Monsieur G : *Je resucre !*

IDE : *Mais vous pouvez arrêter la pompe aussi !*

Monsieur G : *Vous croyez ?*

IDE : *Oui, si l'hypo est légère...*

Rires...

Monsieur G : *c'est ce qu'ils ont fait hier (dans le service)... Vous voyez... Euh... après m'avoir resucré 2 fois... Ils ont arrêté la pompe !*

IDE : *Vous n'allez peut-être pas aller tout de suite sur la plaque de chocolat... ça fait plaisir, je sais !*

Monsieur G : *si on a un problème moteur, on a bien un autre message qui s'affiche ?*

IDE : *Oui... Le meilleur moment pour changer le cathéter-réservoir est le matin.*

Monsieur G : *Je pensai le faire le soir, en rentrant du travail, quand je suis tranquille.*

IDE : *Ce sont les recommandations, mais après si vous voulez le faire le soir, si c'est mieux pour vous... on recommande le matin, parce que vous avez toute la journée pour vous rendre compte si le cathéter est bien posé... en tout cas, si vous le faites le soir, faites le bien avant un bolus, et vérifier la glycémie 1h30 à 2h après la pose.*

Si la glycémie augmente, que faites-vous ? Après avoir écarté un effet de la nourriture, une erreur de bolus, une maladie, un problème de pompe...

Monsieur G : *Comment écarter un problème de pompe ?*

IDE : *Se déconnecter, programmer un bolus de 10 unités et laisser passer les 10 unités. Si celles-ci sortent bien, ça n'est pas un problème de pompe.*

Monsieur G : *10 unités, c'est beaucoup.*

IDE : *Il peut y avoir un problème que la pompe ne détecte pas instantanément, 10 unités ça se voit : ça peut être un problème de pression, de résistance, de quantité d'insuline...*

Si tous ces problèmes sont écartés, dans ce cas, probablement, c'est le cathéter qui est bouché. Alors, changez tout : cathéter et réservoir, c'est plus propre.

C'est la fin de la séance.

Monsieur G se décide enfin à poser sa question : *Et si je suis parti en mer ?*

IDE : *Vous pouvez garder la pompe, si avec les embruns, la pompe est un peu poisseuse, vous pouvez la rincer. Il suffit simplement que la pile soit bien verrouillée, ainsi que le réservoir. Certains patients quittent la pompe en période estivale, ils repassent aux injections. Cela évite d'avoir à se connecter, se déconnecter entre chaque baignade. Attention, la pompe ne supporte pas les fortes chaleurs, il faut quelquefois prévoir un sac isotherme. Pour repasser au stylo, il suffit de téléphoner à votre diabétologue pour vous mettre d'accord sur le schéma de remplacement et de nous prévenir. Nous faisons la déclaration à la sécu pour arrêter la facturation, si c'est pour plus d'un mois.*

Jour 4 :

Le patient continue les révisions et est informé sur les alarmes. Un changement de cathéter est effectué par le patient sous les yeux de l'infirmière.

Concernant la nature des appels téléphoniques que le prestataire reçoit sur son numéro d'astreinte, ces derniers concernent les alarmes incomprises, les problèmes d'intendance et de gestion des quantités de cathéter, d'insuline, de piles. Il y a aussi des appels parce que les patients n'ont pas reçu leur matériel et s'en inquiètent. En période estivale, beaucoup d'appels concernent l'arrêt de la pompe, pour que le prestataire arrête les facturations à la sécurité sociale.

Egalement, les transferts pour les vacances font l'objet d'appels, certains demandent les coordonnées de l'association la plus proche (le réseau de ce prestataire s'étend sur la France, les DOM-TOM, la Nouvelle Calédonie). Le prestataire propose à ceux qui partent à l'étranger d'emporter une pompe de secours. Enfin, les appels concernent les glycémies élevées. Les patients ont l'impression que la pompe ne marche pas. Là, par téléphone, l'infirmière leur fait déconnecter la pompe et effectuer un bolus dans le vide pour écarter le problème technique. Ensuite, ils doivent faire un changement de cathéter. Quand ils appellent, ils sont souvent altérés par les glycémies perturbées et très élevées. L'infirmière leur fait faire d'emblée une injection au stylo et ensuite, quand ça va mieux, demande au patient de changer son cathéter.

Jour 5 – dernier jour de la semaine d'hospitalisation pour mise sous pompe :

Poursuite de l'information sur les alarmes, les astreintes : le patient part en permission en début d'après-midi pour 48h (le temps du week-end), afin de se tester, seul avec la pompe. Il a l'obligation de noter tous les événements, manœuvres sur sa pompe et détails de la composition de ses repas pendant le week-end. Il sera de retour le lundi pour faire le point et obtenir le 'visa' pour sa sortie définitive.

Par cette descriptions de séquences de mise sous pompe à insuline, nous réalisons la complexité pour le patient, non seulement de comprendre le fonctionnement de l'appareil, mais aussi tous les à-côtés.

La pompe apparaît en premier lieu comme un « joli objet » qui séduit par son apparence, avant que ne surgissent les difficultés de l'apprentissage, de son fonctionnement, de ses touches, mais aussi celles de la pose du cathéter et de la douleur, celle du remplissage de la cartouche à insuline et de la peur de la bulle d'air. Le malade doit comprendre tout ce qui doit contribuer à faire que la pompe fonctionne correctement et de façon optimale pour la régulation de la maladie.

La pompe, c'est aussi maîtriser les techniques du corps et de la machine pour arriver à une autonomie vis-à-vis de la maladie et une adaptation à toutes les situations de la vie.

Technique du corps et de l'équipement ne peuvent être dissociées dans la mesure où l'une est dictée par l'autre et réciproquement.

L'attention portée à la douleur est une attention légitime, comme c'est une sorte de plainte, expression du mal causé par la maladie.

Avec la pompe, vont se développer différentes techniques : de l'appareil (comprendre sa logique de fonctionnement, ses alarmes), de piqûres (plusieurs types de piqûres entre le lecteur de glycémie et le cathéter de la pompe), d'injection (programmer la pompe, les arrêts, les bolus), d'exploration du corps (trouver des sites pour piquer, deviner les lipodystrophies possibles), de mouvement avec la pompe (ne pas se cogner, la protéger, anticiper les situations), d'effacement de la pompe (dissimulation de la vue des autres), de déconnexion (l'été à la plage).

Ces techniques ne revêtent pas uniquement un aspect « techniciste », mais sont très en lien avec la décision du patient, l'acceptation et l'autonomie⁶⁴.

Le malade n'avait pas à développer autant de techniques avec le stylo, et pourtant il les accepte pour la pompe.

Le vécu de la pompe permet d'aborder les techniques que le corps trouve pour vivre avec.

Pour reprendre le terme pluriel de Marcel Mauss (1934), il faut évoquer 'les techniques du corps', techniques qui s'inventent au gré de l'équipement, et qui forcément évoluent avec lui.

Evoquant les enfants, Mauss parle de faits d'éducation qui peuvent se superposer aux faits d'imitation. Le soignant joue le rôle de l'adulte pour l'éducation à la pompe, le voisin de lit d'hôpital, celui du pair que le malade peut imiter pour porter sa pompe. Avec les appareils de type téléphone portable ou de musique, les traditions naissent et se développent.

Il s'agit pour lui de se mouvoir avec des habits dont le patient va se représenter son image en tenant compte du volume qu'il forme avec son équipement. Il faut compter sur l'emprise de l'éducation sur le corps.

Avec son équipement, le patient va devoir s'inventer des techniques de port pour ne pas cogner sa pompe, de mouvements pour ne pas accrocher le fil de son cathéter, d'alerte pour anticiper les risques pour sa pompe que sont les éléments extérieurs : chaleur, sable, eau... Il va ainsi trouver ou s'inventer des techniques de protection pour son nouveau corps : astuce sur un vêtement, transport de l'insuline avec des poches réfrigérées. « Toutes ces pratiques sont à la fois des techniques et profondes en retentissements et effets biologiques ».

Le corps équipé doit mettre en phase vie et équipement, dans sa vie publique (s'habiller avec la pompe) et privée (être en couple avec), dans ses mouvements comme au repos (dormir avec).

L'équipement force à aborder les situations de la vie, à les penser avec anticipation. Il laisse peu de place à l'improvisation, sauf peut-être s'il est apprivoisé, maîtrisé, parce qu'il ne fait plus peur.

Il n'y a pas seulement le maniement de la pompe qu'il faut apprendre, il y a aussi la façon dont la pompe va être reliée au corps qu'il faut accepter.

De toute évidence, la difficulté de l'utilisation de la pompe ne relève pas que de l'utilisation des différentes touches de l'appareil. La complexité de la pompe semble aller au-delà des boutons à manipuler comme ceux d'un portable. D'abord sans doute parce qu'elle est reliée au corps en permanence, ensuite parce qu'elle est capable de lui délivrer en continu de l'insuline, quelle autre substance peut le faire : l'oxygène de l'insuffisant respiratoire ? Oui, mais là, les bulles d'air n'ont plus le même sens.

Selon comment le corps est sollicité, prend partie dans le traitement de la maladie, l'interaction corps-équipement revêt une dimension palpable. Elle ne l'est pas dans des maladies chroniques qui relèvent d'une prise de comprimés dont l'effet sur le corps n'est pas forcément directement perceptible.

⁶⁴ Pour une analyse de la décision médicale, voir l'ouvrage de V. Mollo et C. Sauvagnac (2006). Les auteures y passent en revue les différents modèles de prise de décision thérapeutique : paternaliste – informé – modèle du médecin comme agent – modèle partagé.

Il y a aussi une dextérité à acquérir dans le remplissage de la cartouche d'insuline, dans le changement de cathéter, mais aussi dans l'anticipation comme la traduction de ce que produit la pompe : messages d'alerte, messages d'erreur, autant de traductions et d'interprétations qu'il faut produire et qui vont au-delà de la simple utilisation d'un appareil.

Et pourtant, on peut se demander pourquoi le patient s'attache à sa pompe. Cela ne tient pas uniquement à la production de bons résultats.

Marilyn D. Ritholz and al. (2007), médecins du fameux centre Joslin dans le Massachussets, ont réalisé une étude visant à recueillir les perceptions des patients porteurs d'une pompe à insuline. A partir d'échanges recueillis lors de *focus groups*, les auteurs ont identifié trois thèmes récurrents revenant dans le discours des patients sur la pompe à insuline : son impact sur le soin du diabète, les réactions émotionnelles que suscitent la pompe, l'image corporelle et l'acceptation sociale.

Sur l'impact dans le soin : les patients trouvaient la pompe plus « commode, pratique » pour leur vie, s'exprimant avec des termes comme liberté, flexibilité.

Dans le protocole de l'étude, les patients étaient partagés en plusieurs groupes, en fonction de leurs résultats glycémiques exprimés par leur taux d'HbA1c (bas, moyen et haut).

Pour les auteurs, les croyances étaient exprimées bien différemment selon le degré d'équilibre de la maladie.

Ils ont trouvé chez les patients au diabète le moins bien équilibré (HbA1c haute), la croyance en la « notion magique » que la pompe pouvait faire disparaître leurs problèmes de diabète déséquilibré.

Chez les patients du groupe HbA1c bas, la pompe est perçue davantage comme un outil, nécessitant leur engagement en matière de surveillance glycémique, adaptation de leur alimentation et des doses d'insuline. Les discussions au sein de ce groupe montrèrent l'implication importante des patients et leur capacité d'auto-réflexion.

Concernant les réactions émotionnelles en lien avec la pompe, ce qui revient pour les trois groupes est la sensation de normalité apportée grâce à la pompe ; une meilleure acceptation du diabète pour les groupes HbA1c bas et moyen, alors que le groupe HbA1c haut, exprime sa frustration devant la maladie, son côté négatif, ainsi que la fatigue d'être « pompé ».

Par opposition, le groupe « équilibré » voit dans la pompe un moyen de parler plus librement du diabète autour d'eux. Mais ce qui est à souligner également chez ce groupe est le fait que le passage sous pompe les renvoie vers la période de diagnostic de leur maladie, aux sentiments qu'ils ont éprouvé alors, souvent traumatisants.

Pour ce qui est de l'image corporelle et de l'acceptation sociale, les opinions diffèrent selon le sexe des malades. Les femmes sont plus affectées par l'altération de leur image corporelle, du fait du port de la pompe (qu'elles voudraient confortable, stylée, ne faisant pas obstruction au port d'une robe ou d'un maillot de bain).

Tous reconnaissent l'attachement de la pompe, mais certains la considèrent comme faisant partie d'eux-mêmes, tandis que d'autres ont davantage de mal à la considérer comme telle.

D'un autre côté, le fait d'utiliser des équipements technologiques « dernier cri » les pousse à ne pas se sentir différents de quelqu'un d'autre, contrairement à ce qu'ils éprouvaient avec les autres moyens d'injection de l'insuline.

3.7 L'aval : le paradoxe de l'attachement à son équipement

La pompe a séduit le patient par son apport technique, autant que par son aspect physique, comme par le fait qu'elle relativise la douleur de la piqûre, en diminuant la fréquence. Les progrès techniques ont fait en sorte d'orienter ses améliorations vers le pratique, autant que le discret. C'est la recherche de la compatibilité avec la vie en société qui pousse à associer compliance et équipement.

Le travail d'équipement a permis de faire de l'homme malade, un homme équipé, l'équipement faisant un nouveau « tout » avec l'homme. Avec certains équipements, l'homme peut parvenir à un contrôle de son corps, l'équipement lui donne certains moyens de le faire.

Cela pose la confiance à la fois comme un préalable mais aussi comme une conséquence de l'homme équipé.

Le processus que sous-tend l'équipement (besoin, logique du choix, contraintes, utilisation, conséquences) est contributif de l'attachement. Ce dernier est mis en évidence quand le malade est obligé de changer d'équipement. Les malades sont attachés à un modèle de pompe, pourtant, celui-ci vient à être remplacé par un nouveau, plus performant.

La vision de l'humain et de l'objet est maintenant admise. Les travaux menés sur les objets intermédiaires (Vinck, 1999) nous ont ouvert la voie de l'analyse et de la prise en compte des objets et des activités qui s'y agrègent. Dominique Vinck voyait dans la notion d'intermédiaire une dimension temporelle (résultat entre deux états d'avancement d'un projet) et une inscription dans l'espace social (objet liant deux équipes de recherche, dans le cadre de son étude). La notion d'intermédiaire peut être augmentée par des aspects affectifs, en plus de ceux qui comptent au niveau médico-technique.

L'aspect d'intermédiaire, au sens littéral du mot, relie homme et machine, mais pas forcément comme un résultat intermédiaire, davantage comme un résultat qui compte et qui est à prendre en considération.

A première vue « fixe », l'objet intermédiaire devient « circulant » (Vinck, 1999), dans la mesure où les informations qu'il délivre ne sont pas destinées au malade seul, mais au moins à son médecin. Il permet de mettre en valeur la pompe comme objet de médiation entre maladie, malade, mais aussi acteurs qui rentrent dans la maladie. A priori, non indispensable, la pompe est un objet intermédiaire à l'origine de la cristallisation des acteurs. Il a créé des fonctions, des besoins, des envies. Pour Dominique Vinck, « ces objets intermédiaires sont médiateurs, c'est-à-dire qu'ils peuvent ajouter ou retirer quelque chose à l'action et en modifier le cours ».

Dans son attachement à la pompe, le rapport « coût-bénéfice » est mis en balance par le patient. Ça n'est pas d'abord son attachement à sa pompe qui prime, mais sans doute la question des résultats.

Pourtant, entre un stylo et une pompe, la frontière vers la pompe se franchit à un moment... La régulation fine en est une des causes, comme le fait que le malade ait le contrôle sur la quantité qu'il s'injecte. La pompe se situe à la frontière entre

le « corps public-objet que nous avons et le corps privé-sujet que nous sommes », pour reprendre la formule de Mol et Law (2004).

Avec la pompe, se sont laissés dévoilés toutes sortes d'attachements et de techniques que n'auraient pas laissé entrevoir le stylo injecteur, de l'ordre de se mouvoir, de ressentir, comme du contrôle.

Avec l'idée de l'automatisation des processus s'impose la « théorie » selon laquelle quand on a un bon équipement, on l'oublie. Les évolutions que connaît la pompe à insuline et le lecteur de glycémie vont dans ce sens, celui de l'automatisation complète. La mesure automatique de la glycémie reliée à la pompe permettrait une régulation automatique de la pompe sans intervention humaine. Cette étape supplémentaire « pensée » en tant qu'autonomie gagnée sur la gestion de la maladie a de quoi perturber le patient. Elle montre une vision divergente de la régulation de la maladie par le patient, qui dans un premier temps est éduqué pour la gestion de sa maladie, et dans un deuxième, suppléé dans ses fonctions par l'automatisation de l'équipement. S'engage une réflexion sur la machine qui rend visible le corps silencieux et la période actuelle qui serait l'entre-deux, avant la totale automatisation d'un corps malade, que l'on saurait lire par l'équipement.

Pour Hélène Mialet (2008), ce corps silencieux met en évidence les profondeurs du corps social, les réactions attendues dans lesquelles le corps joue un rôle souvent implicite. Dans le diabète, le corps silencieux est rendu lisible par le lecteur de glycémie en continu.

Le corps malade crée une vision de la maladie, de l'homme, du soin, des autres, des nouvelles perceptions. Mais aussi l'homme crée avec son corps malade, des revendications, des causes à défendre, de nouvelles connaissances sur les usages, sur le collectif.

L'attachement ne doit pas se lire comme étant empreint d'une dimension affective, le fait d'être bien ou mal attaché. Il pourrait se lire plutôt comme levier et moteur de ce que fait l'homme sur le corps, la maladie, l'équipement, pour se construire sur des bénéfiques ressentis et le sentiment d'un renforcement positif par la mesure.

Olgierd Kutý (1973 ; 1994) a étudié l'attachement à la machine de dialyse, Michel Foucault (1963), le rapport de force avec le médecin, l'assujettissement, la domination. Nicolas Dodier (1995) a montré que le rapport à la technique n'est pas qu'individuel, l'acteur est aussi spectateur, pour Hélène Mialet (2008), il a été question de l'intelligence distribuée. Pour Caroline Moricot (2007), les automatismes participent à une mise à distance des corps. Les habitudes sensorielles sont bouleversées tant que l'incorporation de l'objet ne restitue pas une sensation de confort. Le travail d'équipement à la maladie est un mal nécessaire. La présence de l'équipement lui-même remet en tension les rapports de force, qui peuvent être modifiés du fait de la connaissance distribuée. Parce que le malade est tour à tour spectateur, puis acteur, il va s'impliquer avec les autres à faire évoluer son équipement pour pouvoir vivre avec sa maladie.

Il y parvient par l'apprentissage d'une économie du corps, qui consiste à éprouver des sensations, les reconnaître, les classer en bonnes et mauvaises.

Pour le malade, avec la pompe, les exigences sont placées haut, entre la demande de confort, de sécurité, mais aussi d'efficacité, comme de nécessité vitale.

Mme N, 50 ans : « Quand je me déconnecte de ma pompe pour aller à la piscine, cela me perturbe de savoir que je suis sans insuline ».

Mme A, 26 ans : « Quand la pompe indique « occlusion », qu'il y a un message d'erreur parce que le cathéter est bouché, je sais que j'ai 4 heures pour réagir... »

3.8 Premières conclusions sur la question du soin, de l'autonomie et des attachements

Les évolutions des terminologies concernant le diabète révèlent la capitalisation des symptômes, des connaissances scientifiques, mais aussi des représentations acquises tout au long des années sur la maladie. L'émergence du traitement-insuline est d'abord vécue comme libérateur et rédempteur pour les patients et leurs familles. Il singularise aussi la prise en charge de la maladie, introduisant des gestes techniques, dévolus au départ uniquement aux soignants, renforçant l'image de la pesanteur du soin. Parallèlement, la vie du malade ne se trouve pas pour autant délivrée de contraintes et ce d'autant qu'elles continuent à peser sur leur vie sociale et professionnelle, notamment à travers la gestion de leurs repas.

La question de l'attachement et de l'autonomie corporelle est interrogée à travers le travail d'équipement du patient. Il faut envisager l'homme atteint de la maladie chronique comme un homme équipé. La construction sémantique de la maladie, la façon dont on la nomme, sont autant de manières d'équiper la maladie lui procurant lettre de noblesse, sauf-conduit, comme stigmates.

Il y a de multiples manières de nommer la maladie : de façon imagée (le diabète, l'obésité empruntée au latin *obesus* : bien nourri, gras, replet, le cancer (crabe, qui s'est emparé d'un organe et ne le lâche plus), comme de façon médicale en désignant l'organe atteint (hépatite, pancréatite)... Toutes ces appellations contribuent à définir les liens qui vont se tisser avec la maladie.

Langage codé, par exemple, avec le mot 'néo' pour désigner le cancer (Chanteur, 2004), afin de mettre à l'abri le malade de mots qui font peur, le fait que le diagnostic ne soit pas toujours facilement posé, sont aussi difficiles pour le malade. Dans le cas de la fibromyalgie, les symptômes sont souvent associés à un profil de patients dépressifs. Les patients se sentent incompris par les médecins, rejetés par la médecine pour prendre en charge leur maladie. Le diagnostic, le nom de la maladie, ouvrent le droit à un traitement, donnant en quelque sorte l'assistance nécessaire au malade.

La prescription médicale constitue, elle, une sorte de sauf-conduit contre la maladie ouvrant la voie à l'équipement-objet.

Equipement - objet	Autonomie assistée		
	Positions	OUI	NON
Autonomie tactique	OUI	Malades : ont choisi eux-mêmes leur équipement et pris des renseignements dessus Soignants : assistés par l'industrie, développent des tactiques de présentation de l'équipement au patient ⇒ Equipement choisi	Malades : quand les contacts se font directement entre patients et industrie : mais assistance de toute façon, autonomie relative Soignants : développent des tactiques de présentation de l'équipement au patient sans avoir besoin de l'industrie, ou des autres professionnels ⇒ Equipement maîtrisé, sous contrôle
	NON	Malades : pour eux, le sens de l'équipement est uniquement fonctionnel Soignants : mettent leurs compétences au service du malade (pas de tactique autre) ⇒ Equipement fonctionnel	Malades et Soignants : les uns comme les autres sont obligés de se mettre à l'équipement ⇒ Equipement « subi »

Le passage d'une forme d'autonomie à l'autre peut se faire à tout moment, en fonction des événements de la vie, de la maladie, des rencontres, des reportages télévisés, des informations reçues.

L'autonomie amène à caractériser l'équipement-objet. Ça n'est pas seulement un phénomène d'autonomisation dont il est question, c'est aussi un phénomène levier : la maladie chronique nécessite l'autonomie, l'autonomie transforme les fonctions des objets qui la servent.

Lorsque la technique pousse l'attachement à son paroxysme, au nom de la précision et de l'efficacité thérapeutique (cas de la mesure de la glycémie en continu), la question de l'autonomie assistée s'impose davantage que celle de l'autonomie tactique.

Poussées à leurs maxima, ces formes d'autonomie se rejoignent autour de la notion de confiance. Il faut être persuadé par le médecin de l'intérêt de ce système pour accepter de l'utiliser. De même, il importe d'avoir compris ce que les glycémies en continu veulent dire sur un à plusieurs jours, de s'être forgé un jugement tactique pour ne pas s'affoler à chaque montée et descente de la glycémie. La confiance est une notion construite avec autrui, avec l'équipement, avec soi-même.

Ce que la visibilité du travail d'équipement par l'éducation thérapeutique, comme par l'équipement-objet, emmène par rapport à la notion d'autonomie est cette modification possible de la relation hiérarchique médecin-malade. En équipant le malade, celui-ci a la possibilité de devenir davantage acteur dans le soin. Cela lui

donne la capacité aussi de se mesurer aux autres, de se créer des repères et des références.

Dispositifs humain (éducation) comme technique (pompe) contribuent à créer les liens avec la maladie, tout autant qu'avec le soin. Car bien avant que le nouveau malade entre en scène, le travail d'équipement doit être pensé pour être transmis.

PARTIE B : INVISIBILITE DU TRAVAIL D'EQUIPEMENT

4 Penser le soin pour le transmettre ou l'acquérir

« Sème un acte, tu récolteras une habitude ; sème une habitude, tu récolteras un caractère ; sème un caractère, tu récolteras une destinée ».
Tenzin Gyatso, 14^e Dalai Lama

La reconstruction paradoxale du soin n'est pas uniquement l'apanage des patients. Ce qui se passe aussi en amont, auprès des soignants en particulier, permet de comprendre ce qui « déteint » ensuite, ce qui prend forme sur le patient. Les illustrations sont nombreuses, à travers les soignants qui renvoient leur façon d'appréhender le soin sur les patients, comme pour ceux qui reconsidèrent le soin et acceptent de « donner » aux patients pour les laisser autonomes.

Nous proposons d'aborder dans cette partie la manière dont l'autonomie s'organise. Il ne s'agit pas seulement pour le patient de s'autonomiser, ce travail est aussi un moyen de révéler les conséquences que ce travail d'autonomisation a sur les autres personnes que les patients, et en particulier les professionnels de santé. Cette manière de rechercher ce qui constitue la face moins visible du travail d'équipement révèle des stratégies d'acteurs pour prendre en charge la maladie chronique et la façon dont l'autonomie assistée s'organise. Il faut peut-être voir ce don aux patients comme la condition *sine qua non* pour que les soignants atteignent leur propre autonomie, en tout cas, autonomie des soignants et des patients sont fortement liées.

4.1 L'amont : Quand les acteurs s'inventent des stratégies

La maladie et le malade impliquent l'intervention d'un collectif du fait de la façon dont est pensé le soin.

La chronicité et l'évolution des symptômes de la maladie imposent un soin qui conduit à des intervenants multiples. Les répercussions de la maladie ne concernent pas seulement un organe touché, elles peuvent atteindre tout le corps, du fait des dommages collatéraux causés par les effets secondaires de certains traitements, ou de la façon dont est sollicité le corps. La maladie bouscule la hiérarchie des professionnels de la santé, ou tout au moins les conduit à se positionner, du fait de son épidémiologie (et de la démographie médicale) comme de son existence et de l'importance qu'elle prend dans la vie du malade (temps de soin, nombreux endroits du corps pouvant être touchés par la maladie).

Le soin se décompose, non seulement sur le point de la prise en charge (traitement médicamenteux, prévention, soin corporel...), mais aussi dans le champ des connaissances, des intervenants, des lieux d'intervention. A travers la cognition distribuée, les personnes s'organisent un « environnement fortement structuré, peuplé d'artefacts divers et de supports humains permettant aux

agents d'exécuter des actions en coordination avec des ressources multiples » (Conein, 2004).

Quand, du fait de la chronicité, la maladie s'impose dans le quotidien et à domicile, la prise en charge de la maladie chronique doit se penser au-delà de l'hôpital. Les hospitaliers ont tenté de le faire, nous l'avons vu, avec l'éducation thérapeutique, en leur donnant les éléments compréhensifs pour y arriver. Mais ça n'est pas la seule stratégie. Il a fallu imaginer des façons de poursuivre le soutien au patient.

Ces stratégies se sont traduites par les mises en réseaux des structures de soin, des professionnels, des informations, par l'intermédiaire du « collectif » et de l'invention de nouvelles professions comme le coordinateur social, l'infirmière de coordination, les professionnels des prestataires à domicile...

Les mises en réseaux sont en lien avec l'accession à l'autonomie. Les réseaux ne sont pas seulement « bilatéraux » entre médecins et malades. Ils englobent tous les échanges entre personnes, mais aussi entre personnes et équipements. L'existence même du réseau met en valeur ses caractères. Il a fallu s'entendre sur des pratiques de soin, comme accepter la délégation.

La mise en réseau est favorisée par les formes de confiance, les réseaux d'échanges entre disciplines (délégation), entre personnes, entre centres au niveau national, entre établissements de statuts différents.

Des acteurs appartenant ou non à des institutions construisent des démarches communes et des pratiques coordonnées. Une partie des soignants se sont exportés vers le domicile en formant les prestataires de santé, intervenant de façon inédite. Ils animent des sessions de formation ; ils sont à l'origine de la création de documents communs. Des activités de coopération permettent d'observer le travail d'articulation mis en place par l'ensemble des acteurs et ses conséquences sur un éventuel transfert de connaissances et de compétences. Le malade est davantage sollicité, parce qu'il y a un suivi attendu par les prestataires dans le cadre du renouvellement des ordonnances. Ces coopérations nouvelles associent des non professionnels en créant de nouveaux besoins sous le prétexte de l'assistance et du soin continu et sur la notion de permanence du soin.

Le potentiel d'innovation des réseaux de santé est grand. L'approche globale du patient est génératrice de pratiques médicales, qui demandent aux professionnels de travailler ensemble « avec » le patient.

Les expériences de santé communautaire mises en œuvre pour répondre au défi de la prise en charge des maladies chroniques permettent de voir que les réseaux répondent plus à une innovation organisationnelle centrée sur le malade qu'à une innovation générée par une nouvelle médecine. Il y a deux formes d'organisation qui se détachent, celle qui s'appuie sur des équipes médicales exportées dans le monde associatif et qui assurent une sorte de continuité dans l'esprit du soin dispensé à l'hôpital et il y a celle qui s'est créée de façon indépendante, du fait de l'opportunité de la mise en place des prises en charge des équipements à domicile, qui sera une entité issue de l'industrie (au service de ses propres équipements).

Les soignants recomposent le soin pour permettre l'auto-soin à travers la cognition distribuée, le déploiement à domicile, les réseaux, les consensus de pratiques. Pour Ivan Sainsaulieu (2003), « l'enjeu principal du fonctionnement en

réseau est la capacité du patient à se prendre en charge par rapport à sa pathologie. C'est pour cette raison que l'éducation du patient est mise au cœur du réseau ».

Les malades sont inspireurs de ces changements et les professionnels de santé doivent s'adapter aux demandes, aux habitudes des personnes.

Par son travail, Hélène Mialet (2008) réintroduit le rôle de l'acteur créatif, comme principe explicatif du changement, moteur de l'invention, contre lequel les différentes théories polémiquent. Elle nomme l'acteur, l'acteur distribué-centré de l'innovation.

Comment les acteurs peuvent-ils être créatifs dans la gestion de la maladie ? Le travail d'équipement le leur permet. Ils se le partagent pour exister.

4.1.1 Polytomie des légitimités soignantes

La domestication du soin a provoqué un bouleversement des identités soignantes.

Alors que le soin du diabète était à l'origine exclusivement dévolu à l'infirmière, sous couvert du médecin, le partage des compétences se fait progressivement avec les autres professionnels. Le corps des diététiciens a été fondé en 1949, celui des aides-soignantes en 1950 par délégation des soins de nursing qui étaient auparavant réalisés par les infirmières. Selon la maturité de la profession, les professionnels abandonnent petit à petit les soins de base pour diversifier leur activité vers des soins qui mettent en évidence leurs compétences relationnelles et pédagogiques.

La maladie chronique est un champ qu'investissent volontiers les paramédicaux dans la mesure où la prise en compte de la maladie ne peut se faire sans envisager le malade dans sa globalité, et non à travers l'atteinte d'un organe. Parce que la maladie est chronique, elle est soumise à des évolutions, voire à des complications qui peuvent toucher des organes ou des fonctions très différents.

La révélation de l'importance du soin, le développement de l'équipement ont mis en évidence une série de tâches qui nécessitaient d'être expliquées et montrées au patient. Ces tâches ne font pas appel forcément à l'expertise du médecin, mais davantage à des soins corporels auxquels sont plus accommodées infirmières et aides-soignantes.

L'intérêt des médecins est davantage tourné vers les pathologies elles-mêmes, les complications du diabète, ou l'épidémiologie que vers les soins de base.

Même si les soins de base ont depuis longtemps été délégués, les séquences formelles d'éducation, les communications faites autour, ont contribué à les officialiser et à donner une légitimité aux personnels non médicaux pour la prise en charge de la maladie chronique.

Les interventions conjointes de médecins associés aux auxiliaires médicaux ont institué un changement de statut.

Par exemple, dans cet institut de rééducation, a été instituée une séance d'information animée conjointement par les aides-soignants de l'unité et le médecin. Le thème est « le pied diabétique ». Le médecin procède à l'introduction du sujet et insiste sur l'importance du soin pour la prévention de complications liées à des plaies sur le pied d'une personne diabétique. L'aide-

soignante intervient ensuite sur les soins des pieds, le choix des chaussures... L'aisance n'est pas acquise d'emblée pour cette prise de parole qui la place dans une position inhabituelle. L'aide-soignante est davantage habituée au face à face avec le patient, à la proximité créée par le contact lors de la toilette ou du repas, par exemple. Elle se trouve mise en scène par cette séance, soumise au regard du groupe. Elle saisit l'importance de la parole vis-à-vis du collectif.

L'enjeu est de prouver que les auxiliaires médicaux ne sont plus seulement des auxiliaires.

Les soignants entretiennent ce double aspect qui est celui de la relation d'aide humanisée et celui d'un savoir en quête de justification (Boltanski et Thévenot, 1991).

Ils essaient de trouver cette justification à travers les alliances qu'ils créent, mais aussi à travers des tactiques qui passent par la justification.

Le contexte les y aide, comme ils sont également à l'impulsion de ces changements.

La mode également de la qualité n'est pas sans influence sur les choix qui sont faits.

Le travail d'équipement a le mérite de mettre en valeur des expériences inédites, originales ou faisant intervenir des personnes plus improbables dans le quotidien de l'urgence à l'hôpital, comme l'imam dans la session de diabétiques musulmans, autant d'intervenants dont l'utilité se fait jour, mais dont les interventions restent marginales ou destinées à une frange faible de la population soignée.

L'intérêt médical ne porte pas sur le travail d'équipement. Nous avons réalisé une analyse sur la base de données ABES-SUDOC des thèses en rapport avec le diabète, en fonction de leur titre, des mots-clés, de l'année de parution, de la discipline dans laquelle la thèse a été soutenue. Ce qui intéresse massivement est en rapport avec l'épidémiologie et la maladie *stricto sensu* (figure 3 ci-dessous).

Il est à noter aussi le sujet du diabète gestationnel qui fait l'objet de nombreuses thèses depuis 1975 et qui se poursuivent toujours en 2011.

Les premières thèses sur le diabète recensées sur ABES SUDOC apparaissent au début du XIX^e siècle. Entre 1817 et 1890-91, nous avons compté onze thèses de médecine sur le diabète, avec en particulier huit d'entre elles qui traitaient du diabète sucré. Une thèse aborde ensuite en 1893 les complications liées au diabète, à savoir l'état du rein dans le diabète.

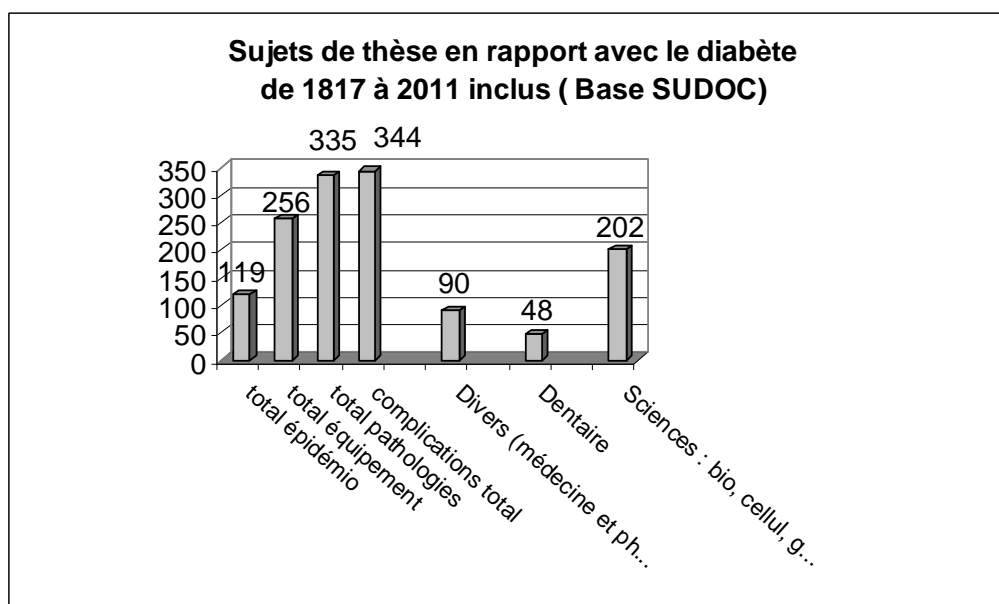


Figure 3 : Sujets de thèse en rapport avec le diabète de 1817 à fin 2011 (Base Sudoc)

Les premières thèses sur les pompes à insuline apparaissent quasi-simultanément avec celles sur l'autosurveillance, dans les années 1984-85. Elles concernent sporadiquement la plupart des facultés de médecine. Alors que pour les facultés de pharmacie, deux produisent plus sur le sujet des pompes, Montpellier et Rouen.

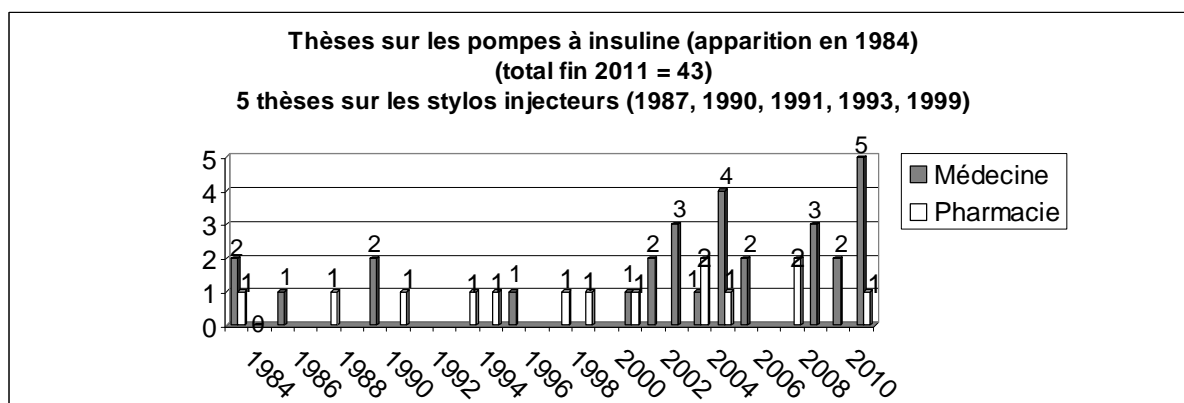


Figure 4 : Thèses sur les pompes à insuline (les premières remontent à 1984), en médecine et pharmacie (base SUDOC)

Alors que les stylos injecteurs ne font pas l'objet de l'intérêt médical, avec seulement trois thèses en 1987, 1990 et 1991, les thèses sur les pompes s'intensifient, comme pour l'autosurveillance, fin des années 1990. En particulier, les médecins s'y intéressent alors. Il faut sans doute le rapprocher du texte de la LPPR de remboursement de la pompe, qui signe le visa de son utilisation et de sa prescription.

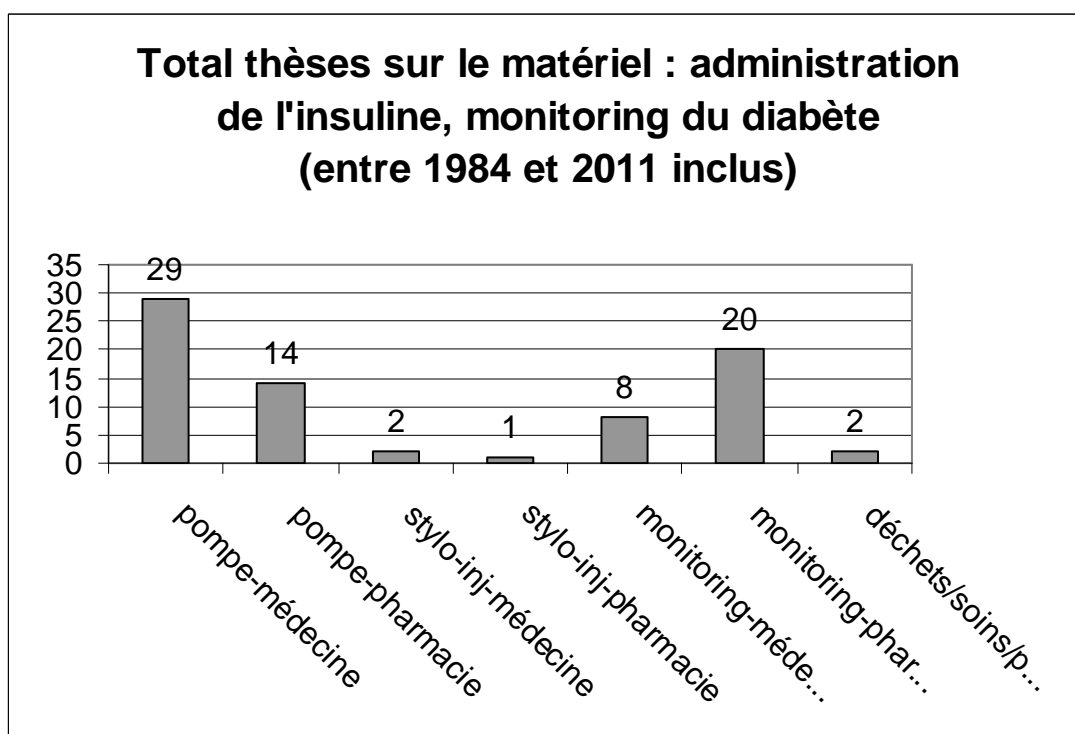


Figure 5 : Total des thèses ayant pris pour sujets le matériel d'injection (stylo ou pompe à insuline) et le monitoring du diabète, en médecine et pharmacie, entre 1984 et fin 2011 (base SUDOC)

Au total, alors que la pompe est prise en considération par les pharmaciens comme les médecins, ces derniers ne s'emparent pas du thème de l'autosurveillance et du monitoring, laissant cela à d'autres, les pharmaciens, mais aussi les infirmières. L'autosurveillance est un sujet dont s'emparent en particulier les pharmaciens, avec régularité depuis 1999 et qui se poursuit aujourd'hui, notamment en lien avec le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient (dont nous n'avons pas fait le recensement sur la figure ci-dessous).

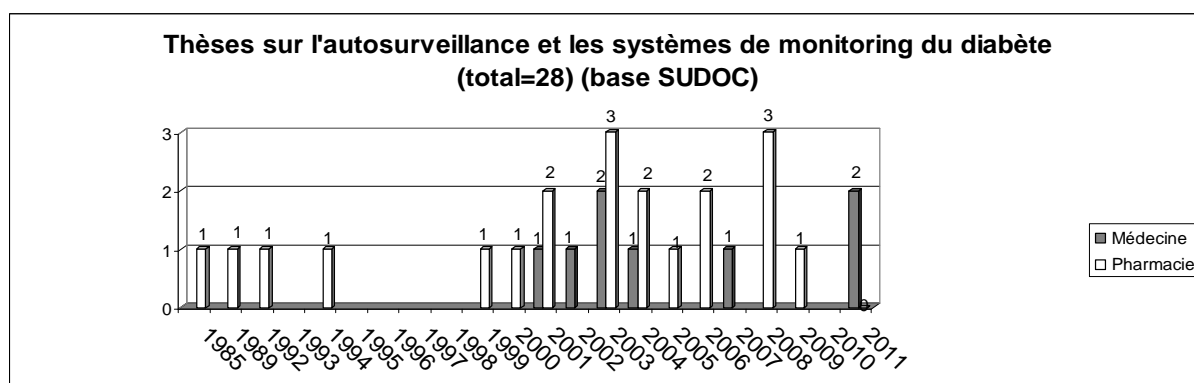


Figure 6 : Thèses sur l'autosurveillance et les systèmes de monitoring du diabète en médecine et pharmacie (base SUDOC)

Chronicité, modification des modes d'hospitalisation imposent aux soignants de revoir la façon dont ils vont prendre en charge une maladie chronique et aider le

patient. Cela conduit à une reconfiguration de la façon d'administrer le soin, mais aussi à une organisation différente, par la segmentation des compétences dans le soin, la rythmicité du soin et le partage des lieux de soin (entre hôpital, centre de soin, et domicile...). Les soignants voient différemment leur rôle. Les patients ne leur attribuent pas toujours le bon rôle, la société impose de rompre avec l'isolement, à travers les réseaux sociaux, la télé assistance et télésurveillance. Passage obligé, la perspective d'autonomie pousse chacun à avancer...

Pharmacien hospitalier : « Moi, ce que je trouve passionnant là-dedans, c'est voir les volontés de négociation des différents acteurs professionnels.../... Ça veut dire qu'on est tout le temps en train de négocier entre nous pour savoir jusqu'où on peut aller.../...il y a une espèce de bascule dans la façon de travailler. Et ça je pense que c'est quelque chose qui est vraiment important. .../... Je crois qu'on est dans une phase charnière : ou les volontés se concrétisent rapidement ou les gens vont s'essouffler. ... Moi, je trouve qu'on est tous en train de réfléchir sur une nouvelle façon de travailler en réseau et le pharmacien a d'autant plus besoin de ça, il est en recherche d'étiquetage soignant et pour l'instant, il est toujours dans la tête des gens « épicier ». Pour nous, il y a un petit enjeu de marquage professionnel, c'est clair.../... Le pharmacien ça sert à autre chose que regarder que l'armoire à pharmacie soit propre ...

Il y a des gens placés à des endroits un peu stratégiques dans le CHU. Les internes en pharmacie, il y en a un peu partout, même dans des endroits où il n'y a pas de médicaments. Et donc, il y a plein de trucs à jouer pour faire évoluer.

Donc ici, c'est l'opportunité d'être dans la place. Il y a très peu de centres hospitaliers en France qui ont des gens en service de soins. Les mentalités évoluent et on a plus le problème à l'heure actuelle de répondre : non, on ne peut pas, parce qu'on n'a pas assez de gens à distribuer. L'idée, c'est que si on lance un truc, on le pérennise ».

Les professionnels de santé sont obligés de penser le soin en termes de territoires. Il y a le territoire défini par les spécialités professionnelles qui interviennent dans le soin, et il y a les territoires qui sortent de l'hôpital pour gagner le domicile.

Qu'est-ce qui fait évoluer les pratiques de soin ? L'équipement en lui-même, les propriétés des traitements, les politiques qui les guident : autant d'éléments qui poussent à faire évoluer les conseils, mais également la prévalence des maladies chroniques, comme l'essence même de la maladie chronique qui pousse davantage au suivi qu'à l'investigation. Ces compétences visent davantage un travail d'auxiliaire médical que de médecin lui-même.

Parce que le soin s'organise sur une journée, un quotidien, sur des moments-clés dans une journée, il ne peut se suffire de la relation « duelle », celle du colloque singulier médecin-malade. Des redéfinitions conduisent à découper le soin. Ce découpage peut être multiple : il se fait en fonction des zones du corps à entretenir ou à préserver (pied diabétique), des étapes prévues dans le soin (surveillance pré et post-repas), de l'hygiène de vie associée/assimilée au maintien de la santé (activité physique comme repas). Chaque professionnel tente d'y trouver sa pierre à apporter à l'édifice du soin, pour faire évoluer sa

fonction, parce que des besoins jusque là non réellement définis sont officialisés, parce que le travail invisible qu'ils faisaient semble apporter quelque chose au patient, parce que les soignants sont à la recherche d'autres canaux de transmission pour arriver jusqu'aux malades.

Les soignants eux-mêmes revendiquent des tâches qui sortent de la formation médicale, qui prennent du temps pour les médecins, ils veulent saisir l'occasion d'améliorer ou de renforcer leur position de dominance comme de relation d'aide. L'ambiguïté de cette position passe par la valorisation via les malades comme les médecins.

Les distances et frontières sont mouvantes du fait du contenu disciplinaire à transmettre au patient, mais aussi des positionnements des acteurs. Un consensus est nécessaire, révélateur de concurrence, mais aussi catalyseur d'une dynamique de changement dans la prise en charge.

L'idée forte d'Eliot Freidson (1970) est que l'autonomie professionnelle de la médecine réside dans le contrôle de l'aspect technologique du travail, et non de son organisation sociale et économique. L'autre aspect remarquable de son travail est celui de l'analyse des relations entre les pratiques, les savoirs des médecins et le rapport des malades au savoir.

Aujourd'hui, le rapport à la profession médicale doit être élargi : quand on parle maladie chronique, il est difficile de la réserver uniquement au colloque singulier médecin-malade.

Le rapport au savoir a évolué aussi bien du côté des professionnels de santé autres que médecins, comme des malades. Pourtant, le contrôle de l'aspect technologique du savoir et du travail reste la force du médecin.

Les soignants ne font pas que le 'sale boulot'⁶⁵. Ils ont élargi leurs modalités d'intervention, comme porte-parole, conseiller, référent, personne de confiance, valorisant par là-même leurs statut et profession. La notion de sale boulot prend des accents plus supportables avec la place laissée à la parole pour expliquer le soin. Le travail d'équipement se trouve alors pourvu de valeur, ce qui l'éloigne d'un aspect purement pratique et matériel. Il est une réponse à la mauvaise visibilité du travail de chaque soignant, par la rationalisation de leur travail. Mais il est aussi une forme d'uniformisation du discours, comme des compétences professionnelles.

La logique du *laisser la main* se lit à travers les initiatives de délégation des compétences conduites à l'état expérimental depuis une dizaine d'années⁶⁶.

Les délégations se font sur ce qui est appelé des soins primaires (promotion de la santé, consultation d'infirmière dédiée (asthme, problèmes cardio-vasculaires), la consultation infirmière de première ligne), des consultations spécialisées dédiées (suivi des maladies chroniques), la délégation d'actes médico-techniques (imagerie, endoscopies digestives, échographie, prise en charge des troubles de la vision)... « Cette collaboration passe par une unité de lieu

65 Le terme de *dirty work* ('sale boulot') a été cité en 1962 par Everett C Hughes dans son article *Good People and Dirty Work, Social Problems*, vol. X, Summer. L'article est repris dans son ouvrage « *The sociological eye* ». Il a été repris par Anne-Marie Arborio (2001), pour la profession d'aides-soignants, dont le travail est faiblement qualifié et tourne autour de l'hygiène et du confort du malade.

66 Voir notamment le rapport d'Yvon Berland et de Yannick Bourgueil, 2006 ayant conduit à l'émission de recommandations par l'HAS, en avril 2008, « Délégation, transferts, nouveaux métiers... Comment favoriser des formes nouvelles de coopération entre professionnels de santé ? ».

d'exercice géographique ou virtuelle (cas de professionnels intervenant dans des zones démedicalisées et reliées par télémédecine au cabinet médical) des différents intervenants qui devront être regroupés au sein de structures de soins pluridisciplinaires. Le médecin qui transfère l'activité médico-technique doit garder la responsabilité de la prescription et des actes ». S'en sont suivis des rapports HAS en 2010, définissant un guide méthodologique et l'article 51 de la loi HPST⁶⁷.

Trois niveaux de segmentation se dessinent : le médecin et les autres professionnels, les hospitaliers entre eux, les hospitaliers et les professionnels exerçant en ville. Ces segmentations dessinent le travail d'équipement de la maladie chronique, à travers des professions, mais aussi des lieux symboliques.

4.1.2 Soin et définition des rôles

Au-delà de la dichotomie médecins-paramédicaux, l'échelle des compétences est très marquée entre les professionnels de santé. Le travail d'équipement contraint à des définitions de rôles (Acker, 2005), des partages de territoires, qui même s'ils s'annoncent complémentaires entre eux, divisent parfois les professionnels. Chacun tente de positionner sa discipline dans le soin apporté au malade. La lecture de la situation conduit à une tendance à une double territorialisation des connaissances autour d'un lieu d'une part (hôpital *versus* ville) et de champs disciplinaires rattachés à des professions, d'autre part.

L'observation des débats en cours montre des enjeux d'acteurs, dont le risque est celui d'un morcellement de la prise en charge, notamment chez les équipes récemment constituées et dont la préoccupation est aussi de faire les preuves de leur efficacité.

Diététicienne : « Il y a eu un financement pour un mi-temps d'infirmière qui ne fait que de l'éducation.../... Si elle passe à temps plein, ça veut dire qu'il n'y aura plus de place pour nous. Et si on lui donne du temps à elle et pas à nous, c'est elle qui va reprendre le flambeau et donner des conseils [en nutrition], d'autant plus qu'avec la formation en éducation qu'on est en train de faire tous ensemble, elle aura les outils pour... C'est dommage, parce que du coup, ça veut dire que nous, nous ne sommes pas reconnues ».

A côté des efforts identitaires fournis par les professionnels pour exister, se voit aussi la capacité des professionnels à avoir des initiatives. Alors que la profession d'aide-soignant a longtemps été en retrait (ils ne sont pas considérés comme des soignants mais comme des auxiliaires des soignants), leur exemple montre comment le soin quotidien les a propulsés sur le devant de la scène des acteurs de la maladie chronique. La valorisation prend la forme de l'aide pratique apportée au malade. Ce sont les exemples des CHU de Grenoble et Besançon où les aides-soignants apprennent le comptage des glucides aux patients. Ils le font au moment du repas, avec le plateau comme support. Rien ne stipule que

⁶⁷ Rapport HAS relatant : Tome 1 : « les conditions de succès et retours sur expériences de 2004 à 2007 » et tome 2 « Élaboration d'un protocole de coopération - Article 51 de la loi HPST », septembre 2010.

cette tâche est réservée aux diététiciens. La différence entre les intervenants est que les aides-soignants sont dans l'application directe avec le plateau repas qu'ils présentent aux patients. Ils sont en revanche totalement encadrés par les diététiciens, dans la mesure où les connaissances sur les glucides s'arrêtent au répertoire des aliments proposés dans les menus de l'hôpital. Ils ne peuvent aller au-delà. Là encore, le partage de soin est à l'origine du forum hybride. C'est l'autonomie à laquelle ont droit les patients qui force à l'organisation des professionnels de santé. Cette organisation pourrait se décliner en « art de laisser la main ». L'art de laisser la main s'assume entre spécialistes, en fonction de l'organe touché, en fonction de la tâche à assumer. Entre le sale boulot, le travail pratique, l'organisation du soin, sa surveillance, les médecins arrivent à gouverner à distance. Cela est récent, les communications sur les actions des aides-soignants sont officiellement énoncées depuis cinq ans (même si au centre hospitalier de Boulogne sur Mer est valorisée leur action sur la surveillance urinaire qui remonte à l'année 2000). Les aides-soignants ont su tirer partie de leur proximité avec le patient, dans l'intimité et le soin du corps. Les aides-soignants ont une place à prendre dans le quotidien du soin. Parce qu'ils sont proches des malades, parce qu'ils communiquent à de nombreux moments, parce qu'ils sont amenés à partager l'intimité du patient, à respecter sa pudeur. Ils trouvent une place à part dans la parole engagée. Pour l'éducation qui est faite autour du plateau repas : ils saisissent « le moment » favorable à aborder les questions, problèmes autour du repas. En tant qu'intermédiaires, ils sentent qu'ils ont un rôle à tenir. Il ne s'agit cependant pas d'une place qu'ils prennent et trouvent si facilement. « Auxiliaires d'auxiliaires », intermédiaires des infirmières, des diététiciennes, des complexes s'intercalent par rapport au niveau de formation, à la légitimité de la parole prise, de la facilité de prise de parole en public. Le changement est spectaculaire tant le service à la personne se modifie. Il passe d'un corps à corps à un échange de paroles, paroles plus lourdes de conséquences, engageant en quelque sorte la responsabilité, mais toujours sous couvert des soignants. Dans le soin quotidien, il semble qu'il y ait multiplication des acteurs, des prises de parole, des légitimités, comme si la gestion de la maladie nécessitait un découpage du soin, en étapes, en espaces, en séquences, toutes plus utiles les unes que les autres. Une sorte de formalisation de tous les processus pour arriver à dompter la maladie... Le contenu de la parole est difficile à porter, c'est le geste qui s'impose pour les aides-soignants. Ils ont investi des aspects laissés vacants par les médecins et autres soignants. Ils révèlent par là la prise en compte des dimensions de rapport au corps, à l'intime, qui doivent être pris en charge par le soin.

Avec la figure de l'aide-soignant, l'homme malade n'a pas que l'aspect du soin technique, mais aussi celui de la maladie qui contraint. Le fait d'impliquer les aides-soignants conduit à cette prise de conscience. La délégation du soin aux aides-soignants est aussi une délégation en cascade du soin au malade, dans l'esprit du prendre soin de son corps malade. Le titre donné à une intervention à la Journée des soins 2012 du CHU de Grenoble est évocateur, « l'assistant de soins en gérontologie : un(e) aide-soignant(e) expert(e) ».

Il y a une double reconnaissance de l'aide-soignant, en tant qu'assistant, celui qui porte assistance davantage que celui qui est auxiliaire, et en tant qu'expert.

L'autonomie du malade passerait-elle par celle du soignant ? Il y a en tout cas deux destins liés, dont les reconnaissances coïncident presque dans le temps. La différence est que l'on demande au malade de revêtir à lui seul toutes les casquettes, celle de l'aide-soignant pour les soins du corps, celle de l'infirmier pour l'administration du traitement, celle de la diététicienne pour le calcul des glucides, comme celle du médecin pour le diagnostic et la décision. Prenons comme autre exemple la profession de diététiciens. En tant que profession de rééducation, leur place au sein du soin des maladies chroniques est de choix. Les maladies fournissent des points d'appui, à travers les plans nationaux qui sont lancés, à travers une quête de modèles de soin. La montée de l'*evidence based practice*, de l'évaluation des pratiques professionnelles, sur fond d'accréditation des établissements de santé et de démarche qualité obligent les professionnels à réenvisager le soin, dans un champ mouvant de connaissances et de références ; mouvant, parce que les besoins de l'homme évoluent, son activité, sa façon de vivre, de lutter contre les éléments extérieurs. Son alimentation est aussi ouverte sur les cuisines du monde, tout comme les valeurs nutritionnelles changent avec la façon dont sont nourris les animaux, dont on cultive les champs, autant de facteurs qui interviennent sur les régulations internes du corps et sur son évolution. Les diététiciens sont obligés de réajuster leurs conseils, leur approche du patient pour rester crédibles dans leur apport aux patients.

Depuis peu, les professionnels de santé tentent de s'inscrire dans un espace de justification. Ils tentent d'y arriver par plusieurs moyens. Par l'officialisation d'appels d'offres ministériels en faveur de crédits à la recherche⁶⁸, les professionnels tentent de prouver, sur la démarche de la recherche médicale, l'efficacité de leurs interventions.

A côté de cela, les professionnels, regroupés par spécialité médicale, tentent d'auto promouvoir leurs travaux, avec des bourses attribuées sur des dons de laboratoires industriels.

Au sein de l'hôpital, des structures transversales tentent de renforcer l'efficacité de l'intervention. C'est le cas des unités transversales d'éducation pour le patient, qui se sont données pour but d'accompagner au sein de l'hôpital les équipes soignantes, quelles que soient les disciplines médicales, au niveau de la méthodologie de l'éducation et de la mise en place de programmes d'éducation.

Le travail d'équipement se définit aussi à travers un parcours de soignants, où il a fallu que les intervenants se situent les uns par rapport aux autres, ce qui n'est pas facile, du fait des intéressements, de la confiance acquise auprès du patient. Pourtant le médecin manque de temps, parfois de connaissances, et a besoin d'alliés.

Le travail d'équipement s'inscrit dans un parcours dont le chemin dépend des professionnels de santé rencontrés, et de l'offre de soin. Localement, les professionnels ont dû s'inventer des tactiques.

⁶⁸ Les PHRIP : Projets Hospitaliers de Recherche Infirmière et Paramédicale qui existent depuis 2010 pour les infirmières et 2011 pour toutes les professions paramédicales. Les appels à projets annuels sont publiés par circulaire de la DGOS.

4.1.3 Imaginer légitimer le travail d'équipement

Mme G, 28 ans : « Le prestataire X : c'est une association qui nous permet d'avoir les pompes. Ils m'en ont présenté deux. Ils sont patients, ils nous écoutent. Ils nous font part de leur propre expérience pour nous aider à choisir la pompe ».

Pour André Petitat (1994), « il ne faut pas perdre de vue cette fonction de médiation, où les soins sont comme un miroir de notre rapport à l'autre, miroir dans lequel viennent se réfléchir et se concentrer la plupart des grandes transformations de la société industrielle et postindustrielle ». Dans son article, Petitat aborde la profession infirmière sous l'angle du système de don, du travail hospitalier et de la formation. Il décrit trois grandes mutations depuis le XIX^e siècle : celle qui a vu le champ de la santé passer de la charité chrétienne et de la médecine savante corporative à la solidarité assurantielle et à la médecine scientifique. Il y ajoute la poussée des institutions hospitalières faisant des infirmières une profession salariée et conditionnée par de grands complexes organisationnels et enfin, la mutation de la production et de la transmission des connaissances. A la fin du XIX^e - début du XX^e siècle, l'infirmière à domicile est encore majoritaire. C'est elle qui, avant même l'infirmière hospitalière, exprimera le besoin d'une formation technico-scientifique (Collière, 1988). La tendance s'est inversée, avec maintenant une prédominance d'exercice des infirmières dans un cadre hospitalier. Les savoirs infirmiers et l'infirmière moderne naissent avec les écoles d'infirmières, dans la seconde moitié du XIX^e siècle, avec pour bases les cours donnés par les médecins et la systématisation de l'apprentissage pratique. La formation porte sur la vie privée et professionnelle : l'infirmière veille à la santé, au sommeil, à la nourriture, au maintien, à l'habillement, aux principes moraux, aux aspirations, aux états d'âme, aux relations, etc., dans un « modèle d'éducation totale ».

Une nouvelle ère est peut-être en train de se vivre, qui réoriente les infirmières de l'hôpital vers le domicile, mais aussi d'autres professionnels. Tous se sont engouffrés dans la brèche laissée par la maladie chronique et la nécessité de la poursuite du soin à domicile. Dans un processus de légitimation en cours, décrit par Strauss⁶⁹, les étapes ne sont pas encore toutes franchies, de découverte et revendication (*discovering and claiming worth*), puis distanciation (*distancing*), théorisation (*theorizing*), arrangements et frontières (*setting and boundary*), et enfin défis dans l'arène (*challenging in arenas*), mais on peut les deviner à travers le parcours actuel des prestataires de service à domicile.

Quand la prise en charge de certaines maladies, souvent initiée à l'hôpital, nécessite de se poursuivre à domicile, des stratégies s'organisent avec l'intervention de professionnels de santé en dehors de l'hôpital. A côté des exercices « classiques » des infirmiers ou autres professionnels libéraux, et des soins qui y sont associés, d'autres intermédiaires du soin ont peu à peu émergé et se sont structurés : les prestataires de santé à domicile (PSAD). Ils assurent « la fourniture aux patients en situation de dépendance, de handicap ou de

⁶⁹ A. Strauss, 1982, « Social worlds and legitimation processes », in *Studies in symbolic interactions*, vol.4, pp. 171-190, rappelé dans l'article de Baszanger sur la douleur, 1990.

maladie, des services nécessaires à leur prise en charge médicale ou paramédicale à domicile ».

Partis initialement sur un modèle associatif (dans les années 1970, dans le domaine des maladies pulmonaires), ils ont diversifié leurs domaines d'intervention (diabète, maintien à domicile, nutrition, aides à la vie et fauteuils roulants...).

A. Coussaert cite dans sa thèse, l'ANTIM (Aide aux Malades Traités par Infusion Médicale), créée en 1981 par le Pr J. Mirouze à Montpellier. En 1982-83, il faut compter une quarantaine d'associations de ce type, dont fin 1985, le ministère des Affaires Sociales ne renouvelle plus les contrats. En 1986, ces associations se regroupent en fédération, qui obtient la garantie de la possibilité de conventions avec les hôpitaux ou prise en charge directe par les hôpitaux de leurs activités.

Rejoints depuis les années 1990 par le secteur privé, les PSAD se définissent aujourd'hui comme des acteurs clés dans le parcours de soins des patients.

Ils revendiquent une place de professionnels de santé à part entière. La parution en novembre 2010 de leur livre blanc marque leur volonté d'être reconnus et de voir évoluer leurs qualifications.

Notre enquête de terrain, menée à la fois en milieu hospitalier, et chez un prestataire de santé, dans le cadre de maladies (et de prestations associées) différentes, nous a permis de comprendre en quoi les PSAD constituent des intermédiaires de soin de plus en plus présents dans le monde de la maladie aujourd'hui.

De nombreux facteurs concourent au recours au PSAD, la nécessité de la poursuite de la prescription, l'aspect économique que représente le coût du soin à domicile inférieur au coût hospitalier, l'équipement lui-même, qui demande entretien et fourniture régulière de consommables (aiguilles, piles...). A travers cet aspect technique « nouveau » et mis en valeur par la technologisation des soins de la maladie, les fonctions de support deviennent des fonctions techniques, logistiques et de gestion.

Avant la sortie de l'hôpital, le PSAD se présente au patient, établissant tacitement le lien avec les soignants et la continuité du soin. Chaque PSAD revendique une manière de faire et une organisation spéciale comme service. Encadrées par des textes officiels⁷⁰, ses prestations relèvent en premier de la nécessité de fourniture de matériel technique. Les structures locales diffèrent ensuite quelque peu avec une interprétation propre et la recherche d'un engagement différent qui les démarquerait du concurrent. Les membres des PSAD sont mixtes, faits à la fois de commerciaux pour démarcher les hôpitaux et de professionnels de santé pour les aspects techniques, ou de soignants jouant les deux rôles. Leurs engagements s'articulent autour de la qualité et de la relation de service (astreinte, choix du matériel, exhaustivité, types de professionnels engagés, comptes rendus adressés aux médecins prescripteurs et continuité de la notion de prise en charge). De part les prestations qu'ils proposent, ils placent les malades dans une situation paradoxale : leur permettre l'autonomie en leur proposant un cadre d'assistance permanent (astreinte avec

⁷⁰ Référence pour le diabète à la LPPR, liste de produits et prestations remboursables, 2007.

numéro d'appel 24h/24, renouvellement du matériel...). Notre réflexion se situe au niveau de la relation de service (Weller, 1998 ; Jeantet, 2003) dans le contexte du soin. Les engagements des PSAD sont proches des principes de service public (Weller, 1998), neutralité, égalité, continuité, simplicité, transparence, rapidité, accessibilité, participation, responsabilité (en lien avec la qualité). Il poursuit le travail cognitif débuté à l'hôpital, et s'accroît de la dimension éthique et morale, car le prestataire peut être amené à se rendre au domicile du patient et à pénétrer dans son intimité, davantage qu'à l'hôpital. Pour les prestataires de santé, le service est la dimension structurante (Jeantet, 2003), au-delà de la fonction soignante qui est à leur origine.

Il s'agit aussi d'un service qui par son aspect de médiation transforme la relation entre soignants, avec les malades, les médicaments, et l'équipement. De par l'organisation qu'elle a suscitée, la prestation de santé à domicile n'échappe pas à une « dimension institutionnelle et collective ». Elle a cependant également une part d'inédit et changeante. Inscrite dans une temporalité plus ou moins longue dans l'histoire de la maladie du patient, elle évolue dans les façons de coopérer, d'administrer le soin, de se servir de l'équipement. Aurélie Jeantet décrit le travail des guichetiers et la relation de service comme un rapport de force entre guichetiers et clients. « Le pouvoir est une dimension inhérente aux relations de service » et dans le cas de la maladie et du prestataire, le pouvoir est entre les mains du malade qui a le choix de son prestataire ; ce qui est moins évident en ce qui concerne la relation médecin-malade.

Le patient ne se rend pas compte des luttes intestines que se livrent les prestataires de santé.

Alors qu'il lui faut choisir un prestataire, il est souvent indécis, tant l'offre est grande. Il y a une niche dans laquelle s'engouffrent les professionnels à travers la mise en place de PSAD, soit par des PSAD-filiales des laboratoires industriels, pour la promotion de leurs propres produits, soit via l'associatif et dans ce cas le PSAD a été créé par des hospitaliers, soit à titre de création d'entreprise. Pourtant la situation devient complexe pour le malade, qui sous prétexte d'exhaustivité est obligé de faire son choix entre de multiples prestataires, dont il n' imagine pas encore le type de services dont il aura besoin. Il est des situations où le service hospitalier a déjà fait un pré-tri et ne lui proposera que deux ou trois prestataires avec lequel il travaille déjà. Chaque PSAD essaie de proposer « le » service, qui ne figure pas dans les textes, mais qui les distinguera du concurrent. Les cibles sont aussi bien les soignants, auxquels le prestataire va permettre de bénéficier de formations qu'ils n'arrivent pas à obtenir via l'hôpital, comme les patients. Cela peut se présenter à travers le type d'astreinte proposée, la pompe supplémentaire prêtée dans certaines circonstances ou la couverture de tout le territoire par les nombreuses antennes du prestataire. D'autres se sont mis à proposer des séances collectives d'éducation, comme la possibilité d'avoir un contact avec une assistante sociale ou un psychologue. Il y a comme une reproduction hors les murs de l'assistance apportée à l'hôpital. La sélection peut se faire naturellement en fonction du réseau que le prestataire a sur tout le territoire français : « *un de nos arguments forts est qu'il y a des antennes partout. C'est l'antenne locale qui prend le relais lorsqu'on est en déplacement ou en vacances* ». D'autres patients se fient à l'avis du soignant : « *lequel me conseillez-vous ?* » Aux médecins, les PSAD argumentent sur leur expérience et

leur état d'esprit. Des PSAD qui se disent précurseurs sont bien implantés dans certains endroits. L'argument du statut associatif finit de convaincre les plus réfractaires.

L'éthique est aussi évoquée par ceux qui garantissent le maintien du produit prescrit et non sa substitution par un produit concurrent, ce que peut être tenté de faire le PSAD issu de l'industrie. C'est une course perpétuelle à la prestation que l'un pourrait offrir de plus que l'autre. Vient aussi le soutien à des actions mises en route au niveau hospitalier et qui permettent d'offrir un plus que l'hôpital, en difficulté budgétaire, ne peut proposer. Ce sont les prestataires qui aident à l'organisation de journées de professionnels de santé, ou qui financent la reprographie de livrets de conseils donnés aux patients, faits par les hospitaliers. Les PSAD donnent l'impression d'assister aussi l'hôpital aux moyens déficients. Ils se lancent aussi dans le dossier patient informatisé, dans la télésurveillance de données comme le poids, les glycémies... Mais il y a des dérapages à cette course à l'équipement du domicile.

Diététicienne lors d'une embauche chez un prestataire : « Lorsque je me suis présentée pour le poste chez ce tout nouveau prestataire, on a voulu me faire faire des choses qui sortaient de ma compétence de diététicienne. En une journée, il a fallu me former sur les perfusions. Ils ne voulaient pas engager d'infirmière, parce que la boîte débutait ! Cela m'a fait peur. Avec une astreinte 24h/24, qu'est-ce qui allait se passer si un patient m'appelait la nuit avec un problème sur sa perfusion ? Les textes ne rendent obligatoires la prestation infirmière que pour la pompe à insuline. Ça n'est pas le cas pour la mucoviscidose et les perfusions d'antibiotiques. On m'a même suggéré d'aller voir sur You Tube® les vidéos postées pour les différents matériels, leurs changements pour me former toute seule... »

Les textes parlent d'intervention « par un personnel compétent » sans citer forcément de titre à ce personnel. Les hospitaliers tentent d'encadrer la prestation en signant des chartes ou en posant d'emblée un cahier des charges.

Exemple de cahiers des charges pour la prestation de la pompe à insuline (rédigés sous forme de « note à destination du personnel soignant et médical de l'hôpital et du prestataire ». Ils émanent de deux services de diabétologie différents) :

Service de diabétologie adulte :	Nos commentaires :
Initiation d'un traitement insulinique par pompe externe programme de l'hospitalisation initiale	
- Description jour après jour des différentes phases de l'hospitalisation et du rôle des acteurs - Actes techniques (prélèvements...) - Pose de la pompe hospitalière identique à la pompe du patient Le prestataire met à disposition du matériel identique à celui de l'hôpital.	<i>La partition des actes se met en place entre personnels hospitaliers et prestataires</i> <i>Le choix de modèle de pompe du patient doit être respecté.</i> <i>Le prestataire rend service pour la fourniture du matériel.</i>

<ul style="list-style-type: none"> - Actions d'éducation de l'équipe : - Démonstration de la technique de pose du cathéter - Education aussi des soignants par le prestataire - Objectifs glycémiques fixés par le médecin - Le contenu du plateau repas devra être vérifié - Intégration de la visite de l'IDE du prestataire - 1e changement de cathéter l'après-midi à 15h du Jour 3 par l'IDE avec éducation - 2e consultation diététique : initiation à l'insulinothérapie fonctionnelle - Décision de permission selon le degré d'autonomisation et de contrôle nocturne - Présentation de l'équipe d'éducation thérapeutique - Programmation de la date du module éducatif complémentaire (Insulinothérapie fonctionnelle ou éducation type I) ou bien de la date d'évaluation à 3 mois. - 2e changement de cathéter l'après-midi par le patient en éducation et pose de la pompe définitive - permission optionnelle : le patient disposant des feuilles de surveillance glycémique du service, numéros de téléphone, protocoles d'ajustement de bolus. Carnet alimentaire à tenir. - 3e changement de cathéter le matin à 10h par le patient en éducation - Visite médecin : remplissage du carnet de suivi pompe - Les documents de sortie comporteront également des consignes écrites pour la gestion des hypoglycémies, hyperglycémies, activité physique. - S'assurer d'un rendez-vous de consultation dans les 3 semaines avec le diabétologue traitant ayant posé l'indication de pompe, ou à défaut avec un consultant du service - Remettre au patient les dates de convocation pour réévaluation à 3 mois ou bien pour module éducatif complémentaire 	<p><i>Le fait que le prestataire doive assurer la formation des hospitaliers sur le matériel de la pompe place le prestataire en position de force.</i></p> <p><i>La mention sur le plateau repas concerne les soignants de l'hôpital et rappelle le contrôle exercé par le milieu hospitalier sur le patient. Il y a un effort d'intégration du prestataire dans le quotidien du service hospitalier.</i></p> <p><i>(nous expliquerons l'insulinothérapie fonctionnelle au chapitre 5.3 : Sa capacité à « sur » passer les situations)</i></p> <p><i>L'autonomie sous-entendue est la capacité à gérer le traitement via la pompe, condition nécessaire pour la sortie à domicile du patient.</i></p> <p><i>Introduction de nouveaux intervenants, en plus de l'équipe d'hospitalisation et du prestataire.</i></p> <p><i>Parcours du patient avec la poursuite du travail d'équipement par l'éducation thérapeutique</i></p> <p><i>Première tentative</i></p> <p><i>« d'autonomisation assistée »</i></p> <p><i>Le médecin intervient pour la validation des doses d'insuline.</i></p> <p><i>Relais de l'assistance au médecin de ville</i></p> <p><i>Autonomie assistée et contrôle</i></p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Service de diabétologie pédiatrique :	Nos commentaires :
Faire une première visite pour présenter au patient différents modèles de pompes (concerne uniquement le prestataire)	<i>Première visite en amont de l'hospitalisation : introduction du rôle du prestataire auprès du patient</i>
<p>Visite 1 : présentation des modèles de pompe et cathéter (Cléo, Inset II, Paradigm) Donner au patient pour essai les cathéters de son choix (placé pour essai par le service ensuite), si le patient le souhaite. Mail au médecin et cadre de santé : modèle choisi de pompe et cathéter, demande d'heure de rendez-vous au J1 de l'hospitalisation</p> <p>Prévoir le matériel pour l'hospitalisation et supervision de la programmation de la pompe, supervision de la mise en service de la pompe : le prestataire ne peut quitter la chambre qu'une fois que la pompe et le cathéter sont mis en place. A chaque fois, il faut revoir avec l'infirmière référente du service le fonctionnement de la pompe et faire le point avec elle. Noter les interventions du prestataire dans dossier de soins pour que les infirmières d'éducation soient au courant de la progression de l'évolution technique Faire le point avec le médecin au moins une fois/jour Programmation tous les jours du rendez-vous du lendemain avec le prestataire</p>	<p><i>Encadrement du rôle du prestataire Le patient est non seulement sensibilisé à la pompe, mais aussi au cathéter (dont l'acceptation est primordiale du fait de la peur de se piquer avec). Là aussi, c'est au prestataire de fournir le matériel. Suivi des informations pour l'hôpital</i></p> <p><i>Dépendance de l'hôpital vis-à-vis du matériel fourni par le prestataire et de sa prestation</i></p> <p><i>Reconnaissance du rôle de référent technique pour le prestataire.</i></p> <p><i>Traçabilité des actes et relais à l'équipe d'éducation thérapeutique</i></p>
<p>Mise en place d'une fiche d'éducation à la pompe Toujours laisser une pompe en plus à l'enfant et ses parents pour qu'ils puissent s'entraîner au maniement de la pompe, même en notre absence, et en toute sécurité. Point avec le médecin avant la sortie > 1^e rendez-vous à domicile : au 1^e changement de cathéter ou à 15 jours ou à 1 mois, puis 3 mois, puis tous les 6 mois avec comptes rendus > remarque technique sur l'un des cathéters plus facile d'utilisation pour les enfants > prévoir un temps de formation pour les infirmières du service : modèles de pompe et cathéters > informer le médecin si appel du prestataire en astreinte : motif et réponse apportée > rencontre le responsable des Jeunes Diabétiques de l'Isère pour mettre en place une rencontre avec les patients sous pompe.</p>	<p><i>Délégation des compétences aux paramédicaux pour une « autonomie assistée » Organisation des soins</i></p> <p><i>Le prestataire est tenu par le service</i></p> <p><i>Le prestataire est tenu par les résultats Retour à domicile Vers l'autonomie assistée</i></p> <p><i>Le prestataire est tenu d'informer</i></p> <p><i>Le prestataire est tenu de disposer du matériel voulu par l'hôpital et de former le personnel hospitalier Délégation « assistée » Le prestataire : lien entre le malade et l'hôpital Le prestataire est tenu d'avoir un lien avec les associations.</i></p>

L'évocation des PSAD n'est pas sans faire écho au travail de Pascale Trompette sur le marché funéraire (2005). Nous pensons en particulier au cadrage de la circulation que décrit Trompette et qui s'inscrit au cœur de ce qu'elle a défini comme une économie de la captation. La transposition des itinéraires identifiés par l'auteure au monde des PSAD est possible. Les 'techniques d'adressage' concernent la façon dont les services hospitaliers vont conseiller les prestataires au patient. 'L'encadrement spatio-temporel des flux' concerne la proximité spatiale observée chez le prestataire que nous avons suivi, dont les bureaux se situent en face de l'hôpital et qui est présentée comme un atout concernant la rapidité d'intervention. 'L'attachement de produits ou de prestations hétérogènes' se fait sous la forme de l'assistance 24/24, du prêt d'une pompe supplémentaire, de la démarche auprès de l'assurance maladie ou des accessoires de port mis à disposition. La 'continuité symbolique' est également maintenue par l'intervention des prestataires en blouse blanche au sein du service d'hospitalisation. Enfin des 'échanges et arrangements coopératifs' se font sous la forme de formations entre équipes, d'informations échangées sur les patients, d'intégration du temps d'intervention du prestataire pendant le temps d'hospitalisation du patient.

Ce rôle dévolu au prestataire reste toutefois ambigu. Assujetti à l'hôpital, il est à la fois tenu par ses prestations matérielles, mais aussi par des exigences qui peuvent mettre en balance les relations avec les hospitaliers. A l'exemple de la formation qu'il doit faire sur le matériel, l'infirmière du prestataire court le risque de perdre son identité de soignante pour celle de technicienne, comme l'hospitalier celui de ne pas s'investir dans l'équipement.

Dans le cadre de la prestation de santé, ce rapport de force se régule par l'intervention d'une tierce personne, le médecin à l'origine de la prescription. Les PSAD ont leur rôle dans la régulation des soins. Il y a comme une retenue qui empêche les prestataires d'intervenir sur les prescriptions. Ils n'en ont certes pas le droit, mais en fonction de ce qu'ils constatent à domicile, ils sont tenus d'en informer le prescripteur pour obtenir une modification d'ordonnance. Il faut une accumulation de bons résultats avec différents patients pour que ceux-ci voient une reconnaissance des prescripteurs. L'autonomie des PSAD n'est pas donnée d'emblée.

Parfois, les malades parlent du prestataire comme d'un businessman, comme s'il se confondait avec les laboratoires dont ils fournissent les produits. Les formes de régulation marchande insinuent le doute dans la tête des usagers.

Pour les soignants aussi, il y a une hiérarchisation des lieux d'exercice. Prenons l'exemple des diététiciennes. Deux lieux sont symbolisés : la restauration collective et l'hôpital pour celles qui « craignent » le milieu. Les diététiciennes travaillant pour des industriels ou pour des PSAD ne sont pas vues de la même façon que leurs collègues hospitalières. Il s'agit d'un tout autre métier, certaines le voient comme un métier commercial et non de soin. La situation dans laquelle les placent les prestations de soin à domicile ne met pas en valeur le côté noble de la profession « le soin », mais plutôt celle de « commercial ». Il faut que le PSAD fasse ses preuves auprès du patient pour arriver à une reconnaissance de ses pairs. Ses preuves ne passent pas seulement par la rapidité à répondre à la demande matérielle du patient, à ne pas changer l'ordonnance ; elle passe aussi

par le retour attendu par les hospitaliers de l'évolution de la santé du patient à domicile, de la veille exercée par le PSAD.

Cette triangulation médecin-malade-prestataire fait la particularité de cette relation de service dans le sens où le malade n'est pas le seul à en attendre quelque chose. Même si le patient n'est pas toujours conscient des enjeux entre partenaires comme de leur formation, il a conscience de la concurrence qu'il peut faire jouer. Au patient de passer au travers pour s'en sortir avec la prestation la plus adaptée à son cas.

C'est à la fois par les demandes des hospitaliers (retour sur ce qui se passe à domicile, compliance aux prescriptions), et par ce que demande les patients (astreinte téléphonique, certaines marques de produits, accessoires), que le prestataire évolue.

L'enjeu de légitimation des PSAD ne semble concerner que les professionnels de santé, il peut être favorisé par le contexte de travail des hospitaliers qui, débordés, sont contents de pouvoir déléguer certains aspects de leur travail au PSAD.

Les patients n'abordent pas le sujet de la prestation dans les discussions entre eux. Le sujet ne devient saillant que lorsque quelque chose dysfonctionne dans le système mis en place. Ils pointent alors les différences de prestations entre concurrents. Ils s'accordent autour de la rapidité du service rendu, des réponses à leurs questions, de la véracité ou efficacité de la réponse donnée.

Le PSAD est tenu à la fois par les résultats qu'il fournit, mais aussi par la concurrence. Les PSAD sont un exemple supplémentaire du rôle des médiations. Car, à travers une série d'opérations, les médiations (Hennion, 2007), se joue un « découpage du soin » qui s'organise pour le domicile. Ces exercices sont destinés à procurer au malade des aides techniques, matérielles et logistiques, lui facilitant la poursuite de ses activités et sa vie quotidienne.

Ces médiations sont multiples. Les PSAD en sont à la fois le levier et le témoin. Cela nous emmènera alors à qualifier et définir quelques propriétés des médiations.

Elles transforment le quotidien des malades, les professions, les rapports à la maladie, mais aussi les propriétés des objets à première vue thérapeutiques, conduisent à un nouveau mode d'organisation des soins pour le domicile.

Elles redéfinissent les identités des acteurs (professionnels chez les prestataires versus en milieu hospitalier).

Elles sont instables : rien n'est acquis pour les PSAD dont l'équilibre économique est soumis au financement des caisses d'assurance maladie (par l'inscription du dispositif médical ou de la prestation à la Liste des Produits et Prestations Remboursables).

Elles traduisent des rapports de force, induisant une gouvernance médicale différente, plaçant les PSAD dans une position forte, en permettant l'accès aux technologies médicales comme de la communication (télésanté).

On s'aperçoit alors que l'autonomie n'est pas une question qui concerne uniquement le malade. La question de la prestation de santé à domicile a amené à soulever le paradoxe des patients que l'on veut autonomes en les assistant ; elle conduit aussi à celle des prestataires dont l'autonomie est « tenue » par les textes à des compétences définies et limitées à un champ strictement technique.

Ces intermédiaires interviennent à la fois comme « béquille » et comme mode de simplification du soin à domicile, au risque de déposséder le soin de sens.

Il y a en quelque sorte un contrat moral qui autorise le soignant à intervenir à la maison, à regarder la façon dont le malade se soigne. Si le travail d'équipement doit permettre au patient d'acquérir de l'autonomie, il est important que l'analyse prenne en compte l'espace que l'équipement et le travail d'équipement laissent dans la réalité au patient. Il ne faut pas perdre de vue l'éthique du *care*. Saisir le quotidien du malade dans ses régularités, pister ses singularités, comprendre ce qui crée la surprise aux yeux du profane, sont autant de manières d'arriver à placer son regard.

4.2 Dans l'instant soin : La difficulté à laisser la main

Les soignants sont bien attachés à la dimension d'accompagnement qui pour eux leur incombe.

Infirmière, 30 ans d'expérience à l'hôpital : « L'infirmière avant, c'était la petite main du médecin, on pratiquait des injections et peu l'accompagnement. Aujourd'hui, les choses ont changé ».

L'autonomie dans la maladie chronique comprend des dimensions à la fois techniques mais aussi spatiales qui sont tout un symbole. Elle aboutit à un espace de circulation propre, circulation entre personnes qui se définissent, se reconnaissent et circulation entre des lieux qui ne se limitent pas à l'hôpital, ou au cabinet de consultation, mais s'étendent à l'association ou au salon sur le diabète, jusqu'au-delà des frontières via Internet.

L'espace de circulation se définit aussi pour les objets. Ces derniers transitent par l'hôpital, l'officine, mais aussi par l'industriel comme par le prestataire de santé. Les circuits ne sont pas anodins, ils témoignent de fluidités plus ou moins grandes définies à la base par les professionnels de santé, modifiées ensuite par les patients en fonction de leurs besoins. Les patients savent court-circuiter les intermédiaires pour s'adresser directement aux laboratoires, comme ils cherchent aussi les meilleurs thérapeutes ou contacts pour les aider à gérer leur maladie.

Les prestataires ont compris cette demande et essaient d'y répondre en multipliant les équipements (variété et équipement de remplacement), les contraintes, les services. Cette extension de l'équipement fait prendre conscience de la consommation en soins nécessaire à l'équipement. Elle signifie que l'autonomie doit s'organiser. L'équipement a poussé les soignants comme les patients à se spécialiser sur d'autres usages. Les domaines sont affinés en fonction de l'équipement-objet, l'environnement réglementé, soumis ou non à un remboursement du produit ou de la prestation. Le domicile est pour les professionnels de santé, un environnement spécifique et incontrôlé, qui ouvre des possibles pour le patient. Ce dernier jongle entre la permanence des soins et du suivi médical et tisse de son côté des liens parfois invisibles autour de sa maladie. Selon ses rencontres, le parcours du patient n'est pas linéaire et droit. Il est fait de méandres qui font que les patients ne passent pas tous par les mêmes soignants et par les mêmes obstacles après le diagnostic de la maladie.

Même si une chronologie des interventions a été implicitement établie, passage par le médecin qui effectue le diagnostic, puis le diabétologue pour le traitement, les équipes d'éducation, le prestataire pour la pompe à insuline, le pharmacien pour l'insuline.

Les professionnels de santé sont pris par des problématiques de défense de leur profession, de légitimité de leurs interventions, de maintien de leur activité. Les malades cherchent des soutiens partout où ils pourraient leur être utiles. Ils vont les trouver auprès de leurs pairs, autres malades, regroupés en associations ou entités individuelles.

4.2.1 Aux associations de malades

Un signe de maturité est sans doute la constitution de groupes de malades. Depuis 1938, l'Association Française des Diabétiques informe et défend les personnes diabétiques, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1976. Alors qu'historiquement, du fait de la maladie et de la pauvreté, longtemps étroitement imbriquées, les malades appartenaient à des groupes sociaux s'exprimant peu et dont la parole n'était pas estimée, les associations prennent leur essor dans les années 1970-80⁷¹. Liée au développement des maladies chroniques, cette tendance est également à resituer plus largement dans les « mouvements de consommateurs et d'usagers qui ont leurs racines hors du camp de la médecine et qui s'intègrent dans le mouvement plus large de contestation de la société de consommation qui, en France, a suivi mai 1968⁷² ».

Les travaux de Rabeharisoa et Callon (1999) sur l'Association Française contre les Myopathies montrent que les associations, personnes ou collectifs, réorganisent leur environnement, de la recherche de financement à l'activité scientifique et technique, pour permettre le développement de certaines innovations dont ils seront les utilisateurs.

Les médecins ne sont jamais loin... Ils sont souvent à l'origine de l'association, ou font partie du comité scientifique. Les associations sont des alliées pour les médecins, et réciproquement. Mais il ne faut pas ignorer aussi la forme de contrôle de l'ordre social exercée par les médecins qui maintiennent le lien avec les patients de cette façon.

L'observation sur le terrain du fonctionnement des associations montre l'influence des médecins très présents dans le conseil d'administration. Les fonctionnements et actions de l'association sont liés aux personnes et à leur entente. Au sein des associations, il y a aussi souvent cette architecture pyramidale et les influences de personnes charismatiques pour faire avancer les choses.

⁷¹ In Poirier et Salaün, 2001, p. 115.

⁷² In Herzlich et Pierret, 1984, p.274.

Présidente d'une association de diabétiques : « *Pendant longtemps, il n'y a pas eu grand-chose dans l'association, parce qu'il y a quelques années, l'association était chapeauté par un seul médecin, qui était en porte-à-faux avec les autres médecins. Les membres de l'association se sentaient enchaînés par ce médecin ; il y avait aussi d'autres types de malades, plutôt des diabètes de type 2 avant. Et en deux ans, on a essayé de changer les choses, avec un nouveau conseil d'administration avec différents professionnels de ville et du CHU. Nous avons des adhérents plus actifs aujourd'hui. Nos adhésions ont augmenté, parce que nous avons essayé d'améliorer la qualité de l'offre et sa pertinence. Les gens se sentent concernés par ce qui se passe. Nous proposons des permanences d'accueil dans nos locaux, l'accès à la revue pour diabétiques, nous organisons des conférences et des sorties. On essaie de bouger ensemble avec la section sport et diabète. Certains ne viennent qu'aux conférences. Durant ces conférences grand public interviennent des professionnels hospitaliers. Les thématiques sont proposées en fonction de l'intérêt des patients, des sujets de préoccupation des professionnels, de santé publique. L'association essaie de trouver des sujets attractifs de conférence basés sur la renommée des conférenciers ou un sujet attractif. Nous voulons viser à la fois les patients, à la fois les professionnels de santé, de ville en particulier. Il nous faut choisir des sujets plus concrets, pas toujours liés aux complications et à la bonne ou mauvaise (!) observance du traitement. Par exemple, nous avons eu comme thèmes : "Pourquoi devient-on diabétique ? ", le "Rôle du stress et de la relaxation sur les glycémies" avec un professeur qui proposait d'intervenir sur le yoga, Tai-chi-chuan, Chi-qong, " Les produits dits diététiques (vendus en pharmacie) sont-ils utiles ? " »*

La présidente de l'association insiste sur l'importance du conseil scientifique.

« Nous nous sommes dotés en 2007 d'un conseil scientifique composé de 15 professionnels de santé (médecins diabétologues hospitaliers et libéraux, généralistes, une infirmière, un cadre de santé, diététiciennes). J'ai trouvé d'emblée curieux que l'association ne fonctionne pas avec un conseil scientifique et avec un médecin uniquement. J'ai voulu le fonctionnement de l'association comme un laboratoire de recherche, qui fonctionne sur avis du conseil scientifique, qui donne des orientations en matière de « quoi faire pour être efficace, quelles lignes stratégiques suivre pour être plus attractifs, attirer de nouveaux adhérents, leur donner un apport concret. Dans un labo de recherche, on n'a jamais vu ça. Le regard d'une personne seule n'est pas suffisant ».

Pour M. Akrich, C. Méadel, V. Rabeharisoa (2009), cette stratégie vise à parer les critiques en s'alliant une instance contrôlant la qualité des informations qu'elle diffuse. Ces auteures parlent de cette « identité bizarre » que constitue le membre de l'association « 'bénévole professionnel' bénévole par les motivations, par le dévouement, par le don de soi, professionnel par l'investissement, le sérieux, les compétences⁷³ ».

A travers la parole qui lui est accordée, l'association est le médiateur du patient, transmettant son expertise, mais aussi faisant connaître aux professionnels des

⁷³ M. Akrich, C. Méadel, V. Rabeharisoa (2009), p.55

travaux issus d'autres pays. « Les associations ne peuvent pas être sur tous les fronts, d'où l'idée qu'il faut aussi trouver le moyen 'd'équiper' le patient, l'utilisateur afin qu'il ne se trouve pas démuné devant son médecin, qu'il puisse instaurer un dialogue constructif et apporter les informations pertinentes qui feront avancer sa situation⁷⁴ ». Guides, livres et dépliants font partie de cet équipement, destiné à faciliter la relation médecin-malade ; afin de « redonner la main » au patient. Ce rôle d'équipement est imparti aux associations, particulièrement avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et renforcé par les procédures d'agrément mises en place depuis 2004⁷⁵.

Les associations s'intéressent de plus en plus aux informations scientifiques et médicales. Leur rôle ne se limite pas à la représentation de ses membres, elles prennent un « rôle actif dans l'émergence et la consolidation de mobilisations collectives⁷⁶ ». Enfin, elles développent des « réseaux de relations denses et à géométries variables » laissant percevoir de nouvelles formes d'action associative.

Le fait de s'unir aux médecins et chercheurs pour la tenue de conférences constitue une stratégie pour mobiliser des alliés en se présentant « comme soutien potentiel du monde médical plutôt que comme une menace⁷⁷ ».

L'enrichissement du travail d'équipement se fait aussi par les personnes qui souhaitent non seulement partager leur expérience de diabétique, mais aussi réfléchir sur la meilleure façon d'équiper les autres. Le potentiel est énorme. Rien que sur la région qui s'étend de Grenoble à Voiron, située à 25 km, il y a entre 20000 à 24000 diabétiques : 18000 de type 2, 2000 de type 1 et 4000 qui s'ignorent.

Le patient ne perçoit qu'une partie des débats, à travers les aboutissements visibles des actions des associations. Les associations sont à la fois celles que les soignants vont solliciter pour obtenir du matériel, de l'aide, mais aussi celles qui font pression pour faire évoluer les pratiques, à l'exemple de l'AFDIAG⁷⁸ qui a diffusé en 2011 un questionnaire sur l'accueil et la prise en charge des malades à l'hôpital.

Il faut envisager le rôle d'intermédiaire de l'association⁷⁹, à la fois sous la forme d'un raccourci d'informations, mais aussi sous celle de courroie de transmission entre spécialistes et patients. Un autre avantage du travail des associations est d'assurer la collation d'histoires individuelles, l'accumulation de témoignages ou de récits⁸⁰ ».

⁷⁴ Ibid., p.41

⁷⁵ La loi du 4 mars 2002 a organisé la représentation et la participation des usagers du système de santé en prévoyant la mise en place d'un dispositif d'agrément de leurs associations aux niveaux national et régional. Cet agrément, qui est nécessaire pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, est délivré sur avis conforme d'une commission nationale d'agrément, prévue par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

⁷⁶ Ibid., p.9

⁷⁷ Ibid., p.45

⁷⁸ AFDIAG : association française des intolérants au gluten

⁷⁹ Ibid., p.77

⁸⁰ Ibid., p.85

Mme P. : « *Ce qui m'a intéressé pour démarrer l'association, c'est de susciter l'intérêt* ».

Mlle B : « *les conférences proposées par l'association sont bien, mais trop généralistes. C'est bien d'y assister une première fois, mais c'est toujours les mêmes sujets qui reviennent. Ce qui m'intéresse en particulier, c'est les sujets qui concernent les traitements futurs et les espoirs que l'on peut avoir* ».

M. K : « *Je sais qu'à l'association, je peux trouver les revues sur le diabète, ou leur demander de l'aide sur des sujets qui m'intéressent* ».

Sans nier le rôle des associations mis en évidence par Akrich et al. (2009), nous avons pu voir à travers les personnes rencontrées que l'opinion sur le rôle des associations est très divergente. Selon la dynamique de l'association locale, les malades se sentent proches ou non de ses membres. Les associations sont vues comme pourvoyeurs d'informations via les colloques, les revues, les annonces de conférences ou salons, mais les patients ne voient pas tous des différences entre les associations qui traitent de la même maladie. Ils ont tendance à s'y perdre. Ou ils se créent des associations sur mesure en fonction de leur domaine d'intérêts. C'est le cas de l'association diabète et sport, de celle des mamans diabétiques.

Les personnes expriment le besoin de s'identifier à l'association pour y adhérer. Ils souffrent aussi du miroir que leur renvoient certains patients. Ils ne souhaitent pas rejoindre le groupe, parce qu'ils ne se sentent pas malades comme eux. Ils ont peur aussi d'être assimilés au groupe « diabétiques », de s'identifier à lui. La forme complexe de l'identité, poussée par la maladie, le fait osciller entre identité individuelle et collectif, entre opportunisme et altruisme.

Du point de vue du patient, le travail des associations est parfois un travail invisible. Il ne se sent pas toujours concerné par une association, ne voit pas l'intérêt d'y adhérer.

A l'exemple de l'action du Téléthon, les associations fournissent aux structures de soin des moyens pour soigner les malades. Dans le cas de la mucoviscidose, ce sont les CRCM (Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose) qui financent parfois quelques postes de soignants pour l'hôpital. Ce sont ces associations qui incitent et influencent les courants de pensée, comme les axes de travail des équipes de soin. Elles obligent les soignants à être « à niveau » par rapport aux exigences de soin.

Pourtant la maladie chronique ne conduit pas forcément le patient vers les associations. Il y a sans doute deux visions à avoir de l'association, celle créée par le malade lui-même, ou son parent pour la mucoviscidose par exemple, et pour laquelle il a une part active importante et une implication.

Et puis il y a la vision plus décalée, voire passive de l'association, dans laquelle le malade a du mal à s'identifier, avec laquelle la communauté de partage est bien plus restreinte.

Pascal, 28 ans : « *Je ne vais pas à l'association. Il n'y a que des papys et mamies* ».

Mme G, 52 ans : « *Je suis aussi allée à l'antenne locale, mais ça n'est que des pépés et des mémés qui s'apitoient sur leur sort* ».

Dans les maladies qui touchent l'enfant comme le diabète de type 1 ou la mucoviscidose, les associations sont animées par les parents. Les patients ne s'y sentent pas impliqués de la même façon que leurs parents. Quand il s'agit d'une découverte de diabète lorsqu'il est jeune adulte, le diabétique est plutôt orienté vers l'association version adultes. Et là, il se retrouve souvent avec des patients plus âgés, souvent retraités qui consacrent leur temps pour l'association. Là aussi, ils ne s'identifient pas avec ces personnes.

Les associations de malades offrent un double visage : elles témoignent d'un travail souterrain, animé par des bonnes volontés, comme de l'image qu'elles donnent de la maladie et qui parfois fait que les patients s'en éloignent. Ce sont des formes officielles qui s'organisent en réseau et qui relient les patients. Les patients d'abord engagés dans des mouvements collectifs de santé⁸¹ sont aussi impliqués individuellement dans le soin aux autres patients.

Les malades ont une attitude de consommateurs d'information. Il arrive qu'ils deviennent des ressources quand ils sont repérés par les soignants et institués comme tels par eux, ou lorsqu'ils se reconnaissent au sein des associations ou se lient lors de rencontres.

4.2.2 Aux patients au final

Les affiliations de patients se créent au fil de la maladie. Il y a les patients rencontrés lors de l'hospitalisation, ou en éducation thérapeutique, lors de camps de vacances pour diabétiques. La proximité et le temps passé ensemble font que des liens se créent parfois durablement entre les patients. Il y a ensuite les diabétiques rencontrés sur Internet via les forums de discussion ou les blogs personnels.

D'autres rencontres se font enfin via les associations de malades ou les rassemblements comme les congrès ou journées ouverts aux malades.

A côté des associations, des formes non officielles voire non « physiques » existent, qui sont également des ressources. Les pairs occupent une place bien particulière dans la gestion de la maladie par le malade.

Ils se reconnaissent, s'identifient, s'individualisent des autres personnes, parce qu'ils savent ce qu'est la maladie, vivent la même chose, leurs degrés de compréhension et de reconnaissance est fort.

Il n'y a pas de relations hiérarchiques entre eux, même s'il y a ceux qui sont anciens dans la maladie et les nouveaux (comme les internautes classés en fonction de leur ancienneté, internautes d'or). Le rôle d'expert pris par certains patients constitue un « noyau dur » des forums (Dardelet, 2001).

Avec pour témoin les interactions entre patients, la qualité des réponses apportées à leurs questions, l'homme malade devient soignant à son tour. Il n'est plus seulement auto-soignant, il le fait aussi pour les autres, aussi bien par ses conseils que lorsqu'il participe à des protocoles thérapeutiques visant à tester de nouveaux médicaments.

⁸¹ In Carricaburu et Ménoret, 2004, p.167

Les patients éprouvent la nécessité de s'équiper eux-mêmes. La maladie pousse à chercher l'information par tous les moyens. Internet est un des moyens d'information particulièrement utilisé⁸². Internet est ouvert aux producteurs et aux consommateurs. C'est d'ailleurs ce que lui reprochent les soignants quand ils parlent des patients qui vont chercher des informations. Pour eux, sur Internet, « *on trouve tout et n'importe quoi...* ». Internet touche tous les stades de la prise en charge (Nabarette, 2002). En cela, les frayeurs que peuvent se causer sur Internet les patients sont multiples. Nabarette propose une typologie d'informations, inspirée des analyses micro-économiques de la coordination entre acteurs.

Encadré Types d'information utilisés par les patients (d'après H. Nabarette, 2002) :

Type d'information	Définitions	Facteurs explicatifs de la consommation des différents types d'information
Pour connaître	Information sur les maladies, les traitements, le système de soins, partage d'expérience : pour mieux comprendre la maladie, se prendre en charge, décider, bénéficier d'un accompagnement psychologique, suivre des actions de prévention, de self care	Maladie (ex : maladies chroniques) Attitude par rapport à la santé et aux producteurs Moyens d'information mis à disposition et contexte d'utilisation
Pour choisir	Information qui aide les patients à choisir un producteur de soins, une assurance : bouche à oreille, annuaire, ratings...	Maladie (ex : nécessité de choisir un plan de santé spécialisé) Attitude par rapport à la santé et aux producteurs Système de santé (ex : choix d'une assurance santé) Moyens d'information mis à disposition et contexte d'utilisation
Pour superviser	Information portant sur l'action des producteurs et des assurances : elle est mobilisée par les patients individuellement, des associations, des représentants de patients	Maladie (ex : événements malheureux dans la prise en charge) Attitude par rapport à la santé et aux producteurs Système de santé Moyens d'information mis à disposition et contexte d'utilisation
Pour produire	Données médicales personnelles : énoncé des	Maladie (ex : gestion de données de suivi pour les malades

⁸² Le nombre d'utilisateurs de réseaux sociaux a dépassé, en juillet 2009 le nombre d'utilisateurs d'email. Deux-tiers des utilisateurs d'Internet dans le monde communiquent à travers des réseaux sociaux ou blogs. La France est le 4^e pays en nombre d'utilisateurs des réseaux sociaux, à peu près 40 millions et le premier pays du monde en blogs par internaute. Chacun a son journal. Internet est une vieille technologie car elle a été déployée pour la première fois, dans sa version Arpanet, aux Etats-Unis en 1969. Mais c'est à partir de 1995 qu'Internet s'est étendu dans le monde. (Castells, 2012)

	symptômes dans le colloque singulier, résultats d'examens, carnet de santé...	chroniques) Attitude par rapport à la santé et aux producteurs Moyens d'information mis à disposition et contexte d'utilisation
Pour se coordonner	Information de coordination administrative et financière : feuilles de soins, demandes d'entente préalable, prise de rendez-vous, contractualisation...	Maladie Système de santé (ex : part des opérations de gestion assumée par les patients) Moyens d'information mis à disposition et contexte d'utilisation

D'autres formes de coopération s'inventent à travers l'aide apportée aux autres, et qui n'est pas qu'une aide technique et pratique, mais aussi une compréhension de la part du compagnon d'infortune. L'avantage des communautés de patients sur Internet est ressenti pour les patients gravement malades, pour lesquels l'entraide apportée par d'autres, qu'ils n'ont pas l'occasion de rencontrer est essentielle. Au niveau des forums, la discussion entre patients atteints de la même maladie est le vecteur d'information le plus utilisé (Edgman-Levitan et Cleary, 1996).

Nabarette classe l'apport d'Internet dans la gestion de la maladie chronique pour « les informations pour connaître ». On y retrouve, entre autres, la notion de *self care*, qui met en premiers intervenants de la prise en charge le patient et son entourage.

Autre avantage d'Internet, les patients évitent le face à face, ce qui est facilitant pour certains, en particulier sur les questions difficiles ou embarrassantes.

Abordant la qualité de l'information, Nabarette la décrit comme hétérogène.

Les sites sont labellisés, comme pour le label européen HON (Health On the Net), mais les patients ne savent pas forcément qu'il existe, à quoi il correspond. Ils ne peuvent non plus distinguer la bonne information de la mauvaise, comme le fait qu'ils doivent se sentir concernés, ou non, par les pourcentages de patients atteints de tels symptômes ou développant telle maladie.

Pour Nabarette, citant Granovetter (1973), les membres de communautés sont unis par des liens faibles. Ils ne se connaissent pas ou peu dans le monde réel, ne se voient pas quand ils communiquent, ce qui favorise l'aide à autrui, procure un sentiment de gratification, d'autant plus si d'autres sont témoins de l'aide apportée, image de réciprocité et d'entraide. Ils sont plus aptes à rapprocher des personnes de milieux sociaux différents. L'expertise de l'aidant est perçue comme facteur d'identité.

A travers une revue de la littérature (en langue anglaise, entre 1985 et 2005), Miriam McMullan (2006) a, quant à elle, rapporté que l'usage d'Internet n'est pas considéré par les patients comme un remplacement d'un professionnel de santé. Il est davantage utilisé en recherche de confirmation de ce qui leur aura été dit. En consultant les sites de professionnels de santé, les patients y cherchent une information plus complexe, celle donnée par le soignant leur paraissant trop basique, même si les informations trouvées peuvent perdre le patient ou être mal comprises. Les patients recherchent sur Internet davantage d'informations spécifiques, que de données plus générales sur l'hygiène de vie, la santé.

Une enquête menée en 2010 par le Conseil National de l'Ordre des médecins sur l'usage d'Internet⁸³, révèle que le médecin reste la source d'information fiable pour le malade, devant Internet. Parmi les sources d'information, le médecin arrive en tête avec 89%, devant Internet (64%), les proches (64%), le pharmacien (63%), les émissions santé à la télévision (55%), les magazines santé ou livres spécialisés (33%) et la radio (32%).

Sur la fiabilité : le médecin obtient 90%, le pharmacien 40%, Internet 17%, les proches 17%, les émissions santé télévisées 15%, les magazines ou livres spécialisés 10%, la radio 3%.

La hiérarchie des sources d'informations varie selon le sexe et l'âge.

Parmi les adeptes d'Internet, 87% ont moins de 35 ans. Cela est sans doute à prendre en compte pour des maladies touchant les personnes jeunes comme le diabète de type 1.

71% des interrogés ne savent pas comment différencier les sites certifiés (respectant la charte HON) des autres.

Pour plus d'un tiers des patients, le fait de pouvoir rechercher des informations médicales sur Internet leur a permis d'avoir des relations plus constructives (36%), fondées sur le dialogue (36%), franches (30%) et harmonieuses (25%) avec leur médecin.

Sur l'impact de ces informations via Internet, 85% déclarent avoir « autant confiance qu'avant » en leur médecin, contre 4% moins confiance et 10% davantage confiance.

Pour le conseil national de l'ordre des médecins, le rôle d'Internet dans la relation pourrait s'accroître si des médecins venaient à ouvrir leur propre blog ou site Internet. 62% affirment qu'ils consulteraient le site de leur médecin. Des paramédicaux comme les diététiciens n'hésitent pas à faire de la promotion de leur activité par ce biais et à monter des consultations en ligne.

Mlle D : « Quand j'ai appris que j'étais diabétique, on est allé en librairie voir ce qu'il y avait comme bouquins sur la maladie. Je dirai qu'il y a en fait trois ou quatre sortes de livres : ceux qu'on trouve au rayon médecine pour les étudiants, ceux qui sont plus grand public et les livres de recettes de cuisine, de diététique anti-diabète... et il y avait aussi des livres de coaching pour le diabète ! Cela veut dire qu'on a besoin de se faire coacher pour prendre en charge sa maladie ? Comme un sportif ? Je me souviens, le sous-titre du livre est « Osez vivre à fond ! » Parce qu'on n'ose pas ???

Je pense que ça dépend du tempérament des gens. Y'en a qui ont besoin de quelqu'un pour les booster, d'autres qui n'ont pas envie qu'on s'en mêle ».

Le recours aux ouvrages devient plus marginal que les recherches sur Internet. Les patients se fient davantage à des informations sélectionnées par les soignants, ciblées sur un aspect spécifique du soin, de l'équipement, plutôt qu'à des ouvrages généralistes. Certains lient aussi des témoignages de patients, qu'ils trouvent par le biais de la bibliographie proposée par les associations. Les équipes multiplient les initiatives pour garder le patient captif de l'information

⁸³ Enquête sur un échantillon national de 1014 personnes représentatif de la population française, en avril 2010.

médicale. Certaines ont récemment proposé des clés USB avec des informations sur la maladie à lire dans l'intervalle de deux consultations.

La communication entre patients par Internet est une forme d'auto-éducation thérapeutique, où le discours des patients est dans l'ombre pour les médecins, celui des patients mis en lumière. Les informations passent dans le monde du patient par 'capillarité', de même que d'autres types de médecines auxquelles ils ont recours, comme l'homéopathie.

Dans ces arènes quasi-exclusivement entre malades, viennent de temps en temps se glisser des soignants, qui témoignent en tant que malades atteints de diabète eux-mêmes. Ces arènes ne sont pas des huis-clos et leur forme hybride nourrit ce soin qui se veut toujours assisté, dans lequel le soignant y trouve une forme d'existence, mais où pointe aussi une forme de tactique des patients.

Brian Loader & al (2002) ont mené une étude visant à examiner la portée des groupes de discussion entre patients sur Internet. Ils concluent à l'intérêt pour les patients du partage d'expériences et de savoir profane sur la vie avec la maladie. Le groupe procure également un espace sécurisé où de telles informations peuvent être échangées.

Tout ce qui est fait autour de la maladie, ces discussions entre patients, la recherche d'informations que fait la personne, tout au long de sa maladie, est à voir comme un travail préparatoire, voire complémentaire de l'équipement.

En tant qu'assistance, le collectif officiel ou non accompagne, éclaire, porte la parole des malades, mais aussi stigmatise, inquiète, véhicule des expériences positives comme négatives. L'autonomie assistée n'est pas faite que de points qui rassurent, elle a son pendant qui la rend inquiétante. C'est un effet qui ne peut être sous-estimé.

4.3 *Secondes conclusions sur la question du soin, de l'autonomie et des attachements*

La chronicité de la maladie ne peut faire envisager la dichotomie normal-pathologique. Elle suggère un cheminement vers un « vivre avec la maladie ». C'est là que l'on commence à entrevoir la portée possible du travail d'équipement, à savoir percevoir tous les aspects qui contribuent à voir « l'homme-avec-la-maladie », qu'il s'agisse du malade comme du professionnel de santé. Ils se constituent autour de ce qui se sait, se découvre, est dit sur la maladie, comme sur le traitement, faisant de ces deux entités, des espaces dans lesquels se construit une histoire individuelle et collective. A travers l'éducation thérapeutique et le discours des acteurs, le travail d'équipement est envisagé, à la fois, comme une technique d'aide, une posture, une manière d'être avec les patients, mais aussi comme une organisation en matière de soin de la maladie chronique. Il est en quelque sorte considéré comme une façon différente de présenter la maladie et le soin, avec en perspective la démarche d'autonomisation. Rendu également visible par l'éducation thérapeutique, le contexte politico-économique n'est pas non plus absent du travail d'équipement. Sortir du modèle dans lequel est formatée l'éducation thérapeutique, permet de poser le travail d'équipement comme inscrit dans des espaces de circulation, symboliques, mais aussi de comprendre les engagements des acteurs et ce qui fait débat, comme ce qui les anime. Le travail d'équipement offre au patient la possibilité de poser son regard, à travers une succession de scènes qui rendent

les acteurs sensibles à leur propre situation, mais aussi en les ouvrant à celle des autres. Nous avons proposé d'appréhender le travail d'équipement via l'éducation thérapeutique sous le prisme d'un « forum-arène », espace à la fois de négociation et de débats, comme de partage. Le travail d'équipement consiste à permettre aux acteurs d'agir sur la maladie et d'interagir sur le soin, à travers une médiation qui est ici l'éducation thérapeutique. Cette dernière leur donne l'occasion d'observer le travail des acteurs, leurs arrangements, comme les objets de la maladie. La médiation-éducation thérapeutique est un dispositif qu'il est intéressant d'étudier pour comprendre les tactiques induites, comme ses conséquences sur la vie-avec-la-maladie.

La notion d'autonomie assistée a été d'abord définie par rapport à l'assistance que peut constituer l'équipement mis en place. Elle se déploie ensuite par rapport à l'assistance apportée par les professionnels de santé au malade, pour s'étendre vers d'autres acteurs comme les associations, les pairs...

A travers le don des acteurs dans la maladie, se pose aussi la question du travail d'autonomisation. Malade ou non, chacun y trouve son intérêt, individuellement ou à travers le collectif, dans cette dimension du don de soi. Dans l'auto-soin, le malade se trouve aussi placé dans une situation de face à face avec lui-même, où le don ne se fait pas pour autrui. La construction doit se faire pour soi et pour les autres. Elle peut s'articuler autour des notions d'autonomie assistée et tactique. Le travail d'autonomisation est un travail dynamique, en interaction avec les autres. Il prend des aspects formels quand les acteurs s'organisent autour du travail d'équipement de la maladie et du soin. Les organisations permettent alors de rentrer dans la caractérisation du travail lui-même. Celle-ci évolue en fonction des positions d'autonomie adoptées.

Organisation du travail d'équipement	Autonomie assistée		
	Positions	OUI	NON
Autonomie tactique	OUI	Malades : jonglent entre sources d'informations officielles et autres Soignants : sont à la fois soumis à leur hiérarchie, mais amorcent leur autonomisation à travers les délégations de compétences ⇒ travail en train de se faire	Malades : cherchent les informations/matériel d'eux-mêmes, rejoignent les associations, participent aux forums Soignants : s'émancipent par rapport aux médecins. Ils mettent en place des stratégies pour pérenniser l'action ⇒ travail en devenir, en transformation
	NON	Malades : n'échappent pas à l'organisation mise en place et s'y fient Soignants : se mettent en conformité par rapport aux textes, par exemple, se forment en ETP ⇒ travail « officiellement » prescrit	Pour les malades comme pour les soignants, l'organisation est depuis longtemps définie, non remise en question ⇒ travail « en routine »

A travers l'identification des positions, se lit l'évolution de la prise en charge de la maladie. Les frontières du travail sont mouvantes. Un des ressorts qui permettrait de comprendre les positionnements des acteurs passerait par l'analyse du rapport de confiance.

La confiance s'acquiert envers les autres, mais aussi avec soi-même. Il y a des patients qui se débrouillent seuls, pour lesquels l'assistance est limitée. Les explications ont suffi, et ces patients font la démarche d'aller eux-mêmes chercher les informations. Les bons résultats glycémiques suffisent à convaincre le médecin de l'inutilité de faire emprunter au patient un parcours formalisé. Le travail d'équipement est réalisé seul et provient de la somme de ce qui a été appris avec le médecin, glané sur les lieux de conférence, auprès d'autres diabétiques. Cette construction n'est pas possible pour tous les patients et suppose des « dispositions » pour la démarche clinique, qui naît de l'observation, de l'expérimentation.

PARTIE C : MI-OMBRE, MI-LUMIERE

5 L'auto-soin à l'épreuve du quotidien

« On se persuade mieux, pour l'ordinaire, par les raisons qu'on a soi-même trouvées, que par celles qui sont venues dans l'esprit des autres ».

Blaise Pascal (1623-1662)

Suivre le malade lors de consultations en ville ou à l'hôpital ne suffit pas à parler de la maladie chronique au quotidien et en particulier de l'auto-soin. C'est exclure le temps qui ne se résume pas aux trente minutes de consultations, deux à quatre fois par an, ou aux quelques jours d'hospitalisation. Alors que le soin s'appuie sur l'organisation du collectif, le malade ressent plutôt de la solitude au quotidien. Ce sont les recompositions, qu'il va faire avec lui-même, qui lui permettent de prendre sa place avec la maladie. En cela, il s'agit davantage de tactiques. Nous verrons comment ses tactiques sont faites de prise en compte de résurgences (d'un passé familial, d'un vécu antérieur), de reformulations et d'interprétations (d'éléments de la maladie : chiffrés comme des symptômes), de points d'appui (que sont ses résultats comme ses propres jugements), de points d'appel (qui peuvent prendre la forme des revendications des autres). L'expérience propre de la maladie va primer, plutôt que le suivi à la lettre des conseils. Le malade ne peut se conformer à 'l'instruction au sosie'. Pour Yves Clot (2001), « la verbalisation, dans 'l'instruction au sosie', ne peut revêtir l'activité comme une robe de confection. Elle ne sert pas d'expression à des activités 'toutes faites' ». Le soignant ne peut complètement se projeter, car il n'est pas atteint de la maladie, que les situations de la vie quotidienne ne peuvent pas être abordées en consultation ou en quelques jours d'éducation thérapeutique.

Pour le chercheur, il s'agit de trouver un moyen d'approcher le quotidien du malade sans faire peser sur lui le poids de l'observation. Le malade peut à propos de la maladie se confronter aux autres, comme à lui-même.

En cela, l'apport des traces a toute sa place (Cahour et Licoppe, 2010), mais surtout ce que produit la confrontation à ces traces. Les traces sont de toutes sortes. Elles ont été incitées par le médecin, les équipements et leurs formes. Elles sont aussi à chercher dans la propre initiative du patient, ce qu'il choisit de mentionner, de relever de son propre fait. A l'exemple du carnet institué dans la surveillance du diabète, ces traces peuvent être libres, comme formatées (dans un carnet de surveillance ou dans les traces électroniques relevées par le lecteur de glycémie).

Le quotidien ne se résume pas au soin, le soin en est une composante. Il est possible d'entrer dans la compréhension du soin par le quotidien, mais aussi par ce qui constitue la culture de l'homme, ses racines. Pour Delphine, diabétique globe-trotter, la rencontre avec d'autres personnes, d'autres modes de vie, se traduit à travers ce qu'elle choisit de noter pour ses repas. Ce sont autant des révélateurs que des leviers de la compréhension.

D'un côté, il y a ce qui permet d'être observé au quotidien dans une routine de la maladie. De l'autre, les perturbations que le soin apporte sont aussi des pistes à

envisager. Ces perturbations conduisent à des stratégies, qui ne sont pas uniquement des formes d'ajustement. Les difficultés pour s'habiller, pour manger, pour bouger sont autant d'enjeux qui affectent la vie en société, le paraître, l'être avec son corps. Pour le lire, nous avons pisté les sujets qui focalisent l'attention de tous et cherché comment les tactiques se construisent pour obtenir le contrôle.

Avec le souci de son équipement, celui de la glycémie apparaît comme une quête, celle du bon chiffre. La glycémie est le premier point d'appel, dans la mesure où elle se décline autour de ses écarts à la norme. Les hyperglycémies comme les hypoglycémies provoquent des peurs, déclenchent des tactiques pour en sortir. Changer l'insuline, son support, l'alimentation, l'activité physique sont autant de moyens mis en œuvre.

Glycémie, poids, oxygène, cette quête du bon chiffre existe dans toutes les maladies, comme marqueurs de vie du patient. C'est le souffle dans la mucoviscidose (mesuré par la saturation en oxygène, le VEMS ou Volume expiratoire maximal par seconde, améliorable par la cure d'antibiotiques, par l'exercice physique, par les aérosols). Dans le cas de l'obésité, c'est le poids qui à travers les régimes, l'activité physique, les médicaments miracles ou les méthodes d'amaigrissement, devient l'objet de focalisation. On peut citer également l'INR (*International Normalized Ratio*) réalisé au laboratoire pour le suivi des traitements anticoagulants par les AVK (Anti-Vitamines K) ou la TSH (mesure du taux d'hormone thyroïdienne) dans le suivi des problèmes de thyroïde. Dans certains cas, les effets du traitement peuvent s'évaluer avec une certaine rapidité, dans d'autres, la réactivité est plus lente. Dans tous les cas, ce sont les essais et dosages successifs qui permettent de mettre à l'épreuve les traitements et les actions, comme de faire des pauses, à l'exemple des arrêts accordés entre les cures de chimiothérapie. La quête du bon chiffre est loin d'être uniquement une finalité. Elle est sujette à stratégies pour y arriver, pour le préserver, pour le faire bouger, et qui n'ont rien à voir avec l'injonction médicale, mais davantage avec cette volonté de contrôle de la maladie et de son destin. A travers la glycémie, se développe la connaissance de son corps et des stratégies de changement de celui-ci.

Ouvrir la boîte noire du lien créé autour de la maladie peut s'envisager à travers la gestion de la glycémie et des interprétations sur ses variations. La maladie tente d'être contrôlée autant par des interventions sur des facteurs externes (l'alimentation), qu'internes (rigueur de sa régulation, mesures face à des hypoglycémies). Les liens s'identifient à travers l'analyse des traces, celles que le malade laisse sur son carnet de surveillance, comme celles que l'équipement produit, les mémoires du lecteur de glycémie. Il y a aussi les traces laissées par l'usage intensif de l'équipement comme autant de liens entre le malade, sa maladie et sa vie.

Tous ces marqueurs révèlent un foisonnement d'indices à l'interprétation variable et difficile. Pour le professionnel de santé, il y a les données qui ne trompent pas, « le chiffre » de glycémie ou d'HbA1c, et les signes ou dires qu'il va interpréter. Pour les malades, les termes vont plutôt dans un registre de l'action. Il y a les marqueurs sur lesquels il peut agir, et ceux sur lesquels il n'a pas la main. Pour beaucoup, les sensations corporelles ne révèlent pas forcément les dysfonctionnements exprimés par ces chiffres. Les références à ces

composantes purement personnelles de la vie appréhendée malgré et au travers de la maladie, ne sont pas toujours abordées dans la façon dont est prise en charge la maladie chronique. Elles sont a contrario aussi détournées et réinterprétées par la parole médicale.

Quand la régulation de la maladie passe par des aspects liés au mode de vie, le patient peut engager des tactiques en puisant dans les registres de sa vie. Il établit de lui-même des relations entre cette dernière et la maladie.

La réaction de soin se déclenche en fonction d'enracinements profonds avec sa biographie (déclat de soin, influence de ses proches), avec sa culture (exemple des indiens Pima que nous allons évoquer), avec ses habitudes et ses goûts (l'utilisation du portable compte sur cet aspect de l'équipement). L'équipement agit de façon active sur la gestion du soin. Les influences sont réciproques, sans situation absolue. L'étude de la réciprocité nécessiterait de se placer aussi au sein de l'industrie pour voir ce qui joue sur l'évolution : les focus group, le fait que les actions « placent le patient au centre du système »...

Dans le cas particulier des traitements pour lesquels il ne semble pas possible d'agir sur des facteurs autres que les médicaments (par exemple, les affections de la thyroïde), demeure toujours cet enracinement qui donnera force au soin par le biais de l'entourage, de la culture, et des croyances, qui facilitera l'acceptation des molécules du traitement. Ce même enracinement à une culture, à des savoirs, explique le recours aux thérapies alternatives (phytothérapie, homéopathie, acupuncture...). L'influence ne s'arrête pas là, elle alimente la discussion autour du quotidien et de ses exigences de vie, conduit à des négociations sur les moments de prise de médicaments au cours d'une journée. C'est le cas du diabétique qui souhaite faire le ramadan.

D'une certaine façon, l'utilisation qui est faite du malade en fait un consommateur de médicaments, d'équipements (Fainzang, 2009) ; cependant, le malade ne se contente pas de cela. Parce que la tension au quotidien est bien trop grande entre application stricte des règles de conduite face à la maladie et vie professionnelle comme privée, il semble que le malade prenne acte de tous ces éléments pour tenter lui-même de trouver la meilleure issue face à la maladie, celle qui lui convienne le mieux.

Il y parvient par différents moyens, profondément enracinés dans sa personnalité, que chaque personne ne développe peut-être pas systématiquement dans une vie, mais qui peuvent émerger du fait de résonance interne ou de stimulation extérieure.

Des manières de voir cette résonance de la maladie et de l'être sont proposées dans les chapitres à venir, à travers la référence du malade à son appartenance, la façon dont il va rendre compte de sa maladie, dont les objets de tous les jours vont être détournés au service de la vie avec la maladie, comme la façon dont il asservit le médicament.

Enfin, l'expérience communautaire de la maladie peut être qualifiée en termes de compagnonnage comme de partage. Les exemples sont divers et vont du patient-expert, au partage des menus entre malades. Ils témoignent de l'expression de la pragmatique du soin.

Cette pragmatique du soin vient contrebalancer les effets d'autorité que dissimulent les formes d'équipement du patient. A travers les volontés

d'éducation du patient, d'équipement jouant un rôle « actif » dans la maladie, d'autonomisation s'expriment autant un savoir qu'un pouvoir. « *Deviens autonome avec ton équipement* », semblent argumenter les soignants et les industriels.

De quelles façons la connaissance fine de son corps peut-elle être révélée et en quoi le malade en est-il transformé ? Nous nous sommes interrogée sur cette question du savoir sur le corps, lors de notre enquête de terrain. En observant le travail des malades pour gérer leur maladie, nous avons appréhendé les relations qui se construisent et se nouent avec eux-mêmes, leur maladie, mais aussi les autres : malades, professionnels de santé, entourage. Nous sommes partie de la problématique « maîtrise de la glycémie ». Cette constante biologique, symbole de l'état d'équilibre du diabète, est un objet multiforme, dont les variations sont sujettes à focalisation. Au départ enseignée comme le paramètre à contrôler, la « bonne » glycémie devient vite pour le patient une sensation éprouvée à travers les épisodes d'hyperglycémie comme d'hypoglycémie. Se dévoilent alors des connaissances apportées par le corps et sur le corps. L'une comme l'autre deviennent accessibles du fait de la maladie. Les dimensions du corps malade, analysé par le lecteur de glycémie, confronté à des prescriptions médicales, s'augmentent de celles du corps sensibilisé par la douleur, la crainte, le vécu des hypoglycémies, le port d'une pompe à insuline. Les savoir-faire se lisent dans l'aspect formalisé de ce qu'apprend le malade (par l'observation de séances d'éducation thérapeutique) ; comme de façon indirecte, à travers le sang, les traces (écrits que le patient choisit d'inscrire dans son carnet), la façon dont il gère les incidents, dont il scrute son corps, les techniques qu'il développe avec le matériel, celles qu'il interprète à partir de son corps lu par le matériel et animé par ses propres sensations. Peu à peu, les dimensions qui sont enseignées comme un auto-soin se transforment en « vivre avec » la maladie. Et la maladie qui semblait au départ purement personnelle, acquiert des dimensions collectives pour le malade, qui prend des références pour avancer. Les savoir-faire deviennent des connaissances partagées (savoir se piquer, comment prendre soin de soi, comprendre l'effet des aliments sur son corps), mais aussi des sensations anticipées, fétichisées, stigmatisées. Le corps devient expérimentateur, éprouvant les traitements, modifiant les rôles des personnes, comme des objets (symbolique des aliments incorporés, de la pompe à insuline portée en permanence sur soi). Le patient se change en expert d'un savoir, grâce à l'adaptation à la pragmatique de son corps et de sa vie. Ses savoir-faire sont transformés par les médiations que sont les personnes, les objets, les cultures, les savoirs. Ces médiations permettent l'acceptation du traitement, de la pompe, son intégration dans la vie de malade. Elles ouvrent aussi des relations qui font sortir de la dimension individuelle de la maladie par sa médiation à un tiers. Tiers-instruit, ou tiers-aidé, une relation de compagnonnage s'instaure autour du « faire ensemble », révélant des identités de malades, des expériences partagées.

La frontière entre la fonction de l'organe et l'espace interprétatif que s'en fait le malade doit se construire. Le patient se forge sa propre interprétation de sa maladie et la définit à travers l'espace qu'il trouve pour s'exprimer. Il peut être par moments captif, et par d'autres, arrive à échapper à la maladie. Différents éléments concourent à cela. Nous en livrerons quelques uns : la question de son

appartenance et de son histoire qui permet au malade de prendre sa place dans sa maladie, celle de l'incorporation du concept de soin à travers les traces sur lequel le patient revient et celle du contournement des éléments de leur rôle initial, pour les mettre au service du soin. C'est le cas pour les aliments incorporés qui n'ont pas seulement une fonction nourricière ou hédonique, mais aussi de soin de la glycémie. Ça l'est aussi pour les objets du quotidien que le malade va transformer en objets pratiques pour le soin.

5.1 L'amont : L'homme et ses acquis socioculturels

Le malade n'est pas vierge de toute histoire au moment où commence celle de sa maladie. Même lorsque celle-ci est diagnostiquée dès la naissance, la personne grandit dans un bain familial, culturel et social. Ces derniers contribuent à la construction de représentations propres et permettent à la personne de se revêtir d'attributs qui lui sont propres. Ces derniers sont certainement parmi les plus difficiles à révéler et à prendre en compte dans le soin. Le recours à son histoire, à l'histoire de son groupe social a été mis en évidence à travers le cas des indiens Pima d'Arizona (cité par Reach, 2007 ; Mol, 2009⁸⁴). Il est particulièrement intéressant pour montrer que l'attachement n'est pas un attachement uniquement aux valeurs inculquées de « bon soin ». Les indiens Pima vivaient jadis de la chasse, avec une adaptation physiologique de leur métabolisme en étroit lien avec les aléas de cette dernière. En effet, chez cette population, la sécrétion d'insuline en réponse aux repas, très lente, conduisait à une sécrétion excessive d'insuline et à un meilleur stockage des nutriments sous forme de graisse. C'était, d'un point de vue évolutionniste, avantageux à une époque où la source de nourriture n'était pas garantie. Ce côté aléatoire de l'alimentation jouait un rôle régulateur au niveau pondéral. L'arrivée de la civilisation occidentale avec son abondance alimentaire priva les indiens Pima de ce facteur régulateur ; la fréquence de l'obésité et celle de sa conséquence obligatoire chez ces sujets à l'insulinosécrétion paresseuse, le diabète, augmentèrent de manière dramatique au cours des dernières décennies, préfigurant d'ailleurs ce qui se passe aujourd'hui à l'échelle mondiale. Narayan et ses collègues (1998) soumirent de manière randomisée deux groupes d'indiens Pima à une éducation visant soit à leur enseigner de manière structurée les grands principes de la diététique, soit en fait à leur parler de leur civilisation et de leur histoire. De manière surprenante, c'est seulement dans le deuxième groupe, intitulé dans cette étude « groupe fierté » (*pride* en anglais), que l'on observa un effet bénéfique en termes de poids et d'amélioration du diabète : l'obésité et l'équilibre glycémique se détériorèrent en fait davantage dans le groupe soumis à une éducation diététique que dans le groupe d'indiens qui refusèrent de participer à l'étude. L'importance attachée aux racines socioculturelles met en évidence ce qui relie corps, esprit et thérapie. Cette étude montre aussi les limites de l'éducation, telle qu'elle est pensée actuellement. Elle pose la question de ce qui est utile à l'éducation et à la maîtrise de la maladie.

⁸⁴ Mol cite les indiens et les Inuits, p.130

Pour Joël Candau (1996), « tout mémorant apprivoise le passé mais surtout il se l'approprie, se l'incorpore et le marque de son empreinte, étiquetage mémoriel manifeste dans les récits ou mémoires de vie. .../... Consciemment ou non, les individus comme les sociétés ont toujours façonné les représentations de leur propre passé en fonction des enjeux du présent ... /... Un acte de mémoire est avant tout cela : une aventure personnelle ou collective consistant à partir à la découverte de soi grâce à la rétrospection ».

Pour les indiens Pima, dans les arènes, se relatent les racines socioculturelles. Les Pima y trouvent un exemple de vie et de conduite fiables et enracinées comme moyen d'action contre la maladie. C'est aussi un des déterminants de la confiance qui ne passe pas par l'approche biomédicale. La maladie n'est plus uniquement un cas individuel, elle a son explication au sein du collectif, les indiens, tous concernés par la survenue de diabète et d'obésité. Dans l'éducation thérapeutique, telle qu'elle est appliquée, les explications occidentales du diabète (et en particulier du diabète de type 2) sont davantage orientées vers la sédentarité et le mode de vie. Les soins modernes poussent vers l'activité physique comme activité régulatrice du diabète, au nom de la prévention de santé publique. Ils l'instituent, même si elle paraît contre-nature chez certains patients.

Là aussi, le malade n'est pas conscient de tous ces enjeux, il n'en voit que la conséquence pratique : aller à la salle de sport, se rendre à l'hôpital, changer de médecin, changer de techniques, changer son alimentation...

L'attitude est davantage dans l'enseignement du soin en action, que dans l'évocation de l'histoire du diabète, à travers les insulines, l'apport des modes de surveillance de la glycémie ou de l'avènement de l'hémoglobine glyquée. Pourtant des explications sur les évolutions des régimes mériteraient l'attention des malades. Elles montreraient tout ce que le malade a gagné au fil des années en termes de palettes d'aliments « autorisées ». Elles pourraient également justifier les revirements parfois difficilement compréhensibles des régimes, dans les interdits et les autorisés.

Les attitudes vont vite à la condamnation et à l'incompréhension de l'entourage quand il s'agit de juger du comportement alimentaire, également de certains soignants lors des hospitalisations en services de soins qui ne sont pas spécialisés en diabétologie.

Pour Laplantine (1998), la vision de l'homme sur sa maladie dépend également de la conception qu'il a, entre modèle holiste ou modèle biomédical. Plutôt qu'une opposition, nous voyons des allers-retours entre ces modèles. Ces mouvements, les ponts que le malade fait entre ces approches de la maladie se font au décours de rencontres, de lectures, d'histoires d'autres malades qui les éloignent un moment, les font revenir ensuite vers les professionnels de santé, avec des questions, des argumentations qui font évoluer chacun.

L'histoire personnelle que chacun a avec la maladie ne s'éloigne pas complètement de l'expérience du malade telle qu'elle est relatée par Talcott Parsons et Renée Fox (1972). Pour ces auteurs, la maladie est définie comme un état socialement indésirable, déviant qui doit être contrôlé sous peine d'aboutir à un dérèglement du bon fonctionnement social. L'expérience (par l'exercice de la maladie) conduit les patients davantage à une différenciation qu'à une homogénéisation des pratiques. Danilo Martuccelli (2006) parle en ce qui le

concerne « d'épreuve », dont il s'empare pour analyser la société et l'individu. Cet auteur voit dans le rapport à l'épreuve quatre dimensions transversales du lien social, l'histoire de l'individu, le rapport au collectif, le rapport à l'autre, l'épreuve de soi. Expérience ou épreuve, le malade ne peut en effet faire l'économie de ces dimensions, comme le soignant d'ailleurs.

Le travail d'équipement s'expérimente. Il n'est pas seulement le résultat d'une action. Il ne s'agit pas de savoir poser le cathéter de sa pompe ; il faut aussi tester ses positions dans toutes les circonstances d'une journée.

Le régime alimentaire du diabétique ne consiste pas uniquement à donner des connaissances sur le domaine. Il importe de regarder ce que font les aliments sur son corps. L'expérience consiste aussi à une prise de décision, par le choix « raisonné » fait entre l'effet potentiel de l'aliment sur sa glycémie et l'envie que la personne en a, à travers ses goûts, mais aussi à travers des habitudes alimentaires familiales. Tout ne s'apprend pas par l'éducation, le patient doit lui-même expérimenter et trouve lui-même les solutions pour résoudre les situations. Dans le quotidien du soin, il est peu fait cas de ces habits socioculturels qui revêtent l'homme. Il y a quelques adaptations qui tentent d'en tenir compte, comme les sessions d'éducation pour diabétiques maghrébins par exemple ou des sessions pour jeunes.

Dans le cas des maghrébins, les interventions sont secondées par la présence d'un imam. Celui-ci est là pour aider à la traduction, comme à l'adaptation ou l'explication d'attitudes apparemment inadaptées.

5.2 Son espace d'expression

La quotidienneté du diabétique est si diverse selon la personne qu'il est difficile de l'appréhender. S'y révèle les combats du malade, son parcours, des récurrences dans l'auto-soin, des actions qui, avant de devenir des routines, doivent intégrer différentes facettes d'un travail. La quotidienneté, c'est aussi des accidents de parcours, des événements plus ou moins angoissants, parfois inédits qui fragilisent l'état d'équilibre que s'est constitué le malade. Ils suscitent alors une nouvelle réflexion et analyse sur la maladie, ses symptômes, ses traitements, mais aussi parfois une nouvelle assistance, voire de tout autres tactiques.

La construction et l'interprétation de son expérience sont profondément en lien avec le quotidien du patient, le régime alimentaire imposé par la maladie oscille entre savoir scientifique, composition des aliments, mais aussi « alchimie du repas ». Nous entendons par alchimie, à la fois l'effet de la mixité des aliments du repas sur la glycémie, mais aussi leur cuisson, comme les conditions de prise de repas (stress, comme convivialité). Cela rend difficilement exigible une rigueur de régime par le soignant, comme pour le malade. Alors que le médecin ne peut que prescrire plutôt que prouver, le malade éprouve la réalité de la prescription pour la faire sienne à travers son expérience corporelle. François Dagognet (1990) parle de « néo-pouvoir de la lecture corporelle », qui à travers la goutte de sang permettra de lire le présent, le passé, mais aussi le futur de la personne. Ce néo-pouvoir s'exprime à travers l'auto-expérimentation qui est révélatrice d'un état de l'âme, d'un travail de construction, dans la mesure où l'attachement ne relève pas que de l'approche purement ressentie. Aussi faut-il pouvoir en faire la

lecture. Les traces laissées dans le journal de malade sont un moyen d'y accéder.

Les diabétiques sont souvent cités en exemple-type des patients qui apprennent à décrypter leur corps. L'exemple de Jacopo da Pontormo (1554-1556) illustre une pratique qui n'est pas exclusive au diabète. Jacopo da Pontormo, peintre florentin, contemporain de Michel Ange, est âgé de soixante ans, lorsqu'il commença un journal sur la fin de sa vie, qu'il poursuivit pendant presque trois années. Il y décrit son travail de peintre, des fresques murales des églises, avec ses rencontres avec ses amis, ses repas, ses sorties. Deux parties distinguent le journal. Il débute par un vademecum, dans lequel Pontormo avait relié l'effet de l'alimentation avec celle de la saison, pour en déduire des effets sur la santé. Il se poursuit classiquement par un journal dans lequel défilent les mois entre 1554 et le 23 octobre 1556, deux mois avant sa mort et dont l'encadré suivant présente des extraits.

Encadré 7 : Extraits du vademecum et du journal de Jacopo da Pontormo, 1554-1556 (traduit par Jean-Claude Lebensztejn)

[dans le vademecum] :

.../... et ne fréquente pas trop la viande et surtout celle de porc, et à partir de la mi-janvier n'en mange pas car elle est très fiévreuse et mauvaise, et vis modéré en toutes choses car les poches des humeurs et des catarrhes s'ouvrent en février en mars et en avril car en hiver le froid les congèle,

[On retrouve, dans le vademecum, des règles d'hygiène, assorties de considérations sur les lunes, en plus des saisons et des régimes.

En ce qui concerne le journal, l'interprétation qui en est donnée par Lebensztejn est qu'il est « avant tout un journal de santé, plus précisément un journal pour éviter la mort. C'est elle qui est en vue dans les notes qui, au commencement du moins, le constituent à peu près exclusivement : les états de santé et le temps qu'il fait, les jeûnes et les repas dont le menu occupent de loin la première place dans le journal ».

[Pontormo fait le lien entre menus, temps qu'il fait et son état de santé. Au-delà de ces constatations « médicales », se devine l'effet « mystique » des aliments, dont le goût pour eux est nuisible pour la santé. Les périodes de jeûne que s'impose Pontormo surviennent régulièrement pour purifier le corps].

Samedi soir je soupai avec Piero poisson d'Arno ricotta œufs et artichauts et je mangeai trop et surtout de la ricotta et le matin je dînai avec Bronzino et le soir je ne soupai pas et ce fut une bonne chose car j'avais trop mangé.

[Pour Lebensztejn, « La peur de la mort et l'autosuffisance du narcissisme s'articulent nettement dans la pratique du jeûne. Jeûnant solitairement pour vider les poches de ses humeurs, Pontormo signifie sa défiance pour ce qu'il s'incorpore du dehors. Quand il mange sans se regarder, il ouvre ses murailles au cheval de Troie, se livre à l'ennemi corps et biens en lui donnant accès à l'intimité de sa faiblesse, où il pourra transformer son superflu en glaires meurtrières, *scese rovinose che presto amazano* ». Le journal recueille autant des moments d'expériences personnelles de Pontormo sur le jeûne et ses effets, que les moments de la vie faite d'écartés au régime fixé par le vademecum. La

force du texte de Pontormo se lit dans l'écriture qui mêle les éléments du quotidien, à savoir son travail de peintre et ses repas].

9 avril 1555 : mardi je fis la jambe avec la cuisse sous le dos susdit savoir [*figure dessinée sur le journal*] et le soir je soupai une moitié de tête de chevreau //

Le 13 mai 1555 : mardi je commençai à faire le torse qui a la tête en bas ainsi [*figure dessinée sur le journal*] //

24 mai – 1 juin 1555 : Vendredi la cuisse, 10 onces de pain un poisson d'œuf et je finis la figure //

Mercredi le buste, et le soir je ne soupai pas

Jeudi les bras et le soir je soupai un poisson d'œuf

Vendredi le ventre c'était la Saint-Luc, je soupai d'œufs et 14 onces de pain et un chou

Samedi le bras et où il est assis je soupai œufs et 9 onces de pain et 3 figues sèches //

Le 20 février 1556 : Jeudi je fis la tête qui crie et soupai le soir de veau //

Lundi je fis la tête de l'enfant chevelu je soupai 2 petits oiseaux

20 juillet 1556 : lundi je fis le morceau de bras et un morceau de jambe du dos susdit //

25-31 juillet 1556

Samedi je fis la grande cuisse. [*fresque de l'église Saint-Laurent*]

Dimanche je dînai avec Piero de veau et le soir je ne soupai pas

Lundi je me levai de bonne heure et je fis le torse qui est dessous

Mercredi je fis la jambe de la grande cuisse

Vendredi soir je soupai avec Piero de poisson

[Faut-il lire une forme d'attachement de ce quotidien qui fait corps avec soi ? Les représentations du corps se mêlent entre spirituel et chair (le corps représenté à travers les fresques, les parties d'animaux incorporées en tant qu'aliments). Pontormo écrit les contraintes entre corps, nourriture, travail sur le corps]

Mardi je fis la tête de l'enfant qui se penche, *quella testa del putto che china*, et je soupai 10 onces de pain et j'eus un sonnet de Varchi

Mercredi je fis le reste de l'enfant et j'eus de la peine à rester penché ainsi toute la journée, *e ebi disagio a quello stare chinato tucto di*,

En sorte que jeudi j'eus des douleurs aux reins / et vendredi en plus de ces douleurs je fus souffrant et ne me sentis pas bien et le soir je ne soupai pas.

Jacopo da Pontormo fut un homme influencé dans son rapport à la nourriture par les instants qu'il vécut, par la maladie, la culture, l'art. Pontormo, à travers son journal, se donne à voir comme une personne qui s'auto observe sur une période particulière de sa vie, sa fin est proche. Pontormo établissait des liens entre son travail d'artiste et son alimentation à des fins personnelles, afin de mettre en place son vademecum,

Les diabétiques ont divers moyens de le faire. Ils utilisent notamment un carnet de surveillance dans lequel ils colligent leurs résultats glycémiques, leurs repas, des informations directes. Nous avons réalisé une analyse détaillée de ce que le patient fait de son carnet, qui a été publiée dans la Revue d'Anthropologie des connaissances et que nous avons mis en annexe (Nguyen-Vaillant, 2010). Pour Cahour et Licoppe (2010), « les situations sont dotées d'une forme de performativité particulière qui repose sur un mécanisme de sens commun, qui confère un droit et une autorité particulière pour n'importe quel sujet à parler de

sa propre expérience ». L'analyse des traces laissées par le patient sur son carnet de surveillance nous a poussée à nous poser la question de ce qui se passe à travers la tenue d'un carnet. Il y a des aspects visibles qui transparaissent dans les relevés destinés à se conformer à la prescription, comme des signes moins visibles qui témoignent de la confrontation à la maladie, et d'une vision autre de cette dernière. Ce carnet du diabétique est témoin d'un entrelacement entre vie, maladie, repas, réalisant une continuité. Même s'il ne s'agit pas d'un journal de bord à proprement parler, les événements se devinent au fil du calendrier, tous ne se laissent pas lire si facilement. Il ne s'agit pas seulement de correctifs apportés à des doses d'insuline, mais aussi de traces d'une activité, activité du corps (métabolisme), activité physique, du médicament, de l'aliment. Par le carnet, on entreperçoit un déplacement des frontières de l'activité du corps, vers le soin incorporé dans la vie.

Les patients ont trouvé d'autres espaces d'expression. Aujourd'hui via Internet, ils n'hésitent pas à partager leurs expériences : à la fois pour échanger sur des résultats d'examen, des pratiques, des astuces, mais aussi dans un esprit de don, pour que leur expérience profite aux autres. Le repas est repensé ensemble entre internautes diabétiques qui ont commencé en 2007 à se donner la composition de leurs repas pour s'encourager et se transmettre des idées... plus de 400 pages et 5 ans plus tard, cette initiative perdure entre eux⁸⁵.

Il y a les traditions du repas du dimanche, les adaptations de recettes « made for diabétiques », les changements d'habitudes liées à des événements (naissance, vie à deux...), les échanges de recettes, les commentaires autocritiques sur l'équilibre de son repas, ce sont les commentaires qui assortissent également les repas copieux, comme s'il était besoin de s'en justifier. S'insèrent également les glycémies et les quantités d'insuline injectées, alors que ces chiffres sont propres à chacun (dans la mesure où les besoins en insuline peuvent varier d'une personne à une autre). En fonction des glycémies, le repas devient problématique : une glycémie trop haute semble synonyme de « est-ce que j'ai le droit de manger ? ». Une glycémie trop basse est l'occasion pour certains de se venger ou rattraper en mangeant du sucre, des bonbons qu'ils ne se permettent pas en d'autres circonstances. Ces carnets de recettes sont des moments et des lieux de vie partagés, où chacun revient tous les jours pour y apporter sa contribution, comme y trouver des ressources dans ce que suggère l'autre.

Delphine a entrepris de faire le tour du monde, avec son sac à dos pour aller à la rencontre des autres, mais aussi faire connaître le diabète. Elle rend compte de sa belle expérience à travers son blog. Elle bénéficie d'un sponsor pour l'insuline comme la pompe. Son partage d'expérience est une aubaine pour les industriels pour qui Delphine représente une vitrine vivante de la pompe en action. Pourtant l'action de Delphine va au-delà de la représentation de l'équipement, elle se livre à travers ses analyses, explique la façon dont elle a dompté la maladie qui lui enlève toute inhibition pour vivre malgré la maladie. Elle dédramatise aussi les appréhensions que peuvent avoir d'autres patients, par rapport au décalage

⁸⁵ http://forum.doctissimo.fr/sante/diabete/donne-repas-jours-sujet_156766_1.htm

horaire et la gestion du diabète, comme les cultures alimentaires différentes qu'elle a croisées.

Delphine : « *Chaque expérience de ma vie est l'occasion de voir comment mon DID se comporte ... je me plante (c'est clair !), y'a des hauts, y'a des bas (c'est clair !!), mais j'apprends, j'analyse ... et me détache progressivement des contraintes liées au diabète. .../... C'est pourquoi, aujourd'hui, je ne crains plus de prendre l'avion, d'avoir des décalages horaires, de changer d'alimentation, de partir faire un trek à 4000m au Népal. »*

Paradoxalement, c'est le diabète qui lui donne la possibilité de faire ce grand voyage, de s'exprimer à travers et malgré lui, pour finalement reléguer la maladie en second, derrière de magnifiques photos de son reportage de paysages, des rencontres et scènes de vie, des lieux. Le diabète a été le point de départ de ce tour du monde pour prouver qu'un diabétique est une personne comme les autres. Il a été le moyen de s'ouvrir sur les autres et de s'effacer devant la beauté et la richesse du monde.

C'est un aspect particulier que révèle la quête d'autonomie : l'effacement de la maladie pour faire surgir autre chose.

La maladie pour certains est comme un catalyseur qui les pousse à vivre différemment leur vie, à en profiter pleinement. Les exploits sportifs deviennent héroïques quand les performances rivalisent celles des non malades : la maladie est un médiateur, médiateur vers le sens que l'individu peut donner à sa vie.

L'expérience, de son côté, est révélatrice. Elle révèle des capacités, des aptitudes, elle pousse à aller jusqu'aux limites de l'équipement-objet, en utilisant au maximum de ses capacités les appareils, mais aussi en allant à la limite de l'insuline. L'expérience se joue à travers la flexibilité de l'équipement. Elle se mesure par l'insuline que le malade ne s'injecte pas, comme, à l'excès, par les glucides qu'il va manger *ad libitum*. Elle s'appuie sur une anthropologie de la mémoire (Candau, 1996) qui base celle-ci sur les modalités culturelles de la mémoire. Le malade n'agit pas sans la mémoire de ses traditions.

Les espaces d'expérimentation que sont l'hôpital, la structure d'éducation thérapeutique, sont des espaces de validation médicale ; ceux du domicile, des forums de discussion Internet sont davantage des lieux d'approbation par les pairs.

5.3 Sa capacité à « sur » passer les situations

De la qualification médicale des repas à la praxéologie du manger, le repas s'organise.

Avec le diabète, le repas ne se définit pas seulement comme un choix de mets en fonction des envies, de son appétit, du contenu de son réfrigérateur ou d'occasions festives. Il prend une toute autre saveur dans la mesure où il présente différentes étapes. Il est souvent pris dans une démarche inverse de la logique habituelle. Dans la mesure où le malade se fait souvent une injection d'insuline au début du repas, destinée à la « digestion et l'assimilation » de celui-ci, il lui faut évaluer, avant d'avoir commencé à manger, la quantité qu'il mangera au repas, mais aussi ce que son repas contiendra en grammes de glucides. Il lui faut également repérer les éléments qui pourraient influencer la glycémie de son

repas. Ces derniers peuvent être des éléments composant le repas lui-même (par exemple la présence de graisses) comme un état passager de fièvre (à l'origine d'une montée de glycémie, mais aussi pouvant lui couper l'appétit).

Le repas devient un acte pensé dans sa composition, dans ses effets. Il peut aussi devenir source d'angoisse quand il n'est pas contrôlé, ou de composition inédite. Il est aussi redouté lorsqu'il représente un danger pour le bon équilibre glycémique. Et l'acte social qui est celui de partager un repas, d'accepter une invitation devient compliqué. Pour l'accepter, le malade est obligé de développer des stratégies de contournement et d'adaptation de la dose...

Il lui faut s'informer sur la recette du plat, parfois le refuser, ou l'éviter discrètement, le manger partiellement, faire le tri, comme quelquefois refuser de tout contrôler pour profiter pleinement du repas et de l'ambiance.

Les épisodes d'hypoglycémie comme d'hyperglycémie imprévues sont des occasions de se poser des questions sur leurs causes et d'auto-analyse. Il se produit chez le malade une accumulation de connaissances sur un répertoire de situations vécues.

Les différentes vagues que connaissent les régimes dans le diabète rappellent les conseils qui se sont succédés pour les femmes enceintes (Delaisi de Parseval et Lallemand, 1979). Ces régimes obéissent sans nul doute, à la fois aux normes scientifiques, à l'évolution des traitements, comme à un effet de mode. Ces auteures relèvent les contradictions des conseils qui d'un côté, disent : « il faut manger non pas pour deux, mais pour vous et votre enfant » s'opposant à l'autre tendance d'« un allaitement compatible avec un régime équilibré et une ligne parfaitement normale⁸⁶ ». Elle parle des « atermoiements de la diététique savante à ce sujet ». « Reste à savoir si l'entreprise est du domaine du réel, de la connaissance objective, ou bien si le spécialiste prescrivant des régimes n'entretient pas par-devers lui une illusion que l'ethnographie nous montre fort répandue : en dispensant la nourriture, ou en la choisissant, l'homme de science a le sentiment qu'il peut diriger un processus dont il est exclu – celui du développement du fœtus, puis de la croissance du nourrisson – et qu'il maîtrise ainsi, en s'y incorporant au moyen des prescriptions et des interdictions alimentaires, le couple très étroit de la génitrice et de l'enfant ».

Le même sentiment prévaut à travers les multitudes de changements qui ont émaillé la diététique du diabète, celui de tâtonnement de la science des aliments, comme celui de contrôle du malade et de la maladie par le médecin.

⁸⁶ 1979, p.91

Encadré 8 : Régime du diabétique⁸⁷ des années 1935

D'après les cahiers de cours 1934-1938 d'Alice Rebreyend, infirmière (don de Mlle Bourgeon, 2003 au Musée des Sciences Médicales de Grenoble)

Supprimer : les hydrocarbonés, sucre, farine, pâtes, riz, biscuits, légumes secs et frais, pain, pommes de terre, fruits frais, certains légumes, lait

Donner les albuminoïdes, substances azotées, beurre, huile, fromage, crème

Régime type qui contient 45 gr de carbone par jour :

Petit déjeuner : thé sans sucre

Un œuf

100g de lait

Déjeuner : 100g de viande

50gr de pomme de terre

250gr de légumes

40 gr de beurre

25gr de fromage sec

40 gr de fruits (orange, pommes, noix, amandes, olives)

Dîner : comme le déjeuner moins les fruits

On augmentera ou on diminuera cette quantité suivant l'état du sucre dans les urines du malade. Et son poids.

Pour cela pendant 8 jours de ce régime, on dosera la quantité de sucre. Pour remplacer le sucre on met de la saccharine.

Si le malade maigrit on lui donnera de l'insuline.

Comment s'en sortir avec un tel régime qui exclut des aliments courants et empreints d'habitude culturelle comme le pain et lorsque le seul fruit de la journée correspond à trois quartiers d'orange ? Tel était le régime proposé pour les diabétiques dans les années 1930. Il obéissait à une logique des entrées-sorties, régulée par le poids, la quantité d'urine. Il excluait toute relation hédonique à l'alimentation. Les malades ont tenté rapidement de s'affranchir de ces conditions difficilement tenables. Certains le feront sans en parler à leur médecin. D'autres tenteront de trouver ailleurs des alternatives.

Dans le diabète, le concept de glucides (exprimé d'abord en quantité de carbone ou d'hydrates de carbone) et de comptage des unités d'insuline a introduit une logique comptable et une vision de restriction associée à celle de survie dont il est difficile de se défaire. En trois-quarts de siècle, l'alimentation des diabétiques est passée du régime draconien (comme retrouvé dans les cahiers de cours d'une infirmière de 1935⁸⁸) au discours actuel qui est qu'un diabétique peut tout manger.

Les soignants pensent que cela est possible grâce aux progrès de l'insuline. Il faut cependant se rappeler des débats entre la diabétologie pédiatrique et la diabétologie adulte concernant l'attitude à avoir. Jusque vers 1973, des querelles d'écoles partageaient l'Association des Jeunes Diabétiques (AJD) et l'Association Française des Diabétiques (AFD). « C'est à ce moment-là qu'arrive la grande révolution : le savoir princeps à portée de mains, de toutes les mains, et du vulgaire : l'autoglycémie ! Chose étonnante, les frères ennemis se réconcilient ! Face à l'autoglycémie, tout se passe comme s'il s'agissait de faire front commun

⁸⁷ Ce régime est particulièrement bas en calories. Il apporte à peine 1400 kcal par jour. Ce qui est loin de couvrir les besoins d'une personne, situés aux alentours de 2000 kcal/jour.

⁸⁸ Au Musée des Sciences Médicales de Grenoble

devant l'intrus, devant le danger. L'alliance est publiquement affirmée. En 1980, les deux dinosaures de l'instruction thérapeutique des diabétiques, l'AFD et l'AJD, publient simultanément un « nouveau » carnet de traitement » (Coussaert, 1988).

Diététicienne en éducation : « J'ai entendu parler pour la première fois de l'insulinothérapie fonctionnelle (IF⁸⁹) en 2000. C'était à un congrès de diabéto, on avait parlé de l'index glycémique, il venait juste de sortir l'insuline ultrarapide, pas encore la Lantus®. Des thèses ont d'ailleurs été faites sur une rétrospective sur les patients de chez nous avec l'IF par Cécile Garnier en 2007. J'ai lu la première fois en 2000, un travail de Suisse, fait par Grimm. Puis l'IF est venue naturellement, pas besoin d'une grande formation, quand tu comprends le rôle de l'insuline, et on a eu beaucoup de retours positifs des patients. Le médecin d'ici est aussi allée à Paris en stage, mais après 2 ou 3 ans que nous l'ayons mise en place. Cela n'a fait que lui confirmer le fait que l'on faisait bien. Il faudrait relire les travaux de Grimm, relire sous quelle forme ils le faisaient ? Il n'y avait pas d'ultrarapid et de lente : les insulines étaient rigides, ils ne devaient pas faire tout à fait l'IF d'aujourd'hui ? Si c'était donner desserts et gâteaux, ici aussi on le faisait. On a conservé depuis longtemps en France des rigidités de comportement sur certaines choses... On n'avait pas les insulines qui permettaient de le faire... et avec en plus, des mentalités et rigidités de comportement... On autorisait les gâteaux en équivalence, mais c'était marginal. Et ensuite, avec l'IF, on a eu beaucoup de retour des gens, sur ce qu'on faisait qui donnait des résultats corrects. Alors, on continuait ».

L'insulinothérapie fonctionnelle désigne une technique récente par laquelle on tente de déterminer "au plus près du patient" les doses d'insuline dont il a besoin. Elle peut prendre également les appellations d'insulinothérapie physiologique et insulinothérapie intensifiée.

En Europe, cette approche est d'abord développée à Vienne par W.Waldhäusl et K. Howorka, dans le courant des années 1980, sous forme de programmes d'éducation pour patients hospitalisés. De leur côté, les suisses W. Berger et J.J. Grimm ont la conviction que les patients doivent être hospitalisés le moins possible. Ils mettent en route en 1990 un programme d'éducation ambulatoire pour les diabétiques de type 1 pour remplacer l'insulinothérapie intensifiée et conventionnelle par une stratégie « physiologique », sous forme de sept séminaires d'une heure et demie, dispensés le soir pour ne pas interférer avec la vie professionnelle des patients. Pour eux, cela conduit à un équilibre glycémique plus stable, une diminution du nombre des hypoglycémies sévères, une amélioration de la qualité de vie. Ces éléments leur font penser que cette thérapie devrait être proposée au plus grand nombre possible de diabétiques. Ils publient leur ouvrage de référence en 1999.

Elle est enseignée soit en éducation thérapeutique avec hospitalisation soit dans d'autres endroits, comme l'Hôtel Dieu de Paris en cinq séances de quatre heures en ambulatoire. Entre chaque séance, un gros travail d'auto-observation est

⁸⁹ Selon les endroits de l'hexagone, certains parlent d'IF, d'autres d'ITF pour l'insulinothérapie fonctionnelle.

demandé. L'avantage de l'ambulatoire est la confrontation à l'environnement habituel des patients.

Des temps individuels sont consacrés à chacun. Les temps collectifs sont destinés à expliquer « la méthode » : annotation précise des repas, évaluation des quantités, recherche de la composition nutritionnelle. Ils servent également d'exercices pratiques : commenter et valider les résultats des tests avec le concours de ses pairs et des soignants.

L'exercice le plus marquant consiste pour le patient à effectuer un jeûne glucidique total de 24h sans manger d'aliments glucidiques. Pendant le jeûne, l'activité physique doit être modérée. Le but du jeûne est de pouvoir déterminer ses doses d'insuline de base sur 24h. Cette dose servira à chaque fois qu'un jeûne sera nécessaire pour examen médical ou religieux. Ce point du programme est le plus marquant aux dires des patients, car ils éprouvent un sentiment de maîtrise sur la maladie, après des années de conseils leur interdisant de sauter des repas.

Les patients apprennent ensuite à doser les quantités d'insuline en fonction de la composition nutritionnelle des aliments. Il va, par expériences successives, adapter des algorithmes à son fonctionnement individuel. Le but de l'IF est de reproduire le plus exactement possible le travail d'un pancréas sain.

Eric : « *Le jeûne glucidique est très convaincant et va contre l'idée que 0 glucides = 0 besoin en insuline* ».

Encadré 9 :

Conditions requises à la réalisation d'une insulinothérapie fonctionnelle (dans l'ouvrage de référence de Berger et Grimm, 1999) :

1. **Désirer se prendre en charge et se responsabiliser** par rapport au traitement du diabète
2. Etre intéressé par la **recherche de règles individuelles** des besoins en insuline par des expériences ciblées : jour de jeûne pour le calcul de l'insuline basale, repas tests pour l'insuline prandiale, essais pour les doses d'insuline de correction
3. Etre disposé à **rédiger un protocole détaillé** : glycémies, dose d'insuline, heures et lieux d'injection, horaire des repas et collations, quantités de glucides à chaque repas, durée et type d'activité physique, données relatives à l'insuline de correction et quantité de glucides ingérée lors d'hypoglycémies
4. **Accepter certaines contraintes** dans le déroulement de la journée ainsi que pour la composition des différents repas (quantités et composition)
5. Etre capable de mesurer soi-même **la glycémie** et être disposé à le **faire 4 à 5 fois par jour au moins, de manière durable**
6. **Comprendre** les relations entre insuline, glycémie, activité physique
7. **Connaître les bases** de la nutrition dans le traitement du diabète. Etre capable de **calculer** les quantités de glucides, accessoirement de protéines, de lipides, voire de calories.

Alors que les dispositions à avoir ressemblent à celles d'un patient modèle doté d'un esprit scientifique, les malades sont prêts à adopter ce mode de fonctionnement tellement il leur devient logique de le faire, comme quelque

chose allant de soi. C'est la sensation pour eux de contrôler les situations, de prendre l'insuline à rebours et de l'adapter physiologiquement.

Ce sont les professionnels de santé qui ont eu le plus de mal à changer... Nous référant à notre analyse de la base ABES SUDOC, les thèses soutenues sur le thème de l'insulinothérapie fonctionnelle sont très réduites, la première en 2003. Ce ne sont au début que des thèses de médecine. Les pharmaciens abordent le sujet à leur tour à partir de 2009.

Parmi les universités qui abordent le sujet, trois apparaissent dans le peloton de tête : Montpellier, Paris Descartes, Grenoble.

Elles témoignent de l'influence d'équipes en diabétologie, précurseurs de la pompe à insuline et aussi de l'éducation thérapeutique. Rappelons que la première pompe à insuline a été posée à Montpellier par l'équipe des Pr Jacques Mirouze et Jean-Louis Selam, en 1981. L'université René Descartes correspond à l'équipe de diabétologie de l'Hôtel-Dieu, qui a aussi été dans les innovateurs, proposant par exemple de l'hospitalisation de nuit pour suivre les patients diabétiques actifs. C'est le Pr Gérard Slama, chef du service de diabétologie de l'Hôtel-Dieu, qui a préfacé l'ouvrage de W Berger et JJ Grimm, en 1999. Enfin, l'équipe de Grenoble a, de son côté, été influencée par l'expérience suisse.

Chez des professionnels comme les diététiciens, qui sont en première ligne pour enseigner la science des aliments, le démarrage a été également lent. Dans la revue de l'association des diététiciens qui paraît quatre fois par an, avec six à sept articles par numéro, trois articles sur l'insulinothérapie fonctionnelle paraissent : en 2005, 2006, 2008, comme autant de piqûres de rappel du changement à amorcer. Le congrès annuel des diététiciens de 2012 a même consacré toute une session à l'insulinothérapie fonctionnelle. Il a fallu une dizaine d'années pour que les professionnels de santé se convainquent de l'intérêt de l'insulinothérapie fonctionnelle.

La paternité de l'insulinothérapie fonctionnelle est couramment attribuée aux équipes d'Howorka et Grimm. Pourtant il y a souvent dans l'histoire des maladies chroniques, une implication profonde, ou plutôt une influence, des patients sur le cours de l'histoire et de l'évolution des techniques comme de l'équipement. L'IF ne fait pas exception. Elle vient avant tout des patients.

L'histoire de Richard K. Bernstein, même si elle est anecdotique, témoigne de la force du patient pour prendre en main le soin. Ce scientifique, né en 1934, atteint de diabète à l'âge de 12 ans, entend pour la première fois parler du lecteur de glycémie en 1969, via une revue spécialisée, qui explique son intérêt pour une utilisation hospitalière, notamment pour distinguer l'inconscience du diabétique qui fait un malaise, de celle de l'ivrogne. Il demande à son épouse, médecin, de lui en prescrire un, malgré son coût exorbitant à l'époque. Il commence à mesurer lui-même sa glycémie et à modifier le nombre d'injections d'insuline. Fort de ses bons résultats et de la littérature scientifique sur la maladie, il tente de faire publier un article sur sa méthode, conseillant l'intensification des mesures de glycémie pour l'affinement du régime et de l'insuline. Celui-ci est refusé par de nombreuses grandes revues médicales, en partie parce qu'il n'est pas médecin. En 1977, il abandonne son travail pour entamer des études et devenir médecin lui-même. Il a testé sa méthode durant plusieurs années en

coopération avec les médecins du Centre de diabétologie de l'Institut Albert Einstein et de l'Hôpital Montefiore de New-York. Il a consacré son exercice médical sur le diabète et publié six ouvrages, dont ses expériences en 1981, sous forme de monographie, « *Diabetes, the Glucograft method for normalizing blood sugar* ». Il est membre de l'*American College of Nutrition*, l'*American College of Endocrinology* et du *College of Certified Wound Specialists*. Il est considéré comme celui qui a montré l'intérêt d'un contrôle intensif des glycémies pour la régulation du diabète (mais il recommande quant à lui un régime très pauvre en glucides, à hauteur de 30g par jour, encore inférieur à celui de 1935). Forts de l'outil-lecteur de glycémie, certains anciens patients nous confieront s'être mis intuitivement à pratiquer l'insulinothérapie fonctionnelle sans en parler à leurs médecins, de peur de réprimande.

Patrick Castel et Ivonne Merle (2002) ont montré que les normes de pratiques en cancérologie étaient un processus collectif et peuvent devenir une ressource pour les patients. De façon similaire, l'insulinothérapie fonctionnelle est transmise par les pairs. En particulier, les futures mamans diabétiques expliquent sur leur forum Internet comment la mettre en place et conseillent, pas à pas, les débutantes dans les étapes de l'IF. Les expériences positives des patients deviennent des normes de pratiques pour les patients entre eux, renforçant leurs relations.

Les patients et soignants s'allient également pour faire connaître l'IF, à l'exemple de l'association Insulib⁹⁰, créée en 2010, pour la promotion de l'insulinothérapie fonctionnelle.

À la découverte de l'insuline, les patients éprouvaient l'insuline par rapport à leurs sensations corporelles. « Le Dr Frederick Banting, codécouvreur de l'insuline, avec Charles Best, reçoit souvent des lettres de patients qui rentrés chez eux, peuvent déterminer assez précisément les changements de qualité et de concentration d'insuline entre les différents lots. (Lettre du 22 janvier 1922 d'Elizabeth Hughes ; « *ce dernier lot est le meilleur que j'aie jamais eu à l'exception du n°103. Je n'ai besoin de prendre qu'entre 1¼ c.c. et 1½ c.c. ce qui est très bien* » »⁹¹.

Puis l'insuline a en quelque sorte été médicalisée par les innovations en termes de modes d'action lent et rapide. Avec l'IF, les rapports à l'insuline changent encore. Il ne s'agit plus seulement d'insuline lente et rapide, mais d'insuline 'pour vivre' (qui correspond aux besoins de base), l'insuline 'pour manger' (l'insuline injectée pour le contenu du repas ou insuline prandiale) ; et d'insuline 'pour corriger' (et qui permet de s'adapter à toutes les situations).

L'insulinothérapie fonctionnelle a été un moyen de se sortir du carcan du régime alimentaire prescriptif et qui reste souvent « figé ». C'est toujours surprenant pour le thérapeute qui intervient à un moment dans la vie du diabétique de voir le malade sortir de son sac un papier jauni par le temps, et qui est le régime donné

⁹⁰ <http://www.insulib.com/> Cette association souhaite faire dialoguer patients diabétiques formés et professionnels de santé. Elle propose des conférences, sessions de formation à l'IF. Autre exemple de site consacré à l'IF avec « Doser, manger... » : <http://dosemanger.free.fr/>

⁹¹ Naissance d'une biopolitique des médicaments. La fabrication de l'insuline (1922-1925). Christiane Sinding, in *Lieux de Savoir. Espaces et communautés*. Sous la direction de Christian Jacob, Albin Michel, Paris, p. 483-505.

par le médecin ou la diététicienne vingt ans auparavant. Le patient ne se rend pas compte que les notions sont obsolètes, d'autant plus que ce régime, en son temps, marchait bien, qu'il correspondait à un thérapeute en qui le patient avait placé sa confiance. La personne au cours de sa maladie ne peut rester complètement dans un espace contraint. De Certeau (1980) compare le téléspectateur à un consommateur-sphinx, pur récepteur, exclu de la manifestation. Le patient ne peut se contenter d'être un pur récepteur. Certains trouvent des échappatoires au cadre contraint de la maladie et de son traitement. Si l'on fait un historique récent des conseils alimentaires donnés au diabétique, on comprend la perplexité pour les malades. Ce qui a changé n'est pas la composition nutritionnelle des aliments, mais les connaissances en termes d'effets sur l'organisme de leur absorption et d'élévation de la glycémie (notion d'index glycémique). On s'aperçoit que les glucides lents ne sont plus si lents et les rapides plus aussi rapides !

Avec l'insulinothérapie fonctionnelle, le patient se trouve placé dans une situation où il doit en permanence tester les produits inventés par les industriels, les plats confectionnés à l'extérieur de son domicile et dont il ne connaît pas tous les ingrédients et leurs quantités.

Diététicienne en éducation : « *Bien avant que l'IF existe, on avait noté l'effet des graisses sur les glycémies.... Ici, avant Paris, on en parlait aux patients de l'effet des graisses sur glycémies* »

Avec l'affinement des connaissances apportées grâce à l'IF, se trouve introduit un nouvel intrus : le gras. Il faut mesurer toute la difficulté pour le malade de devoir introduire un nouvel interdit, en plus du sucre dans ses habitudes de vie et sociales. Cela rend paradoxal le côté permissif de l'attitude soignante, le discours scientifique basé sur les résultats qui conduit parfois à des interdictions. La composante graisse met en évidence également les différences intergénérationnelles. Il n'est pas difficile de parler de cuisson sans matières grasses ou de poêles antiadhésives aux patients jeunes, qui sont baignés dans le discours des médias et nutritionnistes spécialistes de la minceur. En revanche, les ajouter comme contrainte supplémentaire à prendre en compte dans les habitudes alimentaires d'une personne âgée n'est pas évident.

L'intérêt de s'être saisi de l'exemple de l'IF est d'avoir pu montrer les deux révolutions qu'ont apportées la pompe et l'IF : l'une technologique, les deux de l'ordre individuel, de la décision personnelle d'y adhérer pour acquérir une certaine liberté. L'IF s'est imposée d'elle-même pour les patients qui étaient dans l'intégration de leur maladie à leur vie de tous les jours et qui cherchaient des solutions pour cela. Mais il a fallu oser, se mettre à jeun malgré la peur de l'hypoglycémie, remanger des produits sucrés, mettre en place des tactiques individuelles. Il a nécessité aussi, comme les « mamans diabétiques » (du site) de risquer de se mettre à distance des professionnels de santé, assumer non seulement son propre comportement, mais aussi celui de celles qu'elles aidaient.

Virginie : « *Les pompés sous IF quittent la philosophie des piqûres pour profiter de la philosophie d'Epicure.* »

Le travail d'équipement du patient pour l'IF est favorisé, à la fois par un rapport de contexte, qui permet aux patients de bénéficier des informations dont ils ont besoin, mais aussi par la pragmatique du soin :

Isabelle : « *Maintenant c'est bien pratique ; il y a les compositions des produits qui sont visibles pour le consommateur* ».

Etienne : « *Il faut prendre le temps d'expliquer le système et ensuite c'est le quotidien qui fait le reste.* »

Le patient est devenu par sa pratique un fin tacticien, capable de déjouer les pièges et les leurres. La possibilité de consommer des produits sucrés en pratiquant l'IF rend inutiles les substituts inventés par les industriels, à travers les leurres cognitifs que constituent les faux sucres ou édulcorants de synthèse. Tous ces leurres sont censés agir dans un sens qui faciliterait l'acceptation et le libre-manger, alors qu'ils agissent dans un paradoxe cognitif de l'aliment au goût sucré sans sucre. C'est la même chose pour les produits allégés en graisse. Les industriels tentent de séduire les consommateurs en leur facilitant le régime, et créent des dissonances par rapport aux recommandations de consommation.

Avec les débats que font naître les aliments et leurs effets sur le diabète, on ne se trouve pas loin de la frontière entre permis et interdit, ou comme l'analyse Isabelle Queval (2007), entre intérieur et extérieur. « La production du corps rationnel questionne ici, de manière emblématique, le fusionnement du corps et de la technique, fusionnement signifiant non pas dissolution, ni confusion, mais imbrication constitutive, y compris dans l'examen des fonctions vitales les plus intérieures et les plus intimes, comme dans l'interrogation sur l'avenir de l'humain ». Avec les fonctions attribuées à l'insuline, comme aux dispositifs telle la pompe, l'intérieur et l'extérieur peuvent se trouver mêlés. Ce sont les professionnels de santé qui cloisonnent l'intérieur par rapport à l'extérieur, les moments de liberté par rapport à d'autres. Si l'on reprend le modèle de l'IF, Il est intéressant de voir comment se qualifient les repas à travers les interprétations qu'en font les professionnels. Dans le cas du stage d'insulinothérapie fonctionnelle, il y a plusieurs types de repas : le repas du midi au self de l'éducation dit « libre », puis les repas du jeûne glucidique imposé par la détermination de la quantité basale d'insuline, et enfin le repas « normal choisi », le repas pris le soir dans l'unité de soin où le patient a choisi son menu avec l'aide de la diététicienne. Il s'établit une différence entre repas imposé pour raison médicale et repas libre qui s'apparente à un repas normal choisi. Cela donne d'emblée une connotation de contrôle de l'acte alimentaire.

Pourtant l'alimentation est un domaine que les malades investissent volontiers. Ils peuvent le faire du fait de la difficulté à la contrôler par rapport à la prise d'un médicament. Dans de nombreuses maladies chroniques, les malades eux-mêmes sont à la recherche de solutions, d'explications de leur état par l'alimentation. Ce domaine de l'alimentation est l'occasion pour les malades de s'en saisir, de mettre en place des tactiques de contrôle de la maladie, voire d'autonomie dans les traitements et ses techniques.

Pour David Le Breton⁹², « on ne saurait comprendre les techniques du corps sans les référer à une symbolique sociale et culturelle ». Associées à l'équipement, ces techniques du corps se mettent au service de la maladie, tout en gardant leurs propriétés sociale et culturelle. Le repas est aussi un moment technique pour le diabétique, qui le prendra associé au bol de riz, s'il est asiatique. Celui du Français se conjugue avec le quart de baguette et de l'Italien avec l'assiette de pâtes. Chacun se définit ses propres repères glucidiques en fonction de ses habitudes de vie et de sa culture. Le corps s'en accommode composant avec la maladie également.

Au-delà d'une éducation « à la bonne dose de glucides par repas », chez certains patients, il y a une ré-éducation des goûts qui modifie toutes les habitudes socioculturelles, toutes les trajectoires personnelles. Les patients sont obligés de ré-approprier des aliments familiers, de les voir autrement, de les consommer différemment. On leur demande de réorienter leurs goûts, d'apprécier des aliments desquels ils s'étaient parfois détournés. Manger est un acte de communication avec autrui qui est menacé par les nouvelles normes que doit respecter le malade. Des contraintes de portions d'aliments, comme de choix des aliments induisent un regard parfois « accusateur » des autres convives. Les malades n'en restent pas à une démarche d'auto-observation, mais révèlent aussi un travail de recherches ethnographiques et d'introspection, incitées par le contexte social, le recours à la mémoire des autres, aux données archivées, aux informations écrites.

Expérimenter soi-même rentre dans une sorte de phénoménologie de la quotidienneté (Bruce Bégout, 2005). A travers les récurrences, comme les incidents qui émaillent le quotidien, le malade découvre des situations que les médecins ne peuvent pas toujours anticiper tellement elles dépendent des personnes et de leurs réactions au traitement.

La découverte du quotidien des patients, loin d'être inédite est cependant sans cesse renouvelée. Cela tient aussi bien aux variations de l'exercice de la médecine et du soin, qu'aux malades et à la maladie elle-même. Une illustration de cette quotidienneté peut être faite à travers le décryptage de ce que le malade diabétique fait de son repas. C'est sans doute la pragmatique du soin, à travers la quotidienneté du patient, qui fait passer de « l'*experientia* à l'*experimentum*, du savoir commun au savoir maîtrisé par le seul collectif de recherche, qui ne s'opère que si, sur le fond des évidences partagées, saillent des questions inattendues, des phénomènes déroutants, surprenants, qui retiennent l'attention. Ces anomalies remettent en cause les savoirs ou les convictions disponibles et suscitent la constitution de nouveaux savoirs⁹³ ».

L'insulinothérapie fonctionnelle a en quelque sorte conduit à une maîtrise du corps et la réhabilitation du sucre, à une révolution des pensées 'soignantes', d'autant plus qu'elle a été adoptée par les patients. Cela n'est pas encore arrivé pour les patients obèses. Annie Hubert (2000) avec son regard d'anthropologue, a montré, avec le cas de l'obésité, comme le regard a changé, de façon relativement récente. Entre les représentations sculpturales de la vénus de

92 Sur la définition des Techniques du corps, in Dictionnaire du corps, Marzano, 2007.

93 In *Agir dans un monde incertain*, 2001, p. 112, Callon, Lascoumes, Barthe, citant Christian Licoppe dans *La formation de la pratique scientifique*.

Lespugue, plus ancienne représentation d'êtres humains en Occident, et l'image contemporaine du jeune cadre dynamique mince, « les corps gros et les corps maigres projettent des signes identitaires et esthétiques, négatifs ou positifs selon les cultures ou les époques. La minceur est devenue, signe de succès, de prospérité. Le corps gros est l'attribut des pauvres qui ont une alimentation plus « grossière », qui se « laissent aller ».../... La « lipiphobie » (Fischler, 1990) s'est généralisée et se trouve particulièrement adaptée à notre nouvelle image du corps idéal, et à nos obsessions de santé.../... A travers la projection de cette image idéale s'exerce un contrôle social. Il définit le modèle auquel il faut se conformer ou vers lequel tendre, pour être totalement reconnu et accepté par la culture, ses valeurs esthétiques, voire morales. Ce contrôle est d'autant plus insidieux qu'il touche à des comportements intégrés, incorporés dans le subconscient des individus, ancrés dans le biologique : la faim, la satiété, l'appétence. Cela démontre, s'il en était encore besoin, que biologie et culture sont étroitement imbriquées ».

Mais il ne faut pas perdre de vue que l'insulinothérapie fonctionnelle a aussi trouvé son utilité vis-à-vis des industriels. Elle peut être aussi considérée comme une forme de détournement (au sens que lui donne Akrich, 2006⁹⁴) des repas, qui se mettent au service de l'innovation qu'est la pompe à insuline, notamment pour la faire accepter.

L'insulinothérapie fonctionnelle est un bel exemple de l'art du contournement qu'acquiert le patient pour faire face à sa vie. Dans les contournements, il y a aussi de petites tactiques de tous les jours qui permettent d'appréhender le soin. La maman de la petite Charlène, âgée de 4 ans, a du mal à faire réaliser la prise de sang trimestrielle de l'hémoglobine glyquée sans les pleurs et la peur panique de la petite, face à la laborantine qu'elle ne connaît pas, et à la peur de la piqûre. Elle nous explique qu'elle a résolu le problème de plusieurs façons. Elle a choisi elle-même l'infirmière pour ses qualités de douceur (et pour cela fait appel à une infirmière à domicile). Elle a trouvé aussi par ses propres moyens des modèles d'aiguilles de petit diamètre adaptées, qu'elle se fait prescrire et qu'elle fournit à l'infirmière. Enfin, elle a réduit volontairement la fréquence des prises de sang, « *en grapillant des jours* » et en faisant faire la prise de sang tous les quatre mois au lieu de trois.

94 Dans son article sur les utilisateurs acteurs de l'innovation, Madeleine Akrich montre le rôle actif que peut prendre l'utilisateur dans la définition des fonctionnalités d'un dispositif ou d'un produit, mais aussi dans les choix techniques qui déterminent sa physionomie définitive. Elle définit quatre formes d'intervention de l'utilisateur actif :

- le déplacement : qui modifie le spectre des usages prévus du dispositif, sans annihiler ce en vue de quoi il a été conçu, et sans introduire de modifications majeures dans le dispositif
- l'adaptation, qui introduit quelques modifications dans le dispositif qui permettent de l'ajuster aux caractéristiques de l'utilisateur ou de son environnement sans pour autant toucher à sa fonction première.
- l'extension : quand un dispositif est à peu près conservé dans sa forme et ses usages de départ, mais qu'on lui adjoint un ou plusieurs éléments qui permettent d'enrichir la liste de ses fonctions.
- le détournement : utilisé pour un propos qui n'a rien à voir avec le scénario prévu au départ

La figure de l'utilisateur-innovateur est celle de l'utilisateur qui confronté à un problème expérimental dans la recherche, est obligé de concevoir des instruments pour le résoudre.

Autant de stratégies de reconstruction du soin dont usent les patients ou leurs proches pour rendre le soin faisable et viable dans le temps, qui ne sont peut-être pas attribuables à de l'autonomie, au sens de liberté par rapport à la maladie, mais qui témoignent d'une autonomie dans la capacité à se soigner.

Les malades partent à la recherche des équipements les mieux adaptés, ils identifient les partenaires les plus performants, ils jugent eux-mêmes d'un compromis entre exigence médicale pure et « viabilité ».

Avec l'exemple de l'insulinothérapie fonctionnelle, comme celui du chapitre suivant, sur les objets transformés, la démonstration est faite de l'adaptation du traitement (et de l'équipement) à la vie de l'homme, et non l'inverse, comme ça l'était au début de l'instauration des traitements.

5.4 Dans l'instant soin : Repenser les objets pour s'inventer des tactiques d'attachement

Le malade va regarder différemment les objets qui l'entourent pour leur trouver une place adéquate dans son entourage, en lien avec une stratégie qui lui permette de s'entourer au mieux au regard de la gestion de sa maladie. Là encore, l'équipement a un rôle de médiateur à plus d'un titre. Il est celui qui relie patients, maladie et malades. L'équipement nécessaire dans la maladie fait ré-envisager les fonctions initiales des objets, les transformant en « équipement pour la maladie ». Toutes les personnes qui gravitent dans le champ de la maladie, peuvent être à l'origine de la modification de la propriété des objets, des réinterprétations de leurs fonctions. Les malades comme leurs proches sont en première ligne dans ces initiatives. Recomposer les objets passe par leurs noms, leurs fonctionnalités, leurs aspects. La recomposition ne concerne pas uniquement l'aspect facilitateur du soin que procure l'équipement. L'équipement est aussi envisageable comme deuxième enveloppe de l'homme, celle que la maladie lui fait porter.

Les noms de certains objets introduits par les soignants ont été peu modifiés par les patients. C'est le cas des insulines que les patients appellent du même nom que les médecins. Certaines insulines parlent d'elles mêmes pour le patient (Lantus® qui agit lentement, l'Ultratard® aussi). Pour d'autres, c'est la nécessité d'un langage commun médecin-malade qui maintient le nom de l'insuline (la NPH®, l'Humalog®).

Ce n'est pas le cas de la pompe qui a été investie par le patient. Le professionnel de santé l'appelle « votre pompe », alors que le patient la rebaptise du nom de « pépette », de « compagne », ou d'un autre sobriquet. Les patients adoptent peu le nom officiel de la pompe, qui n'a d'ailleurs pas subi de traduction française. Il faut être anglophone pour comprendre le sens de la Minilink®, celle qui fait le lien tout en discrétion, ou « littéraire » pour saisir le sens de la Paradigm®. Le lien qui se crée avec la pompe n'est pas le même que celui qui existe avec l'insuline. La pompe est davantage une compagne de la maladie quand l'insuline est une substance vitale. La pompe transforme la personne. Les patients porteurs de pompe se prénomment entre eux les « pompés ».

Pour Georges Lakoff et Mark Johnson (1980), la métaphore n'est pas seulement « un procédé de l'imagination poétique et de l'ornement rhétorique ». « Les concepts qui ornent notre pensée ne sont pas de nature purement intellectuelle.

Ils règlent aussi jusque dans le détail le plus banal notre activité quotidienne. Ils structurent ce que nous percevons, la façon dont nous nous comportons dans le monde et dont nous nous entrons en rapport avec les autres ». « L'essence d'une métaphore est qu'elle permet de comprendre quelque chose (et d'en faire l'expérience) en termes de quelque chose d'autre⁹⁵ ». « La métaphore n'est pas seulement affaire de langage ou question de mots. Ce sont au contraire les processus de pensée humains qui sont en grande partie métaphoriques ». Ces métaphores utilisées dans le monde de la maladie poussent le malade vers la prise de conscience. « Il me pompe ce diabète » a un double sens, celui de la lassitude vis-à-vis de la maladie et celui de puiser toute l'énergie du malade.

« La santé et la vie sont en haut, la maladie et la mort sont en bas », Lakoff et Johnson parlent de métaphore d'orientation. Ces orientations « trouvent leur fondement dans notre expérience culturelle et physique⁹⁶ ». Pourtant la dichotomie haut et bas n'est pas si franche. Avec l'équipement d'aujourd'hui, les orientations tendent à ramener la maladie vers la vie.

Les métaphores sur la pompe rejoignent les métaphores ontologiques, contrairement au lecteur de glycémie. Tous les équipements comptent dans la pragmatique du soin, mais tous les équipements n'ont pas la même valeur dans la vie du patient. Pour Lakoff et Johnson, les métaphores ontologiques les plus courantes sont celles où l'objet physique est conçu comme une personne. Les termes humains possèdent un pouvoir explicatif qui est, pour la plupart d'entre nous, l'unique moyen de lui donner un sens.

Autre aspect de l'attribution mise sur les objets, celui qui consiste à détourner une fonctionnalité d'un objet de la vie courante pour le mettre au service de la personne malade. C'est le cas du doudou qui est employé par les infirmières pour expliquer à l'enfant comment se piquer. Ce doudou a à la fois la fonction de modèle comme celle de réassurance que renvoie son image. Il y a aussi le sac à dos dont la personne utilise les ouvertures destinées initialement aux fils d'écouteur d'un appareil nomade de musique, pour y faire passer le fil du cathéter de la pompe. C'est aussi le cas du carnet de surveillance (abordé dans notre article mis en annexe) qui prend la forme de l'agenda.

Il y a aussi la « mallette de Mac Gyver », qu'avait Monsieur D. lors de son hospitalisation. Rouge, c'était une vraie caisse à outil en plastique dur, de volume imposant, qui trônait sur la chaise près de son lit. Monsieur P. était content de l'appeler sa « mallette de Mac Gyver », du nom d'un héros de série américaine des années 1985-90 et qui arrivait à gérer toutes les situations difficiles par son intelligence et ingéniosité, le tout sur un mode de décontraction et d'optimisme. Cette analogie avec ce personnage correspondait bien avec l'image que Monsieur D. voulait donner de lui. Il est celui qui dispose de tout, mais aussi celui qui résout tous les problèmes grâce à ses astuces. Il nous a ainsi ouvert sa mallette pour en voir le contenu : du sucre en morceaux, son lecteur de glycémie avec bandelettes, des bandelettes de détection des corps cétoniques dans les urines, un cathéter et réservoir dans leur emballage stérile pour sa pompe, un stylo à insuline à action rapide avec aiguilles, une carte de référence rapide pour

⁹⁵ P.15

⁹⁶ P.24

mémo d'emploi de la pompe, mais aussi des pansements et sparadraps, le kit d'urgence de glucagon, des piles alcalines AAA de rechange pour sa pompe, et la télécommande de sa pompe et le câble informatique pour télécharger les données des glycémies. Il y a aussi la minuscule canette de boisson au cola de 15 cl. Monsieur P. nous explique que : « *celle-là, je ne la trouve pas facilement. Le format 33 cl est le format standard, mais je recherche les 15 cl, parce qu'ils correspondent à la dose 'exacte' dont j'ai besoin pour remonter une hypoglycémie, 33cl, c'est trop!* ». La canette de soda n'est plus la boisson rafraichissante, mais le symbole de la quantité qu'il faut pour se resucrer sans être tenté de le faire trop. Elle est aussi symbole de la boisson que le patient a le droit de consommer, mais uniquement dans certaines circonstances.

A côté de cela, il y a les objets qui sont volontairement transformés pour se mettre exclusivement au service de la maladie. C'est le cas de gammes de vêtements qui comportent des ajouts : ouvertures pour le fil du cathéter de la pompe, ouvertures variées pour se piquer au stylo à des endroits différents pour éviter les lipodystrophies, poches pour la nuit, pour éviter que la pompe ne pende... Ces vêtements sont de fabrication maison, comme créés par des industriels, ou de façon intermédiaire par cette infirmière, qui s'est servie de son expérience de terrain pour lancer sa collection via Internet.



Illustration 15 : Extrait du catalogue « Diacilone, les vêtements pour diabétiques insulinodépendants »



Illustration 16 : Exemple de port de la pompe à la ceinture

Par ces attributs, le malade tente de dissimuler la pompe, parfois vécue comme handicap. Ce sont « autant de réponses proposées par la société pour préserver l'équilibre individuel, éviter les remises en question, sources de révolte et de déséquilibre. Tout est remis en œuvre pour étouffer les singularités dans le moule social, en imposant un idéal commun, un modèle à suivre, des règles de

conduite, une manière d'être et de paraître, des repères enfin ». Sonia Kallel Sethom (2005) dans son approche du corps revêtu, présente un des aspects du vêtement comme celui qui « renforce en quelque sorte l'épiderme, première enveloppe du corps, dont il devient la deuxième peau. Cette peau « artificielle » peut protéger, cacher, estomper, englober le corps et paradoxalement aller jusqu'à le menacer dans sa propre réalité ». Le vêtement est là pour protéger le malade du monde extérieur qui le regarde, avec son diabète, lui donnant la possibilité de laisser voir ou non son diabète, via sa pompe. Il est aussi là pour se rapprocher d'une certaine conformité, d'habits, de mode, d'appartenances collectives. A travers ce travail d'adaptation de l'équipement, l'objet produit des effets inattendus, introduit une valeur à l'action de soigner. Le port de la pompe (et son adaptation à elle) ne peut s'enseigner par l'éducation : il n'y a pas de cours de couture ou de trucs et astuces pour la porter ou la transporter.

Les usages des objets sont recomposés pour être intégrés. Cette recombinaison prend forme entre le savoir expert des professionnels de santé et les initiatives, les connaissances populaires. On peut sans doute dire la même chose d'autres domaines comme l'éducation, mais en ce qui concerne la maladie, la notion d'image de soi et de jugement des autres, est fortement imprégnée d'une ambivalence entre la vulnérabilité des patients et leur force de volonté.

Celle-ci s'exprime aussi à travers la recherche de l'esthétique de l'équipement. L'objet peut même prendre une identité de genre en fonction de qui le porte et influencer le futur porteur.

L'analyse sociologique de Muriel Darmon (2008) évoque la nécessité pour l'anorexique de se faire un corps.

Pour le malade chronique, il s'agit aussi de se composer un corps équipé, de se mouvoir avec, en toute discrétion, en accord avec sa vie. L'équipement arrive à un renversement de situation qui permet au patient de s'autoriser certaines libertés. Il s'en remet à sa propre décision, à son vécu de l'équipement pour disposer de celui-ci.

Les tactiques des patients conduisent à définir trois types d'objets qui découlent d'usages différents. Les premiers résultent de l'introduction conjointe d'objets de traitement (insuline, stylo/pompe, mais aussi soda, sucre) et d'objets de contrôle (bandettes urinaires, lecteur de glycémie, carnet de surveillance) avec la notion d'utilité vitale. Les objets de confort (doudou, pochettes, clips pour rendre plus pratique le port de matériel, pour customiser la pompe, vêtements) sont aussi là pour jouer un rôle de réassurance, indispensable au travail d'équipement. Les objets de confort sont à la fois des accessoires empruntés au monde commun, à la fois des facilitateurs, des aidants.

Pour Emmanuelle Bonetti (2006, 2007), le médicament est le vecteur social de la maladie, l'équipement au sens large aussi. L'équipement sous son aspect matériel comme l'illustre la pompe, intéresse les malades, fait débat, laisse des traces de vie. Beaucoup de malades échangent dessus ; cela est visible sur les forums de discussion à travers le taux de fréquentation des sites et des thématiques. L'équipement influence l'acceptation du traitement, en introduisant les notions de praticité, gain de temps, discrétion. La société dicte ces choix, tout comme les conduites des malades sont influencées par le regard des autres.

L'équipement appartient aussi à la définition de la communauté de malades. C'est le signe de reconnaissance.

Récit de Clémentine : « Parfois, au croisement d'une route, au détour d'une rue, on croise des êtres qui nous parlent, des personnes qui nous ressemblent, d'autres DID... L'autre jour, me voilà à la pharmacie pour chercher tout mon matériel. Derrière moi, un homme, très grand. Il a l'air sportif. Le pharmacien me donne ma prescription, je le remercie et me dirige vers la sortie. Il demande à l'homme ce qu'il désire et là il lui répond bien fort, pour que j'en profite "La même chose que la demoiselle !". Sourires complices.

Aujourd'hui, encore à la pharmacie, je jette un œil sur les personnes aux guichets et je vois une jeune femme à qui le pharmacien prépare des bandelettes pour lecteur de glycémie, le même que le mien..."Ah, elle est peut être diabétique" me dis-je...A moins qu'elle ne fasse la commission pour quelqu'un de sa famille... Tiens, deux boîtes de Novorapid®...Mmmmm sous pompe ?" Je commence à la détailler un peu mieux, vais-je distinguer l'appareil ? J'ai de l'espoir parce que si elle la planque aussi bien que moi, je peux toujours chercher ! Elle se dirige vers la sortie, se penche pour ramasser ses paquets qu'elle a déposé dans un coin de l'officine, sa veste se soulève un peu...captée !! Mademoiselle est sous pompe ! Hé, hé, j'ai un regard de lynx ! »

5.5 Penser différemment son travail

A côté des tactiques d'équipement du malade, il y a aussi celles des professionnels de santé. Toucher le malade, le faire passer à l'action, l'aider, représentent une quête sans fin des soignants. Ils n'hésitent pas à sortir du colloque singulier et de l'entretien médecin-malade, pour recourir à des formations, à inventer de nouveaux supports pour communiquer avec le patient. Il semble que malades comme professionnels de santé aient besoin d'un foisonnement d'objets pour avancer avec la maladie. Il faut aussi des porte-paroles pour cela, et les soignants ne sont pas les seuls.

Mais aussi faut-il trouver les bons objets. Les professionnels ressentent le besoin de laisser aux patients des documents écrits. Mais il suffit que le patient passe par différentes villes et services d'endocrinologie pour qu'il reçoive des exemplaires différents de régimes, de conseils.

Pharmacien : « Je pense qu'au début, on était très très accro à ça, le temps qui a été passé par exemple sur le livret sur les AVK (anti-vitamines K), à mon avis, était très très important. Quatre ans après, je me dis, c'est pas là qu'il faut se battre, on est en train de monter en cardio, on va tester ça... je pense que les gens ne lisent pas ça. Ça les sécurise de l'avoir dans la poche. On va essayer de tester les autocollants. Parfois dans les livrets sur les anticoagulants, il y a des autocollants que tu colles... s'ils ont des questions, ils vont demander au médecin. Sur ces supports, on en est revenus à des choses classiques, on y passe moins de temps. Les derniers supports qu'on a construits, ça date des écoles en rhumato. On avait par exemple construit 2 ou 3 trucs sur la PR (polyarthrite rhumatoïde) et là récemment sur la spondylarthrite : une photo pour expliquer les traitements, une photo pour...ça devient très générique, donc il y a beaucoup d'imagiers et pour

le pharmacien, ce qu'il a à en faire dans les écoles, puisque là on intervient en tant que pharmacien dans les écoles, on manipule des boîtes. Donc le support, il est minimaliste, c'est pas là que ça se passe. En rhumato, il y a les consults, et les écoles. Dans les écoles, les autres collègues, je ne sais pas ce qu'ils utilisent, mais en fait, pour la pharmacie, on n'a pas de photos-chocs. Dans le classeur, on a une image de ce que c'est que l'inflammation, des images pour classer les médicaments dans différents endroits pour savoir à quoi ça sert, des boîtes pour faire jouer les gens et leur raconter ce qu'ils ont pu avoir. On essaie de faire des mises en situation. Pour la dynamique de groupe, c'est bien. En face à face, moi, je l'ai jamais trop fait, j'ai un collègue de Lyon qui fait ça beaucoup dans le suivi de greffe. Il amène toujours le traitement avec les boîtes et le patient débrieife ce qu'il a fait pendant la période d'avant. C'est vachement efficace ça. C'est leur truc. Ça ramène toute la maison à l'hôpital. C'est concret ».

5.5.1 Des outils pour y parvenir

Les outils sont non seulement supports de communication, mais aussi moyens de chercher à présenter différemment la maladie et le soin. Ces outils se présentent comme médiateurs pour améliorer la cohérence entre acteurs. Ils semblent être la préoccupation des personnes.

Les professionnels de santé ne cessent de penser à des supports, dès qu'ils envisagent le travail d'équipement. Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, nombre d'outils sont à recenser, comme si la parole et le geste avaient nécessairement besoin d'être équipés. Les outils ont des rôles différents. Le classeur de liaison pour les professionnels qui gravitent entre la ville et l'hôpital est censé renforcer la coordination, tandis que le Bodylink® est une représentation visuelle et sous forme de jeu de la physiologie du pancréas. Elle permet de comprendre ce qui se passe dans le corps après l'ingestion d'aliments et de sucres en particulier.

Pour les enfants, les jeux sont multiples et s'inspirent de formes usuelles des jeux de l'enfant, comme les puzzles, les quizz, le jeu de l'oie... " *Si le jeu est essentiel, c'est parce que c'est en jouant que l'enfant se montre créatif et c'est en étant créatif que l'individu découvre le soi.* " (D. Winnicott ⁹⁷). Les outils montrent que les soignants sont dans le « faire ». Du reste, les patients le demandent. On le retrouve à travers les remarques des fiches d'évaluation des séances d'éducation thérapeutique. Sur les améliorations possibles de l'éducation, ils citent le recours à des séances plus interactives, à des jeux, à des supports multimédias.

La richesse des outils fabriqués pour l'enfant par rapport à l'adulte met en évidence la difficulté du travail d'équipement quand il s'agit de l'adulte. Tout d'abord, le soignant se met lui-même des barrières et des limites qui ne sont pas forcément tracées là où il imagine qu'elles sont. Les soignants se mettent spontanément plus de limites qu'il y en a. Ensuite, les outils semblent plus adaptés quelquefois pour toucher l'enfant que l'adulte, ou plutôt il est difficile de toucher des publics d'âges différents avec les mêmes supports. Il semble que le

⁹⁷ Julie Pelicand, citant Donald W. Winnicott dans *Jeu et réalité*. London : Routledge, 1982.

carnet de glycémies ait besoin de se décliner sous tous les formats, papier, Excel, sur la Nintendo DS ou l'application de l'iPhone.

Penser différemment le soin, c'est s'adapter aux patients, pour permettre la réflexion, libérer.

Pour Julie Pelicand (2006), l'éducation à la maladie de l'enfant passe par le jeu. « Le jeu est 'un outil de séparation entre soi et la maladie' ». Certains services hospitaliers ont imaginé des autoformations sur DVD sur des bornes interactives ou des sites Internet, comme réponses à un manque de temps à consacrer au malade, tout comme la possibilité donnée au malade de se former à son rythme.

Les situations exprimées sur des photographies (photolangage) sont destinées à ouvrir la parole. C'est aussi le cas du « Port-folio apprivoiser »⁹⁸, outil de diagnostic éducatif composé d'une étoile avec les cinq domaines de santé de l'OMS (santé physique, vie sociale, vie sexuelle, vie affective, équilibre psychologique).

Il y a des outils qui ont un rôle de support pédagogique dans le travail d'équipement, d'autres qui ont un rôle d'aide à l'acceptation de l'équipement (port de la pompe).

Une lecture de ces outils qui interviennent dans le travail d'équipement permet de situer celui-ci dans différents registres d'implication, soit directement en lien avec la maladie, soit indirectement en lien avec la vie de la personne, pour faciliter le travail des soignants. Les classeurs des réseaux de santé, brochures éditées par les industriels à destination des soignants, les conducteurs pédagogiques, permettent de communiquer en théorie sa manière de faire, d'apprendre à apprendre. Il n'y a pas que les malades qui doivent être formés, l'obligation de se former est devenue un préalable depuis 2010⁹⁸. Les professionnels de santé éprouvent le besoin d'être à la hauteur des exigences, poussés en cela par les exigences de qualité du soin, comme par l'avancée en matière de technologies, la poussée des industriels.

Contraints de quitter leur position de soin « pur », les professionnels de santé ont vu dans le travail d'équipement un moyen d'évoluer dans leur approche, mais aussi dans leur positionnement. Le travail d'équipement a été le déclencheur d'une remise en cause de la manière de soigner les patients. Il est devenu davantage visible du fait de l'implication des politiques et des associations, mais aussi du fait de la montée de l'assistance mise en place autour de la maladie chronique (prestataires de service), et du positionnement de certains professionnels, comme les pharmaciens.

Est-ce qu'à trop pousser dans l'utilisation des nouvelles technologies, on en oublierait les règles de sécurité et la « bonne vieille » régulation humaine ? L'équipement est pensé pour automatiser l'administration du traitement et faciliter le quotidien du patient. Pourtant l'équipement peut rendre vulnérable. Ce en quoi

⁹⁸ Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient

Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation

les industriels répondent par des systèmes de détection des hypoglycémies et d'arrêt automatique de l'infusion d'insuline par la pompe (Choudhary & al., 2011). Le patient expérimentateur est aussi celui qui tire l'alarme face au mésusage des appareils. C'est le cas de Jay Radcliffe, expert en cybersécurité, lui-même diabétique, qui a fait la démonstration lors d'une conférence de presse à Las Vegas, en août 2011, de la vulnérabilité de la pompe (d'une certaine marque), à travers sa fonction de transmission sans fil pour transmettre des instructions, et par là, modifier les doses d'insuline. L'équipement conduit le patient à se servir de ses propres compétences pour aller plus loin et pousser l'équipement à fond. En cela, il abandonne toute passivité par rapport à l'équipement. Pour Nicolas Dodier (1995)⁹⁹, « l'individu engagé dans une arène de l'habileté technique est donc confronté à deux exigences. Il doit tout d'abord satisfaire une exigence d'individualisation de la performance vis-à-vis de ses audiences. Ceci transforme son rapport aux objets techniques, en l'engageant dans les voies que nous allons maintenant examiner : le bricolage, l'accentuation de la plasticité des objets, et le développement de l'expérimentation. Nous découvrons ici une nouvelle face du bricolage. La place du bricoleur est intermédiaire entre celle de l'opérateur et celle de l'innovateur ». C'est là que se situe le malade, à la place du bricoleur. Il s'invente un équipement qui relève autant de la tradition que de la modernité. C'est le cas de la cuillère à soupe pour compter les glucides en France, et du bol, le bol diabétique en Afrique (Gobatto et Tijou Traore, 2011).

Les patients sont les meilleurs porte-paroles de ces bricolages et des usages. Les industriels l'ont compris à travers les concours qu'ils lancent pour les patients, de photo avec la pompe, avec le lecteur de glycémie (par le laboratoire Roche¹⁰⁰ ou de vidéo, par son concurrent Medtronic). Les malades véhiculent les images de sport et diabète, y compris pour les sports de contact, ou les sports avec des chocs. Les adolescentes avec la pompe sont plutôt dans l'affectif et l'attachement, dans la mode (avec le port du jeans). Les images véhiculées (et destinées à être retenues par le jury) sont des images aussi attendues par les professionnels de santé, de bien-être et d'équilibre avec son équipement. C'est le cas de cette photographie d'un enfant avec son lecteur entre ses doigts de pied en éventail, et la mention de sa glycémie « dans les normes », de cet adolescent qui se fait prendre en photo, avec deux lecteurs transformés en verres de lunettes de soleil. Il y a aussi celle de celui qui conduit et dont on devine son visage dans le rétroviseur central de sa voiture, quelqu'un tient le lecteur qui semble se confondre avec les autres éléments du tableau de bord. Autant de métaphores positives véhiculées par cette communication orchestrée autour des patients, et dont ils sont aussi parfois les messagers.

5.5.2 Des experts pour convaincre

Patrick Castel (2005) souligne comment la figure du malade a changé. Celui-ci est un moyen pour le médecin d'obtenir des informations sur le comportement de ses pairs. Quand les patients sont hospitalisés, il n'est pas rare qu'ils soient installés dans des chambres doubles, selon leur âge ou en fonction du motif

⁹⁹ 1995, p. 228

¹⁰⁰ <http://www.accu-chek.fr/fr/styledevie/Categoriepompeinsuline.html#top>

d'entrée, une mise sous pompe à insuline, une complication du diabète... Les soignants les installent non seulement en fonction d'affinités possibles, mais aussi pour ne pas effrayer les jeunes, évitent de les placer à côté de patients plus âgés multicompliqués. Au fil de leur histoire avec la maladie, les patients sont repérés par les professionnels de santé pour leur personnalité, leur aptitude à se soigner. Certains groupes d'éducation thérapeutique vont se constituer en fonction des personnalités repérées, de contacts entre patients que les soignants pensent profitables pour apprivoiser la maladie, influencer positivement l'auto-soin. Les professionnels de santé savent que naissent des interactions entre patients, des échanges riches, parfois davantage porteurs que leur propre intervention.

Et puis la reconnaissance du rôle des patients dans le soin des autres s'est officialisée avec la notion de patient-expert. D'abord phénomène local à travers le patient-modèle que le médecin distingue et sollicite pour l'aider face à des malades difficiles à convaincre, le rôle du patient-expert a été mis en avant par les associations de malades. Le patient-expert est en quelque sorte une officialisation du bénévolat, et une reconnaissance par les professionnels des capacités du patient.

Les rôles des patients deviennent publics à travers les invitations à intervenir dans des congrès des professionnels de santé sur leur expérience.

Laurence Carton, vice-présidente de l'Association française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) : *« La douleur ne se voit pas. Elle est différente d'une personne à l'autre. Seul le patient peut la décrire et la mesurer, ce qui en fait un acteur majeur du soin. Lorsqu'elle provoque la rencontre de l'expérience du patient et de l'expertise du médecin, la consultation est plus facile à mener, et plus efficace. »*

Les patients-experts sont même inclus dans les programmes de formations proposées en éducation thérapeutique, alors qu'il y a moins de dix ans, ils auraient été des intervenants improbables.

Il ne s'agit pas seulement de convaincre les patients, mais aussi les soignants de leur expertise. Le fait que des intervenants soient ni médecins, ni soignants, creuse une brèche dans un monde où la formation était exclusivement réservée aux professionnels de santé. Nick Fox et al. (2005) ont montré la reconnaissance de l'expertise de patients dans des forums de discussion Internet sur l'obésité et le médicament Xenical. Les patients sont rendus désirables au nom de la démocratisation sanitaire.

L'expertise du malade remonte à de nombreuses années, surtout s'il a expérimenté plusieurs types d'injections et de traitements. C'est pourtant un expert dont le statut est en permanence à faire reconnaître. Les malades chroniques doivent à chaque hospitalisation : réexpliquer l'histoire de leur maladie aux étudiants, à l'interne en médecine qui les prend en charge. Ils se trouvent confronter à leurs hésitations, leurs interrogations. Il arrive que les normes qu'ils se sont forgées par leurs connaissances de la maladie soient remises en cause par les connaissances théoriques du jeune médecin en apprentissage.

Monsieur D : *« ça ne se passe pas bien avec le nouvel interne. Il ne comprend rien. Il me donne des objectifs glycémiques qui ne sont pas ceux que j'avais fixés avec le professeur. Qui il faut croire ? »*

Le malade a souvent recours à l'arbitrage du médecin senior pour accepter de nouvelles normes, ou poursuivre dans celles qu'il s'était fixées auparavant.

Le malade est utilisé « à toutes les sauces » ; il y a une ambivalence dans les rôles qu'on veut lui faire jouer.

Les interrogations se tournent autour de la notion de patient-partenaire ou expert. Derrière ces mots se dissimulent les difficultés de la position du malade au sein de la relation avec les professionnels de santé. Il y a une volonté affichée de faire des patients des partenaires à part entière dans le soin et aussi une poussée pour les monter au rang d'expert. Cette poussée est le fait d'initiatives individuelles d'équipes soignantes, dans certaines maladies chroniques. Elle est reprise pour d'autres maladies chroniques. Elle est également relayée par les associations de malades et les universitaires.

En témoignent les interventions des patients-experts, d'ailleurs souvent membres d'associations de patients également.

A l'Université Pierre et Marie Curie de Paris, l'université des patients a été créée en novembre 2009. Elle a ouvert le diplôme universitaire d'éducation thérapeutique aux patients, sous la houlette de Catherine Tourette-Turgis, universitaire, directrice des enseignements en éducation thérapeutique usagers – experts.

Les patients envahissent de nouveaux lieux de façon officielle, l'université, autant de lieux qui contribuent à les faire reconnaître par leur expertise propre liée à la maladie.

L'université contribue à renverser cette relation dominée par le médecin. Les étudiants semblent placés sur un pied d'égalité : chaque discours est porté et entendu.

Pour Emilie Soulez Barselo (2010), « cette université des patients met particulièrement en avant l'expérience de la maladie, comme expérience singulière, pouvant apporter des réponses adéquates à la société. Cette université *'élève le sujet de l'éducation thérapeutique des patients bien au-delà du monde hospitalier'* ». Elle cite Christelle Durance, titulaire du Diplôme Universitaire (D.U.) d'Éducation thérapeutique : *« Sur les 17 élèves du D.U., nous étions 5 malades, pour 12 soignants. Puis, chacun a trouvé sa place assez naturellement. Les patients savent intervenir pour dire, de temps à autres, aux soignants : 'Non, là je ne me reconnais pas...' Les soignants guident eux aussi les patients sur certains points : 'Non, là vous faites fausse route...' Je crois que chacun a trouvé ce qu'il pouvait apporter »*. « *L'analyse des questionnaires en début et fin d'Université montre la satisfaction d'une très grande majorité de participants, qui estiment que ce qu'ils ont appris va leur 'servir dans la vie de tous les jours'. Les aspects jugés les plus positifs sont : les discussions entre participants ainsi que la vie de groupe et la convivialité ; l'apport de connaissances permettant la compréhension ; les intervenants associatifs et professionnels. Les critiques et les demandes portent principalement sur : le rythme trop soutenu ; le souhait de disposer de plus d'espaces d'expression ; le*

désir que la qualité de vie soit un thème davantage abordé, sous ses différents aspects ».

L'université des patients laisse la place au patient lui-même et les choix d'enseignement qui en découlent sont influencés par le vécu.

Concernant les personnes séropositives, l'association AIDES avait déjà proposé en 2000, l'université des personnes en traitement (Prestel, 2004), sous forme de week-ends, puis de stage résidentiel de 5 jours. Née du besoin d'observance thérapeutique, cette Université a reçu le soutien officiel d'organismes comme la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés. Elle porte sur trois facteurs : les savoirs et les savoir-faire concernant la vie avec les traitements, la relation entre les personnes et le système de soins, le réseau social des personnes (sortir de l'isolement, s'entraider, etc.).

Alliant démarche du colloque scientifique (pour délivrer une information validée) et action communautaire propre à l'association, la démarche se veut d'unir professionnels de santé et association, à travers des séances plénières et des ateliers (prise de parole et partage d'expérience).

Les acquisitions, fruits du travail d'équipement, placent différemment les patients. Voici la définition qu'en donnent les étudiants en ETP de l'Université Pierre et Marie Curie sur leur site Internet¹⁰¹ : « Le patient-expert est avant tout une personne atteinte d'une maladie chronique, bénévole d'une association de malades. C'est une personne qui a du recul sur sa maladie et son parcours et qui a su en tirer une expertise. Le patient-expert est formé à l'éducation thérapeutique, pour pratiquer l'ETP en complémentarité des actions des soignants, dans un but commun : aider la personne à devenir acteur de sa maladie, dans sa vie de tous les jours, et ainsi l'aider à mieux vivre avec. »

Dans la pratique, il y a des patients qui sont jugés experts par les professionnels de santé et qui ne sont pas bénévoles d'une association. Ils les font intervenir pourtant du fait de leur influence positive sur les autres patients. Celle-ci est liée à la fois à leur personnalité, leur calme, la sérénité qui émane d'eux, comme aux conseils pertinents qu'ils vont donner et aux mots qu'ils vont choisir pour les transmettre. Le patient venant en consultation ou trouvé dans le service au moment de l'hospitalisation d'un patient « qui pose problème », lui-même porteur d'une pompe, est en quelque sorte le patient-ressource, à qui l'on demande de montrer sa pompe à un autre patient. Ce sera bien plus réel que de montrer uniquement le matériel.

Les patients-experts tels qu'ils sont officiellement appelés, ont en plus la capacité à donner du temps aux autres, comme aux associations. La figure du patient-expert illustre parfaitement la théorie de cognition distribuée de Cicourel (1994). Cette dernière met en lumière le fait que des individus travaillant en coopération sont susceptibles d'avoir des connaissances différentes, et doivent engager un dialogue pour rassembler leurs sources et négocier leurs différences. La notion de cognition socialement distribuée (Hutchins, 1985) est analogue à celle d'intelligence distribuée. Avec le patient-expert, la cognition distribuée s'augmente de la dimension de compagnonnage. Cet accompagnement de l'autre, qui est également malade, inclut la réciprocité des échanges et des apports. L'expérience de l'autre est profitable à chacun dans la mesure où toutes

101 http://edutherapeutique.org/?page_id=63

les situations qui composent la vie et que compliquent la maladie n'ont pas été forcément encore rencontrées. C'est ce que traduit C. Tourette-Turgis lors d'une interview sur le site de l'ETP de l'université Pierre et Marie Curie, lorsqu'elle dit que les malades peuvent être dans la même journée professeur et élève. Il y a à la fois la volonté de faire reconnaître l'expérience des patients, mais aussi celle de valoriser ce qu'ils savent et ce qu'ils font au quotidien. L'officialisation du statut de patient-expert est aussi une accréditation des savoirs expérientiels, en présence de professionnels de santé. Il y a pourtant toujours le risque de laisser le malade porter beaucoup de choses, sous prétexte d'autonomie. Le fardeau peut être celui de la décision de soin, comme celui de l'accompagnement d'un autre malade. L'association locale de diabétiques cite dans un de ses comptes rendus de réunion : « *Le problème avec la notion de patient-expert est que la question de responsabilité n'est pas résolue* ».

L'attachement qui se crée entre malades est à la fois porteur, s'il est salubre sur l'efficacité du traitement et le vécu de la maladie, comme il peut être douloureux quand la maladie chronique emporte l'autre et laisse le patient qui reste, pleinement conscient de la gravité de sa maladie et de la fragilité de son existence.

L'équipement du patient n'est pas anodin, il est chargé de sens. Les porteurs de ce travail d'équipement sont investis par une motivation propre, dont le résultat est la capacité à se soigner et les conséquences multiples. Là où l'universitaire tente de combler le fossé entre théorie et pratique de la maladie, l'industriel essaie d'implanter de nouvelles techniques et pratiques. Le professionnel de santé se débat quant à lui avec la recherche de la meilleure façon de soigner, le politique celle de répondre au besoin de soin, alors que l'associatif cherche à impulser un réel changement qui combinerait tout cela.

Christian SAOUT (Président du Collectif Inter-associatif Sur la Santé - CISS) : « *La décision de développer l'ETP dans un établissement ou un réseau de soins ne doit pas seulement répondre aux nouvelles directives de prise en charge des maladies chroniques, mais doit répondre à une véritable volonté politique locale de changement du système de soins, de son organisation médicale, paramédicale et de la place des patients* ».

Le malade dispose de différentes sources d'accès à la communauté de patients. Alors que les associations de patients étaient les voies visibles et connues de liens, Internet a introduit de multiples chemins. Les associations toujours, via leurs sites, mais aussi les sites médicaux, ceux des industriels, ont bénéficié de la diffusion via la toile. Maintenant, les intermédiaires médicaux ou professionnels sont gommés par les sites personnels de patients, comme les réseaux sociaux. En avril 2011, a été créé un réseau social pour personnes atteintes de maladies chroniques¹⁰². Il ne cesse de s'étendre, de 700 inscrits en octobre 2011, le site compte plus de 7000 membres actifs en juillet 2012. D'abord créé autour de douze communautés de patients, il en dénombre plus de trente à cette dernière date. Les concepteurs y proposent un espace de savoir sur la maladie et d'échanges avec d'autres malades concernés par la même maladie. Le site est

¹⁰² Il s'agit du réseau social « *Carenity* », dont le crédo est « Avec *Carenity*, ne soyez plus seul face à la maladie ».

non seulement dédié à la création de liens entre patients, mais il permettra aussi de renseigner de nombreuses données sur les maladies. Ces données considérées comme des données épidémiologiques seront vendues au monde de la santé pour constituer des bases de données. Le site est labellisé HON code (*Health On the Net*). Il s'engage à respecter les principes d'une charte fixée par la Haute Autorité de Santé. Les malades apprécient de se parler directement, sans l'intermédiaire d'associations. Ils semblent vouloir sortir des cadres structurés qui leur sont fixés par les médecins (domicile, réseau, prestataire) comme les associations. Le rôle des intermédiaires n'est pas forcément ce qui est souhaité par les malades. Pourtant ils restent toujours sous observation, le réseau social déplaçant les frontières de l'intime.

D'un autre côté, en choisissant d'entrer dans ce réseau, les patients choisissent le moment de rencontre avec la communauté de patients. Contrairement aux situations d'hospitalisation, ils ne le font pas à un moment critique de leur maladie, cela peut changer la perception qu'ils ont des choses, dans la mesure où l'absence de situation difficile leur permet de prendre des décisions plus sereinement. Avec les forums, s'ouvrent pour le patient une multiplicité de points de vue et d'expériences, qui échappent à la référence unique d'un patient-expert. A travers la notion de patient-ressource, le patient se met au service du médecin ; avec celle de patient-expert, de la médecine également et enfin, avec celle de patient-en-réseau, il agit pour lui-même, pour les autres et pour la médecine.

La richesse des échanges entre malades n'est certainement pas sans influencer leurs destins, créant en quelque sorte un effet Pygmalion¹⁰³, les prophéties autoréalisatrices sur les réactions du corps face à un aliment ou un traitement pouvant renforcer les experts face à des novices ou indécis.

Riche de son expérience, le malade endosse le rôle de « super » patient : patient sentinelle, patient formateur, patient expert, patient modèle, patient partenaire... ; les superlatifs sont nombreux. Le patient éduqué et équipé serait-il un super patient en devenir ? Ou la force du travail d'équipement le révélerait-il à travers ces qualités insoupçonnées ?

Dans son bulletin de mai 2011, la HAS communique sur les patients-experts.¹⁰⁴

Le journal relate l'expérience de patient-expert dans les MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin). Les interventions des patients-experts se font souvent dans le cadre de l'éducation thérapeutique, en binôme avec un professionnel de santé. Le décor est planté, le cadre est contenu par les soignants, mais les patients s'adressent volontiers au patient-expert, parce qu'il est un « interlocuteur crédible », et qu'avec lui, il n'est pas besoin de « tout écrire ou tout dire ». Les patients-experts ne sont pas n'importe qui. Ils ont été repérés par les soignants, choisis par ceux-ci comme porte-paroles (Callon, 1986). Ces patients ne sont pas forcément ceux qui sont impliqués dans les associations. Ce

¹⁰³ Ou effet Rosenthal issu des travaux de psychologie sociale de Rosenthal R., Jacobson LF., « Teacher expectation for the disadvantaged », *Scientific American*, 1968, vol. 218, n° 4, pp. 19-23

¹⁰⁴ Développement Professionnel continu & Pratiques, HAS, n°55, mai 2011. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/lettre_dpc_55_mai_2011_2011-05-03_10-17-32_616.pdf

sont qui sont « les plus autonomes », disent les soignants. Mais par autonomie, ils ne voient pas seulement leurs aptitudes à savoir effectuer des gestes techniques, réajuster des doses. Il y a aussi cette capacité à mener une existence active, avec les soins et à exhiler une image positive pour les autres patients, témoignage de la vie possible avec la maladie.

5.6 Troisièmes conclusions sur la question du soin, de l'autonomie et des attachements

Nous avons pu voir que le travail d'équipement n'est pas uniquement à saisir dans l'instant présent. En fonction de l'intérêt qu'il suscite, il provoque des investissements différents selon les acteurs et les compétences qu'ils sont en mesure de développer. Le contexte de la société influence également le développement de certaines voies plutôt que d'autres ; la démographie médicale en baisse et l'avènement des technologies de la communication dans le quotidien ont facilité la prise de position des paramédicaux et l'adhésion d'une partie des patients vers la régulation à distance (consultation téléphonique, téléassistance...). Les malades ne sont pas en reste pour développer leurs propres formes de travail d'équipement, via Internet, les réseaux sociaux ou les forums de discussion, comme à travers les associations de malades.

Les différents positionnements vis-à-vis de l'autonomie amènent des définitions du travail qui permettent de se rendre compte de la non-linéarité du phénomène. Selon l'engagement des acteurs dans les formes d'autonomie assistée et tactique, le travail identifié sera : celui qui est officiellement prescrit, celui qui est en train de se faire, celui qui s'effectue « en routine », et enfin celui qui est en devenir.

L'abord par le travail d'équipement nous a permis de nous lancer à la recherche de traces qui nous ont amenée à reconstituer ce qu'est « l'homme-avec-la-maladie » comme une « vie-avec-la-maladie ». Il a fallu se poser la question de la maladie elle-même, de ce qu'elle signifiait et véhiculait. Il importait aussi d'avoir accès à ce que le malade pensait, comment il voyait sa maladie, sans l'aborder de front, mais à travers ses représentations. La parole n'est pas la seule à intervenir, d'autant que les mots peuvent dissimuler ce que le patient ressent réellement ou ce qu'il appréhende. Les représentations graphiques, les expressions corporelles, les formules langagières inédites sont autant de voies ouvertes vers la maladie, le traitement, leurs appropriations et vers le travail du patient. Le travail du patient est probablement celui qui est le plus difficile à cerner ; de par la difficulté à distinguer le travail contraint, du travail spontané, mais également de par la non-autonomie que semble donner le statut de malade. A travers le travail d'équipement, l'autonomie semble plutôt apparaître sous le trait de tactiques propres, trouver par soi-même le meilleur moyen de vivre avec la maladie.

Travail du patient	Autonomie assistée		
	Positions	OUI	NON
Autonomie tactique	OUI	Malades : utilisent l'équipement disponible pour laisser leurs propres traces et revenir dessus Soignants : transforment les patients en patients-experts ⇒ collaboration étroite soignant-soigné	Malades : se cherchent leur propre équipement. Ils se forment en patients-experts, fréquentent l'université des malades Soignants : côtoient le malade d'égal à égal, se nourrissent de l'expérience du malade ⇒ malade « augmenté » dans sa fonction de soignant
	NON	Malades : appliquent le régime à la lettre Soignants : se forment pour mieux aider le patient ensuite ⇒ figure du malade « modèle »	Malades : ne se soignent pas sans professionnels de santé Soignants : qui n'évoluent pas dans leurs pratiques et continuent d'équiper le malade de la même façon depuis de nombreuses années ⇒ figure du malade « dépendant »

Les objets, introduits par les soignants comme façonnés par les patients, ont été des médiations pour le travail du patient. Ils provoquent d'ailleurs davantage de débats et d'intérêts de la part des patients que l'éducation thérapeutique elle-même. Parce qu'ils font partie intégrante du quotidien, les objets-de-la-maladie adoptent différentes fonctions, thérapeutique, de surveillance, mais aussi de régulation, d'ajustement, comme d'intégration dans la vie. C'est pour cela qu'ils contribuent à définir les fonctions du travail d'équipement. Observer est possible par le lecteur de glycémie, le carnet de surveillance. Composer résulte de la combinaison entre le besoin d'équiper, celui de soigner et celui d'intégrer la maladie dans son quotidien. La maladie oblige à agir contre elle, la société conduit à interagir avec elle. Une dialogique s'instaure entre maladie et vie-avec-la-maladie grâce au travail d'équipement. Elle permet de convoquer de nouveaux domaines comme ceux de la technologie, des usages, mais aussi du corps augmenté par ses équipements. Ce dernier contribue à modifier le rapport au monde du sujet, au temps, à l'espace. Selon l'autonomie acquise par la personne, les relations instaurées feront varier la gamme du 'rendre compte' (*accountability*) en fonction de finalités différentes, soi-même, la médecine, ou le collectif de patients.

Le travail d'équipement permet également de s'attaquer à l'emprise de la maladie sur le corps. Par le choix de son équipement, par le travail qu'elle réalise avec lui, la personne passe tour à tour de l'observation à la composition, pour continuer sur l'action et l'interaction avec l'équipement et les professionnels de santé.

La façon dont est mené le travail d'équipement conduit aussi à imaginer ce que sera le futur du malade chronique, dans les exigences de soin, comme dans les modes de régulation et dans les aides apportées.

Rentrer dans le détail de la pragmatique du travail d'équipement permet d'appréhender ce que sont les savoirs, objets, pratiques, mais aussi de revenir sur ce que la personne porte en elle. Le travail d'équipement n'intervient jamais sur un terrain vierge, même quand il s'agit d'un enfant malade, ce dernier accompagné de ses parents, a lui aussi une histoire.

Alors qu'un abord du soin par les organisations (l'hôpital, le réseau du domicile) permet de saisir le jeu des acteurs dans la relation médecin-malade, le choix du travail d'équipement gomme les frontières, comme les rapports trop probables pour faire surgir le malade face à lui-même et à sa propre manière de s'équiper. C'est sans doute l'aspect le plus difficile à démêler, parce que les arrangements que fait l'homme avec sa maladie sont largement intriqués avec son quotidien, son réseau social, son environnement, sa raison de vivre.

A propos du travail de soin invisible, le *care invisible*, Benelli et Modak (2010) situent le débat au-delà de la dichotomie objectivité-subjectivité. « Dépassant la fausse antinomie subjectif/objectif, la question n'est plus de savoir dans quelle mesure la mise à distance de la subjectivité est nécessaire à la production scientifique, mais quelles sont les conditions de participation de la subjectivité à cette production ». En effet, dans le cas de la maladie chronique, le patient ne discerne pas forcément objectivité et subjectivité. Il semble faire avec « ce qui lui réussit le mieux », une sorte « d'économie du soin », qui allie grandeur du savoir médical et pragmatique tirée de l'expérience. La recherche de traces est alors un moyen d'y accéder : traces orales, écrites, peintes, imaginées, électroniques. Ces traces sont aussi ces objets qui ne sont pas initialement un équipement médical et qu'il faut rechercher dans l'entourage du patient pour comprendre en quoi et pourquoi ils ont été recomposés. Le travail d'équipement fait surgir des médiateurs de l'équipement lui-même, objets de tous les jours, outils pédagogiques, jeux... Les inventions ouvrent une multitude d'accès au patient pour l'équiper contre la maladie, pour le soin, et pour lui-même. Les tactiques des patients les conduisent à une reconnaissance vers le statut de patients-experts. La qualité de l'analyse du travail d'équipement permet de reconnaître les différentes figures du patient, pas en termes de traits psychologiques, mais grâce à leur pragmatique de vie avec la maladie.

Pour lire l'autonomie, il faut trouver une manière de faire, à travers les traces laissées volontairement ou non sur la maladie, la recherche du meilleur équipement, le travail et l'équipement final réels, tels que le patient les envisagent, les transforment et les utilisent. Le travail du malade a fait émerger chez certains malades, la notion de contrôle de soi, à travers le contrôle de la maladie et le culte de la performance. L'autocontrôle par le monitoring, rendu possible par la précision de l'équipement et de ses fonctionnalités, a fait émerger une connaissance de soi, qualifiée par les termes de maîtrise. La maîtrise de la maladie par le contrôle de soi engage le patient vers ce processus d'autonomisation, dans lequel le travail d'équipement semble le point de passage obligé (Callon, 1986). Il y a comme un effacement de la maladie, dans le travail de quête de glycémies parfaites. Pour cela, sans doute du fait de l'utilisation de nouvelles technologies de la communication, les patients semblent de plus en plus dépendre de l'expérience des autres, de leurs avis, pour avancer eux-mêmes. Dès que la maladie est complexe, elle perd son caractère individuel, et prend la dimension collective de l'apprentissage expérientiel nourri par les autres.

Cette dimension collective semble être la solution du malade face à sa solitude, ou à l'incompréhension de ses proches. Elle devient une ressource.

5.7 L'aval : Les enseignements de la maladie

« Pourquoi vous arrosez-vous le droit de décider pour les autres ? »
Alexandre Soljenitsyne (1918-2008)

5.7.1 La non-reconstruction du soin mène aux occultations et aux difficultés de la maladie

Il ne faut pas oublier que la maladie est avant tout une contrainte, pour laquelle le patient n'a pas le choix. Les visibilités du travail d'équipement ont permis de faire une lecture des réseaux de soignants, de territoires en termes de ville et d'hôpital, de services (hospitalisation classique, éducation...). Il faut chercher dans les invisibilités pour tenter de trouver d'autres formes de lecture de la réalité, en particulier de la réalité de la maladie et des processus mis en œuvre.

L'auto-soin peut être vu comme expérience concrète quotidienne. Le malade doit arriver à sa propre composition, issue du travail d'équipement, pour se débrouiller seul.

A quoi mène la non-reconstruction du soin (l'inverse de notre hypothèse) ? Doit-elle conduire forcément à la dépendance des soignants comme des patients ? C'est ce qui émerge en premier. Les dépendances ne sont pas des faiblesses, elles naissent souvent de la maladie et sont alimentées par elle. Citons la dépendance du corps vis-à-vis des traitements, la dépendance du malade envers son médecin, envers une structure de soin, la dépendance dictée par les résultats biologiques, dictée aussi par ce que le malade laisse à voir de ses capacités d'auto-soin. Il y a dépendance vis-à-vis de la substance vitale qu'est l'insuline, et pourtant le malade est capable de reconstruire le soin. C'est que l'absence de reconstruction ne mène pas forcément à la dépendance, elle mène aussi au soin « subi ». Subir le soin ne veut pas dire être dépendant de lui, la non-reconstruction peut se comprendre par le fait qu'existent des caractères intrinsèques à chacun qui s'expriment de façon plus prononcée, ou moins contrôlée pour certains : la peur, la douleur, les doutes.

Car ce n'est pas la notion de dépendance qui se comprend derrière les attitudes de patients, mais plutôt celle d'occultation, avec un double sens. L'occultation est considérée comme un phénomène de recouvrement d'un élément par un autre, mais également l'occultation peut cacher, masquer, ou passer sous silence.

L'autonomie dans la maladie doit être considérée à la fois comme un travail d'autonomisation, mais un travail qui présente aussi des aspects d'occultation. Ce n'est pas parce que le malade a adopté la démarche de soins qu'il faut considérer la notion comme intégrée au profit d'une attitude antérieure de soin ; ce cas correspondrait plutôt à la notion d'encastrement¹⁰⁵. Avec l'occultation, il

¹⁰⁵ Le concept d'encastrement est en fait polysémique. Il est emprunté à la sociologie économique. D'abord développé par Karl Polanyi (1983), il est repris par Mark Granovetter qui souligne comment l'action économique est « encadrée » au sein de réseaux de relations personnelles (dans son ouvrage *Le marché autrement*. Paris, Desclée de Brouwer, 2000).

faut voir le travail d'autonomisation comme un travail qui, du fait même de la maladie, passe par des recouvrements de savoirs, de techniques par d'autres. Ces mouvements d'occultation expliquent comment parfois, et selon la manifestation ou non de la maladie (quand elle évolue par poussées), les recouvrements font que la douleur est passée sous silence par moments, et reparaît dans d'autres.

L'autonomisation est à voir en continuité, sans opposition non plus avec la dépendance. Elle est plutôt le fait de phénomènes de recouvrements. Ce sont ces différentes occultations que nous proposons de mettre à jour pour comprendre pleinement les difficultés du prendre soin.

Ne pas prendre en compte les occultations serait se priver d'une partie de la compréhension.

Jeannine Bachimont (1998) distingue trois occultations que sous-entend le travail de médicalisation du domicile. Tout d'abord, le médecin est bien obligé de « faire avec le patient », il n'entretient pas avec lui de relation de pouvoir hiérarchique. Deuxièmement, les conditions requises garantissant la qualité de l'exécution des actes médicaux exigent des acteurs aptes à pouvoir porter sur le corps du malade un regard objectivant. L'incompatibilité entre la capacité d'objectivation et la position de malade n'est nullement prise en compte. Enfin, il se produit un envahissement du domicile par le médical. La pratique nécessite d'être pensée dans la quotidienneté.

5.7.1.1 Liées à la maladie et à ses contraintes

Nous avons distingué deux types d'occultations, celles qui seraient attribuables à une causalité interne (la maladie et ses contraintes sur le malade) et celles liées à une causalité externe (la maladie dans la société).

Pour ce qui concerne les facteurs d'intériorité, tout n'est pas attribuable à la personnalité des patients que la maladie accable et qui n'arrivent pas à reprendre la main sur leur vie.

L'engagement du corps

Au-delà du deuil de la bonne santé, le malade a à faire face à un nouvel état de son corps, à l'accepter. Il lui faut accepter d'engager son corps dans le soin, au risque de l'apparition de stigmates (les lipodystrophies dans le diabète, les marques du masque sur le visage de celui qui est appareillé pour syndrome d'apnée du sommeil...). Dans cette logique de soin, le corps ne peut pas être convoqué occasionnellement, il doit l'être en permanence, et jusque dans son intimité. Les évolutions constantes des techniques et des conceptions de l'équipement du malade se font en occultant tout le passif que le patient peut avoir en termes d'engagement dans la maladie, de constitution de repères, de connaissance de soi. Ces évolutions remettent en cause les manières de faire et même si elles sont inspirées par la volonté de faciliter la vie du malade, nécessitent un effort de reconstruction pour le malade qui n'est pas sans le faire se heurter à de nouvelles frontières pour son corps.

L'engagement du corps, c'est le faire participer au soin, mais aussi c'est le faire échanger avec l'équipement et interagir avec lui ; et ce, malgré

l'incompréhension qui peut s'installer devant des symptômes qui ne sont pas en phase avec les résultats d'analyse, ou quand l'absence de symptômes ne provoque pas la confiance envers le thérapeute. Cela peut conduire au « syndrome d'épuisement lié au diabète ». Ce « syndrome d'épuisement se manifeste lorsqu'une personne essaie désespérément d'accomplir une tâche et lutte continuellement pour effectuer un travail difficile et frustrant qui, malgré tout, semble n'aboutir nulle part » (Anderson, 2010).

Le soin est contraignant pour l'homme, pour son corps. Il le sollicite, l'use, le met à l'épreuve parfois rudement provoquant la douleur.

La douleur

La douleur est un sujet de médecine à part entière. Elle est devenue une discipline médicale, avec les médecins de la douleur (Baszanger, 1995). Elle n'est pourtant pas toujours prise en charge, à l'exemple de cette adolescente diabétique qui est hospitalisée « parce qu'elle ne se prend pas en charge »... Elle a rencontré toute l'équipe médicale. Chacun s'accorde à dire qu'elle ne fait pas ses soins, « *parce qu'elle est en pleine crise d'adolescence* ». Elle ne répond pas à la question « *pourquoi est-ce que tu n'as pas fait ton injection ?* ». Le ton est accusateur, il condamne la patiente pour son inaction. Pourtant, à l'étonnement de tous, la patiente répond à la diététicienne quand celle-ci lui demande : « qu'est-ce que tu as pu faire hier midi ? ». « Je n'ai pas pu faire d'injection, ça me fait mal, je n'arrive plus à me piquer. » C'est une patiente qui est vue comme étant en échec, par refus de sa maladie, l'équipe médicale a tendance à dire : « elle sait faire, mais elle s'en moque ! ». La douleur a été occultée, aussi bien la douleur physique, que morale. Il y a celle que les soignants pensent que les malades sont capables de supporter et celle qui touche le malade malgré tout et que les médicaments ne peuvent pas calmer. La peau joue le rôle de médiateur de la douleur, interface à la fois lisse et perméable et qui devient rugueuse et indurée à force de piqûres. La peau est un « concentré » de sensibilité, d'attention, de ressentis. Pour David Le Breton (1998)¹⁰⁶, « la douleur déchire la présence de l'individu et l'accable, le dissout dans l'abîme ainsi ouvert en lui, elle l'écrase dans le sentiment d'un immédiat privé de toute perspective ».

La douleur répétée des multi-injections est signe d'épuisement pour cette jeune fille, épuisement sur lequel les soignants doivent mettre des mots, trouver des explications, comme des solutions. Estelle se sert d'aiguilles de pédiatrie, plus petites pour les endroits où sa peau est plus fine. Les modes d'administration des traitements dans les maladies chroniques provoquent des exacerbations des tissus et des organes. Peau, nez, gorge, poumon, selon la maladie chronique, le corps est mis à contribution, à travers des sensations, qui ne se prévoient pas toujours ou ne se mesurent pas toutes.

Mme E, 33 ans, diabétique depuis 16 ans : « *Je n'ai jamais vu de patients sous pompe. Quand on regarde sur Internet, tout est positif ! Est-ce que ça n'est pas du pipeau ? Je voudrais une grossesse, c'est pour ça que la pompe, je l'ai plus ou moins acceptée. Comment vivre avec un appareil ? Le prestataire est venu me la montrer à la maison. J'ai été surtout*

¹⁰⁶ 1998, p 23.

surprise par la taille de l'aiguille, cela me stresse. La longueur du cathéter aussi, ils vont me faire essayer un cathéter plus petit. Quand on m'a mis sous insuline, en avril 1991, c'était synonyme de Sida et de drogue ».

Michael Houseman (2004) fait la distinction entre la douleur comme phénomène ressenti, telle qu'elle est perçue en médecine, et l'approche ethnologique, qui tend à la faire apprécier comme quelque chose d'infligé. A travers la douleur chronique, se perçoivent « une dissolution des frontières habituelles du moi, un retranchement sur soi et un besoin pressant d'explication ». Nous retrouvons en effet, dans le diabète, ces déclinaisons de la douleur, à travers la douleur ressentie (à la pose du cathéter), la douleur appréhendée (craintes), ou celle du renoncement (du diabétique aux « bons petits plats »). Dans la perspective anthropologique proposée par Houseman, il serait intéressant de mesurer en quoi la douleur contrôlée par la technique (cas de la pompe à morphine), ou assistée par la maman qui multiplie les tactiques pour diminuer la douleur de son enfant, peuvent contribuer à rompre l'isolement dans lequel la douleur enferme la personne. Pour Le Breton¹⁰⁷, « la douleur est intime, certes, mais elle est aussi imprégnée de social, de culturel, de relationnel, elle est le fruit d'une éducation.../... La douleur n'est pas un fait physiologique, mais un fait d'existence ». La non-reconstruction conduit à l'occultation de la douleur, alors que celle-ci peut s'investir à travers les tactiques pour la comprendre, la diminuer ou la détourner, mais aussi la relier à ses émotions. La peur en est une. Il n'est pas possible pour le malade d'échapper à ce sentiment associé à la maladie. Pour le diabète, elle est particulièrement intense au moment du diagnostic, elle peut se renforcer lors des épisodes de déséquilibre, atteindre son paroxysme en cas de coma diabétique.

Il est difficile d'envisager dans ce cas qu'il est possible de se sentir autonome par rapport à la maladie, tellement son emprise peut être dramatique. Comment ne pas occulter cela ? Il faut sans doute parler d'autonomie assistée, quand les symptômes sont maîtrisés, par l'entourage formé à la piqûre de glucagon, par le patient capable de relativiser un épisode d'hypoglycémie en se dotant de toutes les solutions à sa portée pour y faire face. Il n'y a pas une reconstruction à proprement parler, peut-être simplement une application de règles, mais de règles « absolues », dans le sens vitales et indispensables.

Il est des cas où la souffrance est telle qu'elle est vécue comme une rupture de la condition de confiance¹⁰⁸. C'est cette perte de confiance en la vie qui a poussé le jeune Peter, atteint de mucoviscidose, face à l'apparition d'un diabète lié à sa maladie, au mot de greffe pulmonaire évoqué comme la seule issue, à se suicider à l'insuline.

L'indispensable sens de l'auto-soin

Se soigner, une condition de la reconstruction, sous-entend d'avoir le sens du soin, ou tout au moins de l'acquérir. Ce sens de l'auto-soin peut se définir comme celui de la clinique, de l'initiative et de la motivation à se soigner. Il rejoint le

¹⁰⁷ Ibid., p.11.

¹⁰⁸ C'est l'hypothèse qu'émet Jean Foucart, dans son ouvrage, Sociologie de la souffrance, 2004.

« regard objectivant » du malade, que Bachimont (1998) citait. Il y a des patients qui n'osent pas changer les prescriptions de doses d'insuline qui leur ont été faites, par peur de tout dérégler, par peur de mal faire, par méconnaissance, par peur de l'inconnu aussi.

Avoir des initiatives vis-à-vis de la prescription initiale relève d'un travail de cognition distribuée. Il ne s'agit plus de s'en remettre uniquement au médecin, mais aussi à soi-même.

Supposer que le malade prendra en charge sa maladie, c'est ainsi occulter de se pencher sur sa capacité d'analyse (son sens de la clinique, de l'observation, de la déduction), sur sa motivation, son envie de le faire (il y a des facteurs déclenchants qui sont identifiés, comme la survenue d'un accident comme un coma diabétique, la volonté de grossesse, ou une rencontre marquante avec un médecin ou un autre patient), et enfin sur sa prise de décision (oser changer la prescription initiale établie par le médecin).

Avoir le sens de l'auto-soin suppose enfin une grande adaptabilité, à la fois par rapport à la nécessité de revoir l'emprise de l'éducation du corps (Mauss, 1934) sur le nouveau corps-malade et par rapport aux changements. Le changement des techniques pose problème¹⁰⁹ chez toutes les personnes qui ont appris à les gérer et les incorporer dans leur quotidien autrement : il ne s'agit pas d'une simple résistance à la nouveauté, mais aussi de réajustement assorti de la nécessité de comprendre la logique de régulation mise en œuvre par la nouvelle technique.

La tâche est rendue difficile pour les patients qui doivent aussi s'adapter à des changements d'interlocuteurs. Ils n'ont pas toute leur vie affaire aux mêmes médecins et à la même manière de soigner. Le sens du soin, c'est quelquefois aller à l'encontre de sa nature. C'est le cas quand les soignants demandent aux patients de faire de l'activité physique dans un but thérapeutique, alors qu'il n'est ni dans leurs habitudes, ni dans leurs inclinaisons de faire du sport.

Gérard Reach(2007) cite différentes études dans le domaine du diabète, montrant comme le malade souhaite s'en remettre au médecin. L'étude de Doherty C. et Doherty W. (2005) montre que 20% des patients choisissent d'avoir un rôle actif dans la décision médicale, les autres ayant un rôle collaboratif (40%) ou passif (40%). Egalement dans une étude menée en 2005, par Levinson W. *et al.*, sur plus de 2500 sujets, 96% demandent à être informés et qu'on leur présente plusieurs options thérapeutiques, 52% préfèrent laisser la décision finale à leur médecin, 44% préféreraient se reposer sur leur médecin pour avoir des informations plutôt que de les chercher eux-mêmes.

L'acrasie ou la faiblesse de volonté

Pour Reach (2007), la non-observance thérapeutique est discutée comme un cas d'acrasie (ou *akrasia*), cette faiblesse de la volonté ou action incontinent. « Ce concept de non-observance reflète le point de vue du médecin. Or dans la définition de l'action incontinent, il y a le fait que le sujet accomplit intentionnellement l'action que *lui* ne juge pas la meilleure, et non pas celle qui est jugée comme mauvaise *par un tiers*. »

¹⁰⁹ Voir notamment l'article de Myriam Winance de 2003, sur le choix du fauteuil roulant.

Est-ce que l'acrasie signifie absence de volonté de se soigner de la part de la personne malade ? L'absence de reconstruction n'est pas due uniquement à une acrasie. Elle est aussi liée à la « lourdeur » de la maladie. Il ne faut pas voir dans le geste du jeune Peter, atteint de mucoviscidose, qui décide de mettre fin à ses jours, une absence de volonté de se soigner. La question de l'équipement a été considérée comme un « acquis », dans le sens de ce qu'elle est 'de fait' et de ce qu'elle apporte dans le soin de la maladie.

Elle ne s'est pas posée ou regardée dans ce qu'elle fait subir au patient ou, en tout cas, n'a pas abordé les aspects que les professionnels de santé sont amenés à (ou devraient) prendre en compte dans les techniques de motivation, à savoir l'estime de soi par le patient, ses besoins, ses projets, le sens apporté au soin, à la maladie, la conservation de la notion de plaisir dans la vie. Toutes ces notions sont bousculées par la survenue de la maladie, par son évolution. Une partie de la non-reconstruction tient au fait que certains patients pensent ne pas être malades.

Qu'est-ce qui pousse réellement à la continence quand les résultats médicaux sont médiocres malgré tout le mal que le patient se donne pour prendre ses traitements, les suivre à la lettre ? La peur, les antécédents, la « raison », l'espoir d'arriver à mieux par ses efforts, faire plaisir aux proches, autant d'éléments qui ne doivent pas être sous-estimés par le travail d'équipement. Pour Julie Mazaleigue (2009), « l'akrasie est un acte à la fois rationnel et irrationnel : rationnel dans une perspective étroite, parce que l'agent a agi pour des raisons, et irrationnel dans une perspective large, parce qu'il ne satisfait pas à la norme de continence ».

A quoi bon poursuivre pour le malade qui ne connaît pas ce que le mot efficacité ou bienfait du traitement veut dire, lorsque la maladie ne lui laisse aucun répit. Poursuivre parce que le médecin ne le lâche pas, de même que sa famille, parce qu'il n'ose pas aller à l'encontre de la prescription. Tout cela ne peut se rapprocher de la conception de l'autonomie, et pourtant les apparences montrent un malade gérant sa maladie. Pour Mazaleigue, « prendre en compte les cas de faiblesse de la volonté, et toutes les difficultés qu'ils soulèvent, est un point de passage nécessaire à toute éthique ». S'en tenir aux stades retenus par la théorie de Prochaska et DiClemente (1982) ne suffit pas pour évoquer les résistances au changement.

La société n'est pas sans jouer son rôle dans le poids que prend la maladie dans la vie du malade. Les occultations liées à la société sont nombreuses.

5.7.1.2 Liées à la vie en société

La société impose des contraintes qui influent sur le comportement et les décisions de la personne. Cet agencement de la société dans ses caractéristiques actuelles oriente le travail d'autonomisation vers des pratiques dans lesquelles l'équipement est loin de jouer un rôle anecdotique, tant il vise à pallier les « insuffisances » et insatisfactions de la société (citons la télésurveillance, par exemple). La question est de trouver où se situe la marge de manœuvre pour progresser entre la gestion de la maladie et de son quotidien et de situer les enjeux. Les occultations permettent d'en rendre compte.

La solitude

Il y a plusieurs formes de solitude dans laquelle la maladie fait plonger. La solitude psychique du malade qui se sent seul, seul atteint, seul à ressentir les symptômes. C'est le cas de la fibromyalgie, maladie caractérisée par un état douloureux musculaire chronique étendu ou localisé à des régions du corps diverses, et dont le diagnostic n'est pas facile à établir, car associé trop facilement à des figures de personnes dépressives et fatiguées (symptômes qui font partie de la maladie). Il faut aussi voir la plainte comme l'expression d'un mal-être, d'une douleur.

Il y a aussi la solitude géographique, celle dans laquelle est placé un malade qui demeure loin d'un bassin de santé, comme la solitude temporelle qui éloigne deux consultations entre le patient et son médecin.

Le malade doit souvent se débrouiller seul, toutes les questions ne viennent pas et ne sont pas concentrées le temps d'une consultation. Les pannes techniques n'arrivent jamais (ou rarement) quand le patient se trouve avec un professionnel. Résoudre les problèmes favorise l'autonomie, aussi faut-il que le malade soit doté de ce sens clinique que nous avons évoqué.

La reconstruction consiste à savoir recomposer avec sa solitude de malade au quotidien, à se doter d'un carnet d'adresses avec les numéros d'astreinte des professionnels, à calmer le désarroi des familles face aux hypoglycémies en se dotant de téléalarmes comme équipement qui rassure.

La recherche de solutions liée à la solitude a favorisé le vagabondage médical, l'offre de soins aussi, comme l'accès aux informations via Internet et les associations. On assiste à la fin du mythe du médecin de famille à travers la maladie chronique déléguée aux différents spécialistes. La solitude est gommée par une boulimie de soins, induite à la fois par ce que la société propose et par la succession d'interactions, traduite en termes de pluralité des intervenants et des structures.

La solitude, c'est enfin l'état dans lequel est placé le malade par rapport à une réponse purement « technique » à ses demandes.

Observation du travail d'un prestataire : J'ai suivi le prestataire à l'hôpital. C'était pour la mise sous respirateur d'un patient insuffisant respiratoire grave. Le prestataire me dit : « il faut qu'on lui explique comment ça sera à domicile ». La tâche consiste à effectuer le branchement, expliquer le fonctionnement du minuteur, les réveils et à appeler l'infirmière du prestataire en cas de problème. Le prestataire procède en deux étapes, d'abord par une explication à l'hôpital, puis au domicile. Mais il le fait dans de mauvaises conditions, le patient est en train de faire son sac pour partir et n'est pas attentif. Dans le cas présent, il y avait un problème, l'infirmière n'arrivait pas à le piquer, à trouver la veine pour avoir les gaz du sang. Le patient n'était pas disponible, mais le prestataire continuait ses explications, jusqu'à la question de sa femme : « si ça se débranche, mon mari va mourir ? »...

La réponse technique occulte la peur légitime du malade et de son entourage. L'explication technique a montré le décalage entre la plus-value apportée par

l'équipement et son intérêt. L'explication technique est passée devant celle des bienfaits de l'oxygène et de son action.

Il y a enfin la solitude liée à l'enfermement de la maladie au sens propre du terme. Il s'agit de ne pas perdre le fil de la relation. L'exemple typique est celui de la maladie d'Alzheimer qui isole le patient. Comment l'équiper en maintenant la relation avec lui ? L'assistance ne suffit pas, il faut trouver des tactiques. Les soignants sont contraints d'inventer d'autres modes d'appréhension de la maladie, comme du patient. Quand la médecine allopathique atteint ses limites, d'autres voies sont à explorer : l'Humanitude®¹¹⁰, la musicothérapie, la clown thérapie©, la Validation®¹¹¹ ou encore l'approche théâtrale de la Veder Method¹¹². Toutes ces méthodes sont basées sur l'expression du patient, montrant s'il le fallait, que l'expression du travail d'équipement qui ne peut se passer de la prise en compte de paramètres personnels.

L'image donnée de la maladie au grand public

Les occultations se comptent aussi à travers les images véhiculées sur la maladie. Le grand public, les médias, mais aussi les politiques de santé, tous contribuent à faire parler de la maladie au risque de la stigmatiser, ou de le faire pour les malades.

Pour le diabète, les messages sont toujours là et ont tendance à véhiculer les mêmes informations fortes. Il y a inlassablement des reportages télévisés pour montrer que le diabète fait mourir, sans distinction aucune entre le diabète de type 1 et 2.

De même, le sucre est considéré comme un poison, avec un amalgame entre le diabète et l'obésité. Le sucre représente une menace (comme il est menacé). La création (dans le cadre du projet de loi de finances pour 2012) de deux taxes distinctes entretient cette idée. L'une porte sur les boissons sucrées et l'autre sur les boissons édulcorées.

Ces politiques de prévention placent insidieusement le travail d'équipement au cœur des recommandations, le poussant à la caricature. Quand on interroge les élèves diététiciens sur les sujets qui constitueront leur mémoire de fin d'études, les intérêts se tournent vers des conseils à donner en fonction des populations : sportifs, enfants, fumeurs, personnes en situation de précarité, personnel de vol, en travail posté. Les cibles se dressent sur des populations, ne laissant plus cours au bon sens et à l'autorégulation.

¹¹⁰ Mot créé par Freddy Klopfenstein (Humanitude, essai, Genève, Ed. Labor et Fides, 1980), repris en 1995, par Rosette Marescotti et Yves Gineste, sous forme de philosophie de soin de l'humanité et basée sur la bienveillance. « L'humanité est l'ensemble des particularités qui permettent à un homme de se reconnaître dans son espèce, l'Humanité. Ou alors... L'humanité est l'ensemble des particularités qui permettent à un homme de reconnaître un autre homme comme faisant partie de l'Humanité.

¹¹¹ La Validation® ou méthode Feil s'intéresse au vécu de la personne âgée en perte d'autonomie psychique. C'est une méthode concrète et rigoureuse qui aide à entrer en contact avec la personne, par l'application de techniques simples de communication verbale et non-verbale, on peut lui procurer le sentiment d'être écouté et comprise donc rassurée. Cela dans le dessein d'apaiser son comportement agité lié à l'angoisse et ouvrir une porte à une communication plus consciente, si minime soit-elle.

¹¹² Il s'agit d'une méthode qui vient des Pays-Bas qui permet d'entrer en contact avec le patient, via des stimuli théâtraux, en combinaison de méthodes de soin basées sur l'émotion établie.

Pourquoi donner les mêmes prescriptions de biberons et de volumes aux bébés, alors qu'ils ne se ressemblent pas tous et n'ont pas le même patrimoine génétique, traditionnel...La maman n'a plus de repères de bon sens. Elle n'est rassurée que si son bébé a tout mangé et s'inquiète s'il ne finit pas ou n'a pas pris les « 200g » qui étaient prévus¹¹³.

En plus de l'image donnée de la maladie, le regard des autres est prégnant sur le malade.

Scène de vie :

Il s'agit d'une conversation en boulangerie. Deux personnes d'un certain âge hésitent sur ce qu'elles vont acheter. Elles expliquent à la boulangère qu'elles vont avoir un convive diabétique.

Une des deux dames : Je crois que je vais prendre un cake salé, car ça n'est pas sucré ça pour un diabétique !

La boulangère (âgée d'une vingtaine d'années) : Moi, je ne donnerai pas ça à mon petit frère diabétique !

La seconde dame : Ah, vous avez un frère diabétique : il a quel âge ?

La boulangère : 14 ans

La seconde dame : Oh ! Si jeune ! Il ne faut pas lui interdire...

La boulangère : Il se débrouille tout seul ! Il a appris.

La première dame : Ah bon ? À son âge ? Qu'est-ce que vous pensez qu'il faut qu'on prenne alors ? »

Avec cette scène de la boulangerie, l'hôte crée de nouvelles normes de table, avec ce qu'il juge bon ou mauvais pour son convive. Le public attribue d'emblée des attitudes à avoir en matière de diabète et d'interdits, qu'ils accolent à une identité de groupe. Les malades deviennent, malgré eux, membres d'une population-cible dont ils sont réputés, par essence, partager les caractéristiques. Le choix s'est porté sur le cake salé, pour plusieurs raisons : l'opposition symbolique entre le salé et le sucré, l'ignorance et la simplification de la notion de glucides en celle de sucre, l'interprétation d'une règle implicite du régime vers un choix qui les arrange. En matière de symbole, le sucre a connu une vie plus glorieuse qu'actuellement¹¹⁴.

Le regard des autres et l'image donnée au public influencent le comportement du malade, qui par timidité, par désirabilité sociale, n'ose pas se livrer totalement au médecin. Toutes ces attitudes expliquent en partie l'apparente absence de reconstruction du soin. Une des clés en est la confiance, en son médecin, en l'expérience de la boulangère via son petit frère, en ses propres choix que le malade va oser exprimer haut et fort.

¹¹³ Pour une analyse critique, voir l'ouvrage de Geneviève Delaisi de Parseval et Suzanne Lallemand sur *L'art d'accommoder les bébés*, 1979.

¹¹⁴ Le site du sucre fournit des repères historiques sur l'épopée du sucre <http://www.lesucre.com/fr/home/histoire>

Les différences de temporalité

Aborder la question de l'auto-soin doit également considérer celle de la temporalité. Nous l'avons convoquée de différentes manières, qui chacune a des conséquences sur l'orientation que prend l'auto-soin.

Le soin est inscrit dans l'Histoire, qui remonte bien au-delà de la propre histoire du patient. Le décalage entre la temporalité de la maladie vécue par le soignant et celle vécue par le malade est évident, ne serait-ce que sur la compréhension des choses, le temps pris par le soin dans le quotidien, ou la course contre le temps qui anime les chercheurs sur les maladies graves, les grandes épidémies. Autant de rapports au temps différents, mais qui montrent la non-linéarité du soin et la nécessité de prendre en compte cette dimension temporelle au sens large.

Le soignant qui ajoute une tâche supplémentaire au patient occulte la place que prend cette dimension temporelle. Le soin prend du temps, celui du soin, du contrôle, de la gestion (stocks et déchets)... Amener le malade à prendre en charge sa maladie chronique, c'est supposer qu'il prendra le temps de se soigner.

A côté du temps vécu pour la maladie, le temps d'apprentissage et d'équipement est moins important dans une vie de malade. À cela s'ajoute aussi le temps nécessaire pour intégrer la maladie, ses implications, les changements qu'elle induit dans la vie.

Pour le malade, le temps devrait se revêtir de vitesses différentes, de rapidité quand le malade attend après un nouveau traitement, de lenteur quand il s'agit d'introduire des changements thérapeutiques, que le malade voudrait vivre en douceur, mais qui souvent se font dans l'urgence liée à l'évolutivité de la maladie. Le rapport au temps peut être douloureux pour le patient. Ce sont les déclarations du patient qui dit qu'il ne vit pas à la bonne époque, car il sait que les progrès de la recherche ne vont pas assez vite pour lui, qui nous le font comprendre. La difficulté d'accès aux traitements princeps nous rappelle aussi le choix tragique lié au tirage au sort des patients atteints du sida (Dalgarrondo et Urfalino, 2000)¹¹⁵. L'accès aux équipements n'est pas facile aussi pour le diabète. Les nouveaux capteurs ne sont pas remboursés. Il y a un décalage entre le besoin de soin et l'accès « facilité » à celui-ci. Pour les patients testeurs, c'est la course contre le temps pour trouver des traitements qui agissent. Ils acceptent cette course pas uniquement pour eux, mais aussi pour les autres, en particulier les plus jeunes malades. Il y a comme une solidarité qui met en valeur une tactique qui montre que l'autonomie est aussi vue sur un plus long terme que dans un effet immédiat et avec une vision altruiste.

La dimension temporelle n'est pas forcément contrainte pour le patient qui doit prendre le train en marche. Elle devient opportune pour celui qui bénéficie des nouvelles technologies, avec le risque toutefois d'être anxigène.

Egalement, le défi que soulignent les médecins est de maintenir, dans le temps, les soins que s'auto-administre le patient (Newman & al., 2004), comme l'effet des actions d'équipement, l'éducation thérapeutique dans l'interview réalisée auprès d'une équipe de rhumatologie :

¹¹⁵ Sébastien Dalgarrondo et Philippe Urfalino, «Choix tragique, controverse et décision publique. Le cas du tirage au sort des malades du sida», *Revue française de sociologie*, 41, 1, 2000, 119-157.

« Ce qu'on a montré, c'est qu'à la sortie du programme après quelques semaines, les gens étaient contents, et après l'effet diminue dans le temps et à 12 mois, il n'y a plus rien, ni la qualité de vie, ni ... c'est un peu dissonant. Aujourd'hui, je réfléchis plus à des... je me dis que de toute façon, on est dans des stratégies d'accompagnement tellement multifactorielles, qu'il y a plein de choses qu'on ne contrôle pas en tant qu'opérateur professionnel, je pense qu'il faudrait des indicateurs qui soient réadaptables à chaque fois que tu vois le patient ».

Parler des occultations liées à la temporalité, c'est enfin ne pas tenir compte de la façon dont la maladie projette le malade dans le temps. La peur de l'hypoglycémie, c'est la peur de l'instant présent avec impossibilité de se projeter dans l'avenir. La peur de l'hyperglycémie, c'est la peur de l'avenir sans avoir peur de s'y projeter (Colas, 2008).

Le manque d'intimité

La maladie implique-t-elle toujours de passer par un stade où le malade doit décider, ou non, de la mise en visibilité de sa maladie ? Les stratégies varient selon les patients. Soit ils choisiront de dissimuler le plus possible leur équipement, soit au contraire, ils choisiront de le laisser bien apparent. Pour la pompe, nous avons vu que des techniques du corps aux techniques de l'équipement, la discrétion se joue en fonction de la position de la pompe sur le corps et des accessoires choisis pour la porter. L'aspect pratique n'est pas sans jouer un rôle sur le choix de laisser la pompe apparente (pour y avoir accès facilement) ou pour la lecture d'avoir une certaine taille d'écran. Une fois la décision de la mise en visibilité prise, le choix de l'accessoire (autocollant-skin sur la pompe) compte pour le patient, au même titre que le choix d'un vêtement donne un aspect de la personnalité. « Les vêtements revêtent différentes significations : de la séduction, au concentré de technologie, à la praticité¹¹⁶... ». Entre invisibilité et visibilité, le choix se conjugue autour de l'intégration de l'équipement comme objet familier (pompe-portable, stylo à insuline-stylo à encre).

Le choix de garder la pompe se pose l'été pour de nombreux patients.



Illustration 17 : Patiente « à la plage » portant dans sa main la pompe reliée à la peau par un cathéter et un tuyau

En observant cette photo d'une patiente qui a choisi de garder sa pompe, on peut se demander ce qui constitue la visibilité, la taille de l'équipement ou le regard des autres. Pour Christine Detrez (2002), « les contraintes, pour être intériorisées, n'en sont que plus rigoureuses et difficiles : le corset disparaît au

¹¹⁶ Définition de "Vêtements" par SOARES, Carmen Lucia, In: Andrieu, Bernard & Boëtsch, Gilles (dirs.). 2008, pp. 389-340.

profit des régimes et de la musculation.../... La libération actuelle [du corps] serait une continuité de l'intériorisation de la discipline telle que la décrivait Michel Foucault : une autocontrainte diffuse dans l'ensemble de la société, et non plus régulée par des institutions précises et définies, l'individu étant perpétuellement sous le regard d'autrui ».

Le malade rend visible ce qu'il trouve pratique. Dissimuler sa pompe sous un vêtement peut créer des « bosses » disgracieuses qui vont davantage le gêner. L'invisibilité oblige parfois à changer son apparence (via son style vestimentaire). Le corps malade devient celui qui peut être montré, soit du fait de sa mise en valeur par l'équipement, soit du fait que le malade ait triomphé sur la visibilité en rendant sa pompe quasi-invisible. La mise en visibilité du corps révèle des préoccupations et des attentions inaperçues auparavant, pour la personne qui ne se posait pas la question, de savoir si elle devait montrer ou non son corps.

La mise en visibilité ne se fait pas que sur l'image de l'objet, elle peut se faire aussi par le bruit qu'il fait. Les bips qui indiquent les niveaux de pile faibles, les alarmes qui signalent des anomalies de fonctionnement de la pompe, sont autant de bruits qui peuvent être perturbateurs dans une réunion de travail ou un concert.

Corollaire de la mise en visibilité, le manque d'intimité perturbe l'intégration de l'équipement dans le soin. Certains équipements posent la question de l'intimité du patient à travers le corps à corps que forment l'équipement et le malade. Ce dernier peut gêner dans la vie avec son conjoint, présence de la pompe dans les fonctions maritales (Strauss et al, 1975). Et certains équipements ont du mal à être utilisés, tant ils gênent dans leurs rapports avec leurs proches (dans un autre registre, le bruit que fait la machine dans l'apnée du sommeil oblige certains conjoints à faire chambre à part).

Douleur, temps, intimité et visibilité font prendre conscience des difficultés de la maladie et du soin et ont introduit les objets destinés à faciliter le soin.

Ces objets n'ont pas forcément la même signification si l'on se place du côté du soignant ou de celui du malade. Pour le soignant, l'équipement est le tuteur, la prothèse, favorisant l'acceptation, contribuant au soin. Alors que pour le malade, l'équipement s'adopte pour ses capacités d'intégration, son esthétique, son confort vis-à-vis de la vie quotidienne. C'est l'opposition entre deux logiques, du médecin et du patient.

Douleur et visibilité ont aussi introduit la notion d'hésitation, hésitation sur le type de support à choisir (la voie de la pompe ou celle du stylo), au-delà de la dimension d'amélioration des glycémies.

Il ne peut être question d'occulter le corps recomposé par la vision du malade lui-même, qui n'est pas la vision médicale, ni celle que lui donnent les industriels. Des *focus groups* tentent de mieux définir les conceptions du corps par l'homme malade, cherchant à faire le tour des : corps objet, corps équipé, corps avec la maladie, corps auto-contrôlé, corps attaché, corps témoin et vivant, corps expérimentateur et corps sensible...

Le regard médical se forme sur le corps du malade, mais sans éprouver lui-même. Il se constitue une opinion, un diagnostic fait d'une accumulation de recueil d'expériences.

Il arrive que l'intimité doive être partagée. Il y a les cas extrêmes où le malade est obligé de s'en remettre aux autres pour le soin, du fait d'un handicap physique important, de son jeune âge (diabète dès la naissance), il est contraint de déléguer l'autonomie à l'autre. Il y a alors tout un apprentissage qui naît de l'appropriation de l'un par l'autre (aidant et aidé) dans toute sa réciprocité. Le sentiment d'autonomie ne s'acquiert que sous cette dernière condition, l'autre ayant atteint ce degré de complicité/réciprocité qui lui permet de faire ce que le patient aurait fait de lui-même. Toute la difficulté réside dans le juste-faire, sans phagocytter la personnalité de l'autre, sans se mettre totalement à sa place. C'est souvent le trait caricatural visible de certains parents d'enfants diabétiques qui revendiquent et font au nom de leur enfant, de familles qui s'indignent au nom des patients ; et qui masque tout le travail de fond d'autonomisation.

5.7.2 Obstacles et contradictions

La logique de l'équipement cherche à solutionner beaucoup de choses. Elle laisse de moins en moins de place aux tâtonnements et aux incertitudes. La non-reconstruction du soin conduit aussi à la manière de faire avec la maladie chronique, qui doit se jouer des obstacles et des contradictions.

5.7.2.1 Des professionnels de santé

Il ne faut pas s'imaginer que tous les soignants sont disposés à aider le patient, au sens où nous l'avons vu, pour le travail d'équipement. Ils ne se sentent pas tous destinés à ce type d'exercice. Ils n'ont pas tous la possibilité de consacrer énergie et dévouement à un soin qui, du fait de la chronicité, présente le risque du trop-plein d'investissement affectif auprès du malade. Un investissement qui, s'il n'est pas contrôlé, laisse des empreintes douloureuses dans la vie du soignant, quand le patient vient à disparaître. Le travail d'équipement demande une capacité d'adaptation constante, au champ mouvant des professions qui se positionnent comme à la réalité du soin. Sans cesse sollicité, le professionnel doit aussi recomposer le soin qu'il dispense, face à la demande politique, aux consensus entre les équipes, à la demande d'administration de la preuve de ses compétences, mais aussi à la confrontation avec des cas inédits. Nous pourrions caractériser la non-reconstruction par le côté routinier des tâches, le non-renouvellement des connaissances, de l'esprit critique. Elle est aussi palpable à travers l'observation du quotidien du soignant et de la façon dont il compose avec les évolutions imposées dans son travail : traçabilité, application de règles de bonnes pratiques...

La non-reconstruction peut s'observer en suivant la manière de faire du soignant qui, animé de sa logique propre, part de ses représentations, de sa pratique, de là où il veut amener le malade... au lieu de partir de là où en est le malade.

Formateur en éducation thérapeutique : « Quand le malade arrive avec son dossier et la lettre du médecin, il faut commencer par un pas de recul : tant il peut y avoir de présupposés. Il est important de voir où l'histoire commence, mais pour le patient ».

Que ce soit dans le sens d'une autonomie tactique ou assistée, les professionnels de santé ont dû (et sont en train de) revoir leur façon de présenter la maladie et le soin aux malades.

Les médecins ont du mal à passer du mode de l'ordonnance à celui de l'accompagnement du patient, encore plus parce que cela prend du temps.

Médecin hospitalier : « les ordonnances, nous savons faire... après, accompagner les patients dans la prescription, ça n'est pas évident pour tous les médecins. Il faut avoir cette sensibilité ».

Médecin généraliste (formateur occasionnel en éducation thérapeutique) : « je ne consacre pas plus d'un quart de mes consultations à faire de l'éducation. Tout d'abord, parce que tous les patients ne sont pas forcément prêts, il faut avoir convenu du type de consultation si l'on veut en faire avec eux. Ensuite, cela prend beaucoup plus de temps et il faut l'avoir prévu dans ses consultations, avoir bloqué le temps de deux consultations classiques pour faire de l'éducation. Il faut accepter de consacrer du temps à l'éducation ».

Dans l'apprentissage de la pompe, les tactiques de soignants varient. Il y a ceux qui procèdent par étape. Ils font appel en premier à la visualisation en demandant de se remémorer, sans le support de l'objet, comment ils s'y prennent, de raconter. D'autres sont d'emblée dans le geste et dans le concret de la manipulation de la pompe. Il y a beaucoup de choses non dites et qui peuvent surgir en demandant au patient de dire ce qu'il fait.

Les jeux de rôle permettent de faire une expérience, avec succès, dans l'espace protégé du groupe, sans prise de risque. Ils offrent la capacité d'être perméable à la multitude de représentations et d'amener le malade à réfléchir en termes d'images, de flux, de volumes.

La segmentation des spécialités médicales n'est pas sans conséquence non plus sur le travail de reconstruction. Le corps malade se donne à voir sous le prisme d'un organe et non d'une maladie qui peut atteindre différentes parties du corps. Ce sont souvent les malades qui s'efforcent de faire le lien entre les différents maux dont ils souffrent, leur corps et leur environnement. Nombre de préconisations médicales s'assoient sur des thèses de médecine, moyen pour les professionnels de santé de prouver leur efficacité, de conforter une pratique ou d'affirmer un jugement. Les paramédicaux sont en train de s'ouvrir à cette démarche, en suivant ce modèle. Les mémoires de fin d'études des professions de santé sont une démonstration des hésitations dans les manières de faire. Les orientations prises par les professions sont très variables. Les kinésithérapeutes doivent soutenir un mémoire de fin d'études qui ressemble dans sa démarche à un protocole et aux résultats d'une recherche clinique ; alors que les infirmières ont enlevé ledit mémoire, suite à la dernière réforme de leurs études, sous le couvert qu' « avec une licence, il n'y a pas besoin de faire un mémoire ». Elles ont en revanche introduit des enseignements sur la démarche de recherche clinique dans le cursus scolaire. Quant aux diététiciens, l'aspect thérapeutique que contient leur mémoire ne se présente que sous la forme d'études de cas de malades, observés à l'hôpital, et décrivant la démarche thérapeutique qui a été proposée. A travers l'interprétation de ce que doit être le mémoire de fin

d'études, se lisent les hésitations des professions dans l'affirmation de leurs compétences.

Sur le terrain de l'hôpital, les paramédicaux sont en plein repositionnement de leur façon de faire et de s'intégrer dans les nouvelles démarches de prise en charge. Ils le font, la plupart du temps, par « effet de contamination ». Ils sont interpellés par les médecins, intégrés dans des protocoles de recherche, comme dans des équipes d'éducation thérapeutique. Ils y jouent soit un rôle principal, soit celui d'auxiliaire, de celui qui « donne un coup de main », en recueillant des informations qui seront exploitées par les médecins. Les effets des recherches retomberont sur leurs pratiques, une fois les publications d'articles et de résultats faites. Dans un service de pointe, les changements sont plus facilement institués. Après la structuration de l'éducation thérapeutique, suivra sans doute l'ère de sa banalisation. Cette banalisation semble entrer par la voie de la « certification » (avec le système actuel de validation par l'Agence Régionale de Santé), de la formation des soignants, de l'intégration de la démarche éducative dans le soin classique de la maladie chronique. Les tactiques qui s'inventent actuellement en passent plutôt par l'aspect économie de la santé, via la recherche de crédits pour mettre en place cette éducation, à la fois pour disposer de moyens humains, comme de matériels pédagogiques et de lieux.

Cela passe par l'idée d'évaluation des actions d'éducation, en montrant que ce qui est fait sert au patient. Mais une fois que cela sera démontré, où seront les tactiques ? Probablement à la croisée entre survie des professionnels, évolution des équipements, avènement du patient-savant.

Avec le PHRIP, les soignants tentent de rejoindre le modèle de l'*evidence based practice*. Cela leur donne également l'occasion de sortir du quotidien, de faire une action qui apporte les preuves de son efficacité.

La position du patient, testant les innovations, le place aussi dans une attitude de consommateur, davantage que de malade. Certains soignants en sont déjà à imaginer de nouvelles tactiques de travail et de son évolution possible pour eux, alors que ce qui anime le patient est la perspective de thérapies qui conduiront enfin à une guérison de la maladie chronique.

A travers l'universitarisation des professions paramédicales, leur ouverture vers les sciences humaines, la création d'un département de sciences infirmières et paramédicales au sein de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, comme la création controversée des ordres professionnels paramédicaux (des masseurs kinésithérapeutes en 2004, des pédicures-podologues, créé par la loi du 4 février 1995, stoppé puis rétabli par la loi du 9 août 2004, et des infirmières en 2006), les paramédicaux tentent d'affirmer leur autonomisation.

Alors que pendant ce temps, les malades continuent de travailler également en ce sens, tout comme ils conduisent les soignants à modifier leur manière d'être. Les récits de patients qui ont connu l'enfer de la maladie, de l'hospitalisation, sont des témoignages qui ne laissent pas indifférents l'auditeur ou le lecteur. Ils rappellent le processus d'infantilisation dont sont victimes les malades, quel que soit leur âge, la toute-puissance du soignant et son attente d'être obéi par le malade. Même si au final, sortis d'affaire, les malades ne retiennent que le dévouement du personnel soignant, les soins qui ont été apportés et qui leur ont permis de s'en sortir ; les incidents qui peuvent avoir émaillé l'hospitalisation sont

oubliés, tellement est grande la joie d'être rentré chez soi et de se retrouver à distance raisonnable de l'hôpital.

Claude Pinault (2009), victime du syndrome de Guillain-Barré¹¹⁷, atteint de tétraplégie, hospitalisé quatorze mois, raconte avec humour et réalisme son combat pour être un 'homme-debout', dans son roman « Le syndrome du bocal ». L'expérience engrangée que le malade retranscrit dans son récit, peut aider un autre malade aussi « à s'en sortir comme lui ».

Claude Pinault fait maintenant des conférences, dans les instituts de formation en soins infirmiers, pour témoigner de l'enfer de l'hospitalisation et du savoir-être avec les patients.

A travers le témoignage de ces récits, les personnes – soignants comme patients ou famille de patients - y trouvent des échos à leur propre histoire, des lueurs d'espoir pour s'en sortir, de l'humour aussi :

Cécile : « Vous avez eu le talent de me faire voyager dans votre corps. On se met à la place de l'auteur et on se demande si on aurait eu autant de force et de courage ».

L'écriture amène aussi à reconstruire sa vision de la maladie et à modeler sa prise en charge.

Tous ces témoignages de malades, de médecins, touchent les personnes au-delà de la maladie, les influençant jusqu'à leur inculquer un mode de vie, un mode de pensée (comme celui de David Servan-Schreiber (2010) médecin et malade, qui a développé sa propre théorie sur l'alimentation et le cancer). Avec l'équipement, la maladie prend une image particulière qui n'est plus simplement attachée aux symptômes.

5.7.2.2 Des conditions matérielles

L'autonomie dans la maladie est aussi tributaire de conditions matérielles.

Il suffit de citer le décalage entre l'utilisation de nouveaux appareils et l'accord de remboursement pour voir la difficulté entre le discours de soin et la réalité économique. Concernant les conditions de prise en charge des lecteurs de glycémie et de leurs consommables, l'arrêté existant a été modifié le 27 février 2011, en limitant les prescriptions à 200 bandelettes par an chez les patients atteints de diabète type 2 non insulinés (soit 3 à 4 par semaine). Cela va à l'encontre d'une autosurveillance fréquente.

Les conditions matérielles peuvent entraîner des conflits d'intérêt dans la mesure où les soignants se tournent vers les aides extérieures. C'est comme cela que les équipes fonctionnent avec des échantillons ou des dons de produits. Ceux-ci peuvent venir des industriels, mais aussi des associations de malades.

Quand les industriels financent, les malades se trouvent parfois conduits à douter de la crédibilité de ce que les soignants avancent.

¹¹⁷ Le syndrome de Guillain-Barré est une atteinte des nerfs périphériques, caractérisée par une faiblesse voire une paralysie progressive, débutant le plus souvent au niveau des jambes et remontant parfois jusqu'à atteindre les muscles de la respiration puis les nerfs de la tête et du cou. Il survient souvent après une infection. Dans la majorité des cas, les personnes atteintes récupèrent leurs capacités physiques au bout de 6 à 12 mois.

Le soin est déstabilisé, perturbé par le manque d'équipement pour le malade, de locaux, de personnel, de temps dédié pour l'éducation. Alors que les laboratoires pharmaceutiques se sont vus clairement interdire le contact direct avec les patients dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique, ils déclarent avoir un « rôle à jouer » dans le *disease management*¹¹⁸, du fait de leur expertise scientifique et médicale, de leur capacité à coordonner des sociétés savantes, associations... L'industrie pharmaceutique déclare ne plus vouloir partir de la maladie, mais des malades et de leurs besoins.

Dans son rapport de 2010 sur l'éducation thérapeutique, le député Denis Jacquat souligne l'importance de l'engagement actuel de l'industrie et préconise de « ne pas chercher à restreindre » leur participation financière compte tenu du contexte contraint des comptes de l'assurance maladie... Une des recommandations concerne les modalités de financement, dont la majorité devrait être confiée à l'assurance maladie, mais autorisant aussi la participation financière de l'industrie pharmaceutique. Dans une déclaration, la Mutualité française émet une réserve sur ce point, n'excluant pas un lien possible que pourraient tenter les industries vers les patients.

De son côté, le SYNALAM (syndicat national des services et technologies de santé à domicile) voit dans le rapport une contribution de plus dans la reconnaissance du métier de prestataire de santé à domicile. Alors que la loi HPST avait exclu les prestataires dans la mise en œuvre d'actions d'éducation thérapeutique, le rapport les reconnaît comme « des acteurs à part entière de l'éducation thérapeutique des patients ». Jacquat préconise de préciser par voie réglementaire la notion « d'entreprises proposant des prestations en lien avec la santé » pour ne pas paralyser notamment le secteur des soins à domicile. Les prestataires de service comme les industriels sont enrôlés (Callon & Law, 1982), du fait de leurs intérêts. Ces intérêts se trouvent transformés au contact des soignants comme des patients. En plus de l'équipement « pur », ils rendent possible le travail d'équipement en finançant les supports pour l'éducation (livrets...), comme ils organisent des sessions de formation des soignants ou de rencontres entre les patients. Les réalités économiques rendent floues les aspects de l'équipement (matériel, comme éducatif) et la délimitation des frontières d'intervention.

S'il y a matière à quiproquo dans la relation de soin, c'est que le prescripteur peut toujours être soupçonné de servir un autre intérêt que celui de l'acheteur. Pour Armand Hatchuel¹¹⁹, « la confiance porte ici sur une relation qui pose en son principe que les deux acteurs poursuivent le même intérêt, donc celui de l'acheteur ».

Le conflit d'intérêt peut être rendu visible aussi par le lieu. Les lieux sont imprégnés de l'influence des acteurs. Autour de l'hôpital, gravitent des entités qui ne sont pas si libres. L'association locale contre le diabète est dans les murs de l'hôpital, le prestataire dans l'impasse qui jouxte l'hôpital, le réseau à quelques stations de transport de là. Il ne s'agit pas que d'une question de distance pour

¹¹⁸ Nicolas Cartier, directeur général de Sanofi-Aventis France, dépêche APM du 18/11/2009.

¹¹⁹ 1995, p.220, Les marchés à prescripteurs. Crise de l'échange et genèse sociale, in Jacob A., Vérin H. (éds), L'inscription sociale du marché, L'Harmattan, Paris (cité par Noguez, 2009).

faciliter les allers-retours et le contact avec les malades hospitalisés. Le choix des lieux a son importance et sa symbolique. Il renforce la crédibilité des personnes, le choix du prestataire, mais aussi l'emprise des hospitaliers sur le domicile.

Le malade n'est pas conscient de tous ces enjeux, de cette architecture qui se construit autour de l'hôpital (la charpente) en réseau hiérarchisé. Il n'en voit que l'aspect pratique, avoir tous les intervenants à portée de main. L'hôpital à travers l'hospitalocentrisme concentre les innovations et les savoirs (Schweyer, 2003). De là sont initiés les protocoles, les essais, les traitements. Ce sont des lieux d'observation où peuvent se constituer les savoirs qui sont transposés ensuite à l'échelle du patient. Pour Charles Amourous (2004), « l'hôpital est un lieu qui marque les grandes étapes de la vie des hommes ». Dans une logique duale, détention du savoir et innovations testées, l'hôpital est le lieu « évident » de là d'où doit partir le mouvement d'équipement. « Avec tous ses potentiels de soins et sa gestion des grandes étapes de nos vies, l'hôpital est aujourd'hui une image de sécurité ; cette fonction sécurisante apparaît explicitement et quasi a contrario lorsque les populations réagissent face à un projet de fermeture d'une maternité, d'un bloc opératoire ou d'un petit hôpital »¹²⁰.

5.7.2.3 De la surinformation et des temps modernes

Etre informé ne protège pas le patient de tout. La tendance des soignants est de s'entourer d'objets de toutes sortes pour contribuer à l'équipement du patient ; livrets, jeux, réglottes, autant d'objets qui sont inventés par les professionnels pour les aider à équiper le patient. En plus de la parole, ils tentent d'anticiper les situations connues, de remplacer la parole par des écrits désignés pour faire la référence. Tous les moyens s'inventent pour trouver les solutions pédagogiques pour faire passer les connaissances, les messages d'alerte, comme de prévention. Mais il suffit de rumeurs, de reportages, de lectures, d'expériences d'autrui pour que cela suscite chez le patient des inquiétudes. Rappelez-vous l'histoire du patient tout juste diagnostiqué, qui découvre un dépliant sur les soins des pieds, avec le sous-entendu d'amputation lié à la complication qu'est le mal perforant plantaire.

A propos des débats sans fin sur l'intérêt d'Internet pour le patient, chacun pense qu'une discussion avec un professionnel doit suivre la lecture d'informations, qu'une régulation est nécessaire, mais cela arrive souvent trop tard, le mal est fait.

A côté de cela, la surinformation est aussi celle qui est engendrée par la nouvelle tendance des systèmes de mesure. Qu'elle soit couplée à une pompe ou à un lecteur de glycémie, l'information qui parvient au patient n'est plus la glycémie à un temps T. Ce sont les tendances aux hyper-hypoglycémies. Cette technique pousse l'autosurveillance à son paroxysme, tant la surinformation peut conduire à l'anxiété. Les chiffres sont imparables, leur interprétation est nécessaire, mais les chiffres ne laissent plus cours au « laisser vivre ».

¹²⁰ pp.35-36.

Cette question sur le besoin d'accès à « toutes » les informations est encore affaire de temporalité du malade à respecter, dans la maladie où un cheminement est nécessaire pour classer le bon et le moins bon, le resituer par rapport à soi.

Prestataire au sujet des pompes : « *On appareille aujourd'hui presque tous les patients, même pour ceux que l'on croyait que c'était impossible. Avant les facteurs limitant étaient le problème de vue, le fait de vivre isolé. On a appareillé l'autre jour un patient qui avait des problèmes de vue : il a choisi l'Animas, car il voyait mieux l'affichage grâce à l'écran bombé et les caractères en couleurs* ».

La modernité doit-elle se mettre au service du malade sous l'égide de la facilitation du soin et de la qualité de l'information délivrée par l'équipement ?

La confusion est facilement entretenue entre autonomie et formes de soin adaptées au domicile. Ainsi les monopriés d'antibiotiques, les chimiothérapies par voie orale, les insulines inhalées sont autant de tactiques inventées pour faciliter la prise du traitement, la rendre compatible avec la vie de tous les jours, tactiques qui sont plutôt synonymes de qualité de vie que d'autonomie. Est-ce à dire qu'il y a confusion entre autonomie et qualité de vie ? La tactique ici ne rejoint pas l'idée de reconstruction, puisque les tactiques arrivent déjà imaginées, toutes prêtes. Les deux termes, autonomie et qualité de vie, sont employés dans le monde du handicap et de la vieillesse.

Cette facilitation procurée par les évolutions techniques ne peut cependant qualifier l'autonomie. Il est des tactiques qui favorisent l'autonomie, il en est d'autres qui contribuent au bien-être et à la qualité de vie. L'autonomie qui est visée à travers cette appellation contextuelle ne comprend pas cette dimension active de l'autonomisation.

S'agissant de la communication électronique médecin-patient, si elle peut représenter des avantages pour le patient qui ose poser des questions, du fait du caractère moins intrusif de la messagerie électronique, elle n'est pas encore balisée, car elle se voit opposer des réticences de certains médecins qui la considèrent trop chronophage et non rémunérée (Nabarette, 2002).

Pour Nabarette, les applications de gestion de données nécessitent pour les patients une attitude active (saisie de données, décision à partir de « signaux »). Pourtant, l'avenir dira si des « effets de loquet » peuvent se produire et enfermer le patient.

Pour Nabarette, des complémentarités existent entre Internet et les consultations, entre les services Internet eux-mêmes, notamment une fois le diagnostic posé en consultation. Mais il faut faire attention et éviter de s'enfermer dans le réductionnisme technologique (Licoppe, 2001).

C'est aussi au soignant d'améliorer son information. Il ne prend pas toujours la peine de vérifier la valeur d'un site. L'intérêt de ce que les patients expriment sur Internet dans les forums ou les blogs réside pour lui dans la recherche de ce qui préoccupe le patient. Celui-ci n'ose pas toujours se révéler entièrement. Pour Pierre-Henri Castel (2003), il est candide de s'imaginer s'installer sur un forum pour obtenir de l'information, sans offrir aux participants, du fait même de l'enquête à laquelle on les soumet, la caution légitimante-objectivante de l'intérêt scientifique du sociologue. Par rapport à cette position, nous considérons

davantage l'apport des discussions sur les forums comme des marqueurs, que comme des preuves. Castel affirme, en 2000, à propos d'Internet aux États-Unis que « Internet reflèterait des valeurs sociales préexistantes, loin de les faire naître *ex nihilo*, ou même de les infléchir ».

La dernière innovation en vue a été présentée aux Techdays 2012 à Paris, au cours de la 6^e édition du congrès de Microsoft. Il s'agit de la mesure de la glycémie via une paire de lentilles de contact intelligentes. Cette paire de lentilles pourrait transmettre, en temps réel, via un smartphone ou une tablette numérique, les chiffres de glycémie (avec également une transmission possible directe au médecin). « Cette innovation repose sur les technologies des interfaces naturelles. Il s'agit en fait de proposer une informatique plus intuitive, où l'ordinateur est à notre service et interprète nos comportements grâce à des informations en provenance de capteurs » précise Bernard Ourghanlian, directeur technique de Microsoft France, qui souligne ensuite que « bientôt ces lentilles pourront projeter des informations contextuelles pour nous assister dans notre quotidien en temps réel ». Le changement cognitif est important. Le travail du patient n'est plus imaginé de la même façon. Avec ces équipements, le malade n'a plus le loisir de mettre de côté la maladie, tant elle est présente par ce monitoring permanent. De même qu'avec l'automatisation du calcul des doses d'insuline, il ne sera plus donné au malade le loisir d'administrer lui-même sa dose. L'autonomie ne semble pas s'envisager sans attachement aux objets technologiques, ces béquilles acceptées parce qu'elles font partie du quotidien. Elle est en tout cas présentée comme telle. Tout semble contribuer à orienter les patients vers cet attachement. Auparavant, les attachements n'étaient pas si marqués par le lien « constant » entre médecin et malade, entre malade et équipement. Cela donnait une possibilité d'échappement qui n'était pas forcément nuisible vis-à-vis de la gestion de la maladie, mais qui pouvait permettre de mettre la maladie en second. Avec pour postulat qu'une régulation fine amène le malade plus rapidement à l'autonomie, les modes d'attachement ont trouvé leur justification. Pourtant, sous une telle forme, le répit ne semble accordé ni pour le malade, ni pour le médecin qui doit répondre aux sollicitations du lien permanent de l'information.

5.7.2.4 Menant aux incertitudes médicales

Au milieu des scandales qui touchent le monde médical, tels que le sang contaminé¹²¹, la vache folle ou plus récemment autour du médicament Médiator®, l'insuline n'est pas non plus épargnée. La Lantus® fait l'objet d'une polémique. Elle avait séduit bon nombre de prescripteurs qui l'ont peu à peu substituée à des insulines plus anciennes. La Lantus® plaît parce qu'elle permet de diminuer considérablement le nombre d'injections quotidiennes. Des bruits courent sur la survenue de cancer sous Lantus®. Le 3 juillet 2009, La Société Francophone du Diabète (ex-Alfediam) recommande, dans un communiqué de presse aux patients diabétiques, de poursuivre leur traitement par insuline, en

¹²¹ Voir l'analyse sociologique d'Emmanuelle Fillion, 2009, *À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*.

accord avec les conclusions rendues par l'Agence Européenne du Médicament (EMA), l'American Diabetes Association (ADA), la Food & Drug Administration (FDA) et l'AFSSAPS. Et pourtant, Le doute s'est insinué chez les patients... Comme chez les prescripteurs d'outre-Atlantique, la HAS publie dans le numéro 34 de son bulletin *Actualités & Pratiques* de décembre 2011, « *plusieurs études épidémiologiques suggèrent l'existence d'un lien entre Lantus® et la survenue de certains cancers. Ces études concernent essentiellement des patients ayant un diabète de type 2. Des biais rendent difficile l'interprétation des résultats. La HAS avait précédemment reconnu à Lantus® un avantage, en termes de tolérance, par rapport aux autres insulines. Dans l'attente des résultats d'études complémentaires, cet avantage n'est pas confirmé* ». L'épilogue (provisoire ?) viendra lors du congrès de l'American Diabetes Association de Philadelphie de juin 2012, trois études épidémiologiques (une européenne et deux américaines) de très grandes tailles viennent innocenter la Lantus®.

Pour Sylvie Fainzang¹²², « le médicament est ambivalent, à la fois remède et poison.../... Les sociétés humaines lui ont octroyé une place particulière, dans la mesure où sa relation est médiée par un spécialiste, jugé apte à en fixer les formes et les conditions. » Là où l'insuline était autrefois reconnue comme une molécule miracle, elle est aujourd'hui emprunte d'incertitudes. Le doute permanent est à chasser de l'esprit du malade qui se soigne, il lui faut faire abstraction du doute. L'insuline est vitale, ne pas se l'injecter relèverait du suicide.

Mais il n'est pas possible d'ignorer les incertitudes du patient, il faut pouvoir les détecter, essayer là aussi de trouver des traces, dans les écarts de régimes, de traitement, mais aussi ce qu'il confie à travers son blog ou dans les forums de discussion.

Cette zone d'incertitude est une zone propre au patient. Elle est difficile d'accès et place le malade à l'écart des autres. Cela se traduit par l'impuissance que ressent le soignant dans son rôle et son efficacité.

Soignant : « j'ai d'ailleurs un gros souci avec une patiente diabétique ici qui est 'cortiquée' mais qui, à mon avis, a quelques difficultés cognitives dans sa compréhension et sa responsabilisation vis à vis de son affection. Elle imprime pas en quelque sorte et c'est pas faute d'avoir usé de diplomatie, prévenance, empathie, adaptation, etc..., une sorte de dénégation quelque part ... elle fait son carnet, mais de façon un peu mécanique voire grégaire mais sans que cela l'amène à corrélérer les valeurs glycémiques au contexte, à ses actes, à son comportement ... ».

Cette zone offre une certaine latitude au patient, consciente ou inconsciente.

L'accession « propre » à sa maladie réintroduit dans l'espace du patient une accroche par rapport à sa réalité.

La maladie est définie à travers ses invariants, comme le traitement, la molécule, mais aussi des variants, qui sont définis en termes de visible (équipement tout prêt ou de confection maison), mais aussi d'invisible, en termes de latitude, de temporalité dans le soin. L'intérêt de caractériser ces invariants réside dans la

¹²² Sur la définition du 'médicament', in *Dictionnaire du corps*, Marzano (dir.), 2007.

richesse que cela représente de compréhension et de mise en visibilité de la maladie et de son vécu.

Est-ce que dans les variants, peuvent figurer les règles de soin apportées au patient ? Est-ce que celles-ci peuvent être assouplies ?

Monsieur P : « *C'est bien de pouvoir profiter de toute cette technologie pour parvenir par tous les moyens à équilibrer son diabète. La greffe, c'est trop contraignant à côté de la pompe* ».

Entre la pompe ou la greffe d'organe, s'instaure une hiérarchisation du « tenable » pour le patient. La greffe est encore vue comme la dernière possibilité thérapeutique, celle que le médecin propose lorsqu'il n'a plus le choix. À côté, la pompe est plutôt considérée par le patient comme un choix possible qu'il peut lui-même faire. La différence est lourde. Elle écarte les problèmes de conscience liée à la disparition du donneur d'organe, tout comme la peur de rejet du greffon.

Le don d'organe est un précieux cadeau de vie¹²³. L'évocation qu'en font les patients greffés se décrit comme une liberté retrouvée, un nouveau souffle. Pourtant même cette image d'autonomie complète que donne l'idée de la greffe n'est jamais complètement acquise par le patient. Le post-greffe est lourd de suivis, d'observance des traitements anti-rejets, de rendez-vous réguliers à l'hôpital, de peur de rejet du greffon.

Le sens à donner au mot autonomie serait donc celui de la liberté acquise face à la maladie, avec un retour sur un état d'avant la maladie, rendant à nouveau possible la réalisation d'actes du quotidien.

Pour Mademoiselle L, la greffe lui a fait retrouver des certitudes, certitudes sur la vie et sur le don. La maladie a changé son rapport au temps. C'est le temps long de l'attente de greffe de poumons pour sa mucoviscidose. Cela a aussi introduit chez elle un corps appareillé, fait d'oxygène, de respirateur et de perfusions, encombrants à chaque déplacement. Puis quand la greffe est arrivée, son rapport au temps s'est modifié. Il lui a procuré la sensation de vivre avec ses poumons « d'avant ». Le rapport à l'espace a aussi été transformé. Plus besoin de se déplacer avec une multitude d'équipements, si ce n'est les médicaments. « *Quand je sortais, j'avais la sensation d'oublier quelque chose. J'avais l'impression que le ciel était beaucoup plus haut, que le ciel tombe moins bas... Je pouvais redécouvrir la vie sous un autre angle* ». Cela procure aussi la conscience aiguë de la mort de quelqu'un, le donneur de poumons. « *C'est un cadeau pas facile à recevoir* ». Faire le lien entre autonomie et soin, l'expression revient à Mademoiselle L : « *J'ai eu envie de dire merci à la famille. Mais pas seulement, merci... J'ai aussi eu envie de leur dire que j'allais particulièrement prendre soin de mes nouveaux poumons, encore plus qu'aucune autre partie de mon corps* ».

Les médiations mènent au don dans la maladie chronique : don des soignants, des vivants, mais aussi don des patients de leur propre temps, de leur propre

¹²³ Nous pensons au don de rein de Christian Baudelot à son épouse Olga, raconté dans *Une promenade de santé. L'histoire de notre greffe*, 2008.

énergie en faveur de cette vie avec la maladie, don des familles qui se consacrent aux soins de leurs proches, don que font les industriels (même s'ils sont attachés à une finalité économique), don des patients pour répondre aux questions des autres. L'autonomie est aussi une question de don.

5.8 Quatrièmes conclusions sur la question du soin, de l'autonomie et des attachements

Les professionnels de santé se posent souvent la question du pourquoi : pourquoi le patient ne suit-il pas la prescription ? Pourquoi alors qu'il est bien équipé, ne se sert-il pas de son matériel ? Pourquoi, au final, n'est-il pas passé à l'action alors que le contact a été bon avec lui, qu'il a semblé bien adhérer à ce qu'on lui proposait ? Une partie de la réponse à ces interrogations peut certainement être apportée grâce au travail d'équipement. Parce que ce dernier rend compte de la complexité de ce qui se joue dans la pragmatique du soin, il fait aussi surgir les difficultés inhérentes à la maladie, à ce qu'elle provoque comme symptômes, telle la douleur, comme à ce que la société impose au patient en tant que regard stigmatisant et provoquant l'isolement. Les souffrances sont réelles, l'absence de passage à l'acte n'est pas à attribuer à une acrasie. Une partie de la maladie rend publique la personne, souvent à travers ce que renvoie son corps.

Le travail d'équipement fait aussi ressortir les obstacles et les contradictions de la prise en charge de la maladie, comme des professionnels eux-mêmes. Alors que le travail d'équipement est en quelque sorte leur raison de vivre, les professionnels l'ont investi de telle façon que demeure l'ambivalence entre l'autonomie et l'attachement du patient au soignant. Dans le domaine de l'équipement matériel, le travail d'équipement est également soumis à des contraintes budgétaires, d'accès aux objets de la maladie. Il subit aussi les incertitudes inhérentes aux médicaments, à leurs effets secondaires, et à l'évolution de la maladie chronique.

Alors que l'effet attendu du travail d'équipement concerne l'autonomie, d'autres portées se sont dessinées, provoquées à la fois par la manière de faire (reconstruction ou non du soin), comme par l'équipement lui-même. La confiance s'instaure entre l'homme et les objets de la maladie, du fait des résultats obtenus avec, comme de l'espoir placé en l'équipement et de la symbolique de vie qu'il représente.

L'hypothèse de la reconstruction a permis de mettre en évidence les tactiques du travail d'autonomisation, qui consistaient à savoir s'entourer (et pas seulement être assisté) de techniques, d'équipements, de réseaux, de compétences, pour accepter la douleur, l'engagement du corps dans le soin, le regard des autres, les moments de solitude dans lesquels plonge la maladie.

Il faut s'interroger sur la place dans notre travail des théories sur l'*empowerment*, le sentiment d'auto-efficacité personnelle, et l'agentivité qui visent à montrer le malade acteur dans le soin. Le rapprochement avec nos travaux pourrait représenter une filiation logique. Pourtant nous situons la question de l'auto-efficacité personnelle de Bandura (1997), comme l'enjeu de l'*empowerment* dans l'éducation thérapeutique d'Aujoulat (2007), ou encore l'agentivité (ou capacité

d'agir, puissance d'agir) de Judith Butler¹²⁴, davantage dans des facteurs explicatifs d'attitudes ou d'attitudes attendues, voire souhaitables, c'est-à-dire en aval de notre analyse. Notre posture se situe finalement en amont et tente de reconnaître non seulement les figures de malade, mais aussi un processus social à travers le soin.

Le diabète a été pris comme maladie-modèle, tant il était pratique de s'intéresser à des objets divers comme le lecteur de glycémie, la pompe à insuline, ou le carnet de surveillance. L'ancienneté de l'éducation thérapeutique, comme l'évolution des connaissances et des traitements dans ce domaine ont aussi permis de nous appuyer sur des matériaux conséquents pour mener à bien notre démonstration. Nous pensons cependant que le travail d'équipement peut être proposé pour l'analyse d'autres maladies. Elles n'auront sans doute pas toutes les mêmes éléments de preuve, mais il n'en est que plus stimulant de partir à leur recherche. Il reste sans doute de nombreuses formes de traces à faire surgir.

L'avantage de cette approche par le travail d'équipement est qu'il permet de donner une portée globale à des localisations, sans passer par les dimensions micro à macro. Nous avons ainsi pu produire une totalisation autour du soin qui a permis de montrer comment le soin était assemblé, dans un art qui n'avait rien d'idéologique. Nous sommes partie de l'hypothèse de reconstruction de l'autonomie, pour constituer de façon inductive le travail d'équipement. Nous n'avons pas de catégories définies *a priori*, nous avons en tout cas essayé de nous détacher de la segmentation humains-non humains en faveur du visible, de l'invisible et de l'entre-deux.

¹²⁴ L'auto-efficacité d'Albert Bandura considère les individus comme des agents actifs de leur propre vie – d'où la notion d'agentivité – qui exercent un contrôle et une régulation de leurs actes. La notion d'« agentivité » reconnaît également la capacité des individus à anticiper et à ajuster leurs actes. L'article de Bruno Amboise (2009) reprend la pensée de Judith Butler, qui voit dans le travail de construction performative de soi une invention de soi comme autonomisation. Vue sous cet angle, l'agentivité pourrait s'inscrire dans les conséquences du travail d'équipement.

Quant à l'*empowerment*, Isabelle Aujoulat, dans sa thèse en santé publique, rappelle que ce terme désigne, dans la littérature, autant un processus, qu'un résultat d'une action ou d'un processus, qu'une stratégie d'intervention. Pour sa part, elle propose de « définir l'*empowerment* du patient comme un processus au cours duquel la personne malade prend conscience de progresser dans sa capacité à gérer ou à accepter une situation ou des situations qui auparavant lui conféraient un sentiment d'impuissance et de détresse. Ainsi défini, le résultat d'un processus d'*empowerment* apparaît comme fortement subjectif et contextualisé. Le rôle du soignant à l'égard d'un tel processus est d'être un facilitateur, qui accompagne un processus dont il n'est pas le maître ». Aujoulat conçoit l'*empowerment* autour de trois dimensions : les comportements de santé adoptés par les personnes malades, les attitudes et comportements de tous les acteurs dans le cadre de la relation de soins et la relation à soi-même. Comme l'*empowerment*, nous considérons le concept d'agentivité comme intervenant en aval de notre analyse, dans une perspective fonctionnelle.

PARTIE D : TRAVAIL D'EQUIPEMENT ET AUTONOMIE

6 Le travail d'équipement et les autres maladies chroniques

*« L'erreur la plus commune du médecin est de vouloir soigner
séparément le corps et l'esprit ».*
Platon (vers 427-346 avant J.-C.)

Les développements que nous avons eus sur le travail d'équipement et la démarche d'autonomisation étaient « aisés » du fait des images fortes véhiculées par l'attachement à la pompe et aux tactiques des patients diabétiques de type 1, jeunes et ouverts aux nouvelles technologies. Nous pouvons tenter de mettre à l'épreuve notre hypothèse à travers d'autres maladies chroniques, pour lesquelles l'équipement-matériel occupe une place différente. Il n'est pas toujours facile de se saisir de l'équipement selon la forme qu'il revêt.

L'obésité

Commençons par Mademoiselle A. Elle a 25 ans et ne s'en sort pas avec son poids. Elle ne le supporte plus, parce qu'il lui renvoie une image de son corps qui lui déplaît. Cycliquement, elle contraint son corps à un régime et immanquablement, perd pied au bout d'un moment pour sombrer dans la boulimie ou « le non raisonnable ». Elle prend « à la lettre » la sentence que lui livre sa balance et oscille entre périodes euphoriques et d'abattement à chaque variation de poids. Les aliments, intermédiaires entre son corps et son esprit, jouent tour à tour le rôle de consolateurs, puis de culpabilisateurs, à travers le plaisir comme le rejet, le dégoût, le mal-être qu'ils engendrent.

Loin de pouvoir rentrer dans une explication de ce mal-être, il est pourtant déjà intéressant de s'arrêter sur cet intermédiaire, l'alimentation. Cet intermédiaire signe des usages, mais est aussi chargé d'une symbolique corporelle, sociale, affective... Tous sont à la fois médiation vers le plaisir alimentaire, comme vers la culpabilité. Les régimes essayés sont autant de tentatives de travail d'autonomisation avortées. La place que l'on veut faire prendre aux intermédiaires provoque leur destin particulier. L'alimentation, à travers les aliments allégés, procure la déculpabilisation, autorise la consommation, mais introduit le leurre. En désignant des portions d'aliments, elle renforce les normes de santé en les reliant avec celles de table. A travers les recettes, elle autorise les appartenances collectives : par les régions et leurs ressources, les spécificités culinaires et les sensibilités familiales. Par la variété des places qu'il occupe, l'intermédiaire revêt des rôles bien différents. Il peut être noble, quand il s'agit du rôle de l'aliment pour la croissance ou la réparation tissulaire. Il devient dangereux pour le corps, lorsqu'il est évoqué par le gras ou le sucre. L'intermédiaire se pare de caractéristiques humaines quand il interagit avec l'homme et le corps. C'est tout ce travail que Mademoiselle A. entamera avec l'assistance de la diététicienne, mais aussi de la psychologue. Avec la première, elle mettra au point des tactiques pour échapper aux pièges de certains aliments ou composer avec eux. Avec la deuxième, elle apprendra à écouter son corps, à

identifier quand elle mange, ce qui motive cet acte, à savoir la faim, la frustration, l'envie, l'ennui ou toute autre raison. L'équipement matériel à travers le pèse-personne exerce sa fonction de contrôle, comme le lecteur de glycémie, alors que le travail d'équipement a pour finalité d'aider à atteindre la confiance en soi, en la vie, en ses capacités à surmonter ses problèmes de santé, à accepter les modifications qu'impose la maladie chronique. La confiance est conditionnée par un certain attachement au professionnel de santé, celui du malade « tenu » entre prescription médicale et foi en la réussite. A l'exemple du succès du controversé régime Dukan¹²⁵ (Dukan, 2000), on peut se demander en quoi tient la réussite de ce régime. Plusieurs clés sans doute sont à attribuer à ce phénomène : son accessibilité à tous (via des livres), mais aussi le bouche à oreille. Il y a également sa valeur didactique en quelque sorte. Le médecin s'adresse au patient à travers un réseau de consignes. Le patient aime se sentir guidé, à travers une série d'étapes à suivre. Il y a aussi une partie du discours emprunté au monde symbolique qui a son importance, parce qu'il joue aussi sur l'adhésion aux conseils et la compliance. C'est ainsi que le régime est conditionné par certaines règles incontournables : respecter le jour J, le jeudi consacré à une journée alimentaire différente des précédentes (en l'occurrence quasi-exclusivement faite d'aliments apportant des protéines), et ce, pour tous les jeudis restant de sa vie. Egalement, un langage magique à travers le nom du régime ProtAl et PP, pour protéines alternatives et protéines pures. Alors que la biochimie ne consacre pas une telle classification aux protéines, il y a dans le sens des mots choisis, des termes qui laissent l'imaginaire du patient compléter la prescription. 'Alternative' introduit le choix et 'pure' l'occasion de débarrasser le corps de ses impuretés, ou de ses imperfections. Le régime joue aussi sur la liberté donnée sur certains aliments (« 100 aliments parmi les plus naturels, ceux des origines de l'humain et assortis de la mention magique "A VOLONTÉ"¹²⁶ ») et l'horaire des repas. Il autorise aussi deux repas de gala par semaine, dans sa deuxième phase. Il préconise également « les 3 cuillères de son d'avoine par jour à vie », comme condition indispensable. Il semble à travers cette façon d'équiper contre l'obésité qu'il y ait ici quelques ressorts du travail d'équipement. Ne pas rompre les attachements, puisque le site Internet de Pierre Dukan propose un suivi « *Exclusivité du Régime Dukan : aucun site au monde ne propose ce suivi. La stabilisation se construit sur le socle de la consolidation (plate-forme de sécurité) avec une ouverture au reste, en ayant bien conscience que le reste présente des risques en cas d'exagération* ». En sus de la prescription stricto sensu, ce dernier s'appuie aussi sur le collectif pour le diffuser, comme sur la temporalité, l'irrationnel, le symbolique et le sentiment de liberté ou de choix. Le patient est tenu par ce régime à vie, avec le jour J du jeudi. Pourtant, il le poursuit

¹²⁵ La controverse tient tout autant au succès du régime qu'au personnage. Le docteur Pierre Dukan est un médecin généraliste français, auteur du régime amaigrissant qui porte son nom. Il est impliqué au niveau judiciaire autour d'une plainte pour prescription du Médiateur comme coupe-faim. L'Ordre des Médecins a déposé deux plaintes à son encontre et des rappels à l'ordre concernant la répercussion de ses discours sur le public et lui demandant de « se garder à cette occasion de toute attitude publicitaire soit personnelle, soit en faveur des organismes où il exerce ou auxquels il prête son concours ». Le Dr Dukan est radié, à sa demande, de l'Ordre des Médecins depuis avril 2012. Il a commercialisé de nombreux ouvrages, des plats cuisinés et sa méthode. Il est régulièrement invité à l'étranger comme conférencier.

¹²⁶ Sur le site <http://www.pierredukan.com/>

et y adhère. La temporalité introduit un rythme, à travers les différentes phases, comme autant d'étapes à franchir, dans cette quête du soin dans la maladie chronique. Alors que le diabète est considéré comme maladie-modèle, l'obésité n'est pas vue comme telle, sans doute autant du fait de l'image d'excès souvent associée aux patients, que de la difficile « prise » du soignant sur le patient, de l'absence de consensus dans les régimes et les traitements médicamenteux. Du fait de l'échappement apparent de beaucoup de patients « multirécidivistes des régimes », le travail d'équipement dans la maladie-obésité semble compliqué. En plus d'être prescriptif, il nécessite le bouleversement des habitudes alimentaires, la reformulation de sa façon de vivre, de consommer, de cuisiner, mais aussi de bouger. Là où l'urgence ne semble pas laisser le choix de l'autonomie dans les maladies comme le diabète, la non-urgence alimente la problématique du passage à l'autonomie, comme si la condition d'autonomie était incompressible du passage à l'action.

L'évidence du travail d'équipement n'est plus la même quand les techniques sont multiples ou les effets et les résultats aléatoires. Le malade n'a plus autant de certitude sur l'assistance sur laquelle s'appuyer ou les tactiques à développer. Il faut se demander si ces catégories de l'autonomie (assistée et tactique) n'occultent pas alors tout un pan de l'analyse. L'auto-soin de la personne obèse est desservi, si on ne s'en tient qu'aux données chiffrées, en l'occurrence sa variation de poids. L'assistance traduite en termes d'éducation, d'aide à la motivation ne suffit pas. Ce sont davantage les tactiques qui prennent toutes leurs places. Le relevé hebdomadaire du poids n'est qu'un résultat très global dont on ne connaît pas le détail, à savoir la façon dont le patient est parvenu à faire évoluer son poids. Les difficultés ressenties au quotidien, les tactiques reconnues ou non, sauter des repas, faire de l'activité physique, se priver d'eau avant une consultation pour échapper au verdict de la balance, changer radicalement sa façon de s'alimenter, s'accorder un repas de famille « malgré tout », sont autant de tactiques qui révèlent où en est le patient avec l'autonomie. On aura alors compris que l'autonomie dans la maladie n'est pas une question de résultat. Là encore, c'est sans doute cette boîte noire des tactiques qu'il est intéressant d'ouvrir, d'apprendre à décrypter, à expliquer pour comprendre le travail d'autonomie. Lever cet inconnu pour apprendre à gérer le corps, l'accepter, le supporter, permet aussi de faire face aux interactions de la personne avec la vie quotidienne, les autres, les difficultés, les tentations... Les standards de minceur qu'impose la société ne sont pas sans rapport avec l'échec du régime. Le travail d'équipement consiste à outiller le malade pour l'expression de soi.

La mucoviscidose

Contrairement à l'exemple du sida, où Laurindo Da Silva (1999) désigne la maladie comme marqueur d'une rupture biographique, qui au final, aboutit à une reconstruction identitaire, il est des maladies chroniques qui se diagnostiquent dès la naissance. La maladie chronique doit plutôt être considérée comme composante de la construction identitaire de la personne malade. C'est le cas de la mucoviscidose dont le dépistage néonatal a été rendu obligatoire depuis 2002. Pour ces patients, il n'y a sans doute aucune rupture biographique.

Entre l'obésité et la mucoviscidose, en apparence deux maladies totalement différentes, la notion d'autonomie ne semble pas la même, tant la lourdeur des traitements et l'enjeu vital n'ont de communes mesures.

Dans le terrain particulièrement difficile et émouvant de la mucoviscidose, tout concourt à attacher les patients aux soignants. La maladie entraîne le jeune patient dans un parcours où les liens qui se créent avec les différents professionnels de santé sont forts. Cela est visible à travers les « consultations de passage », entre équipes soignantes de l'adulte et de l'enfant, moment où l'adolescent a dépassé l'âge de se faire soigner en pédiatrie et gagne le monde de la médecine pour adultes. Ce rituel est autant nécessaire pour les soignants qui ont du mal à « laisser » le patient, que pour le patient habitué à être choyé en pédiatrie. Le passage ne se fait pas à un âge fixe, mais à celui que l'équipe de pédiatrie jugera le plus propice, à savoir en dehors d'une période de décompensation de la maladie, ou d'un événement difficile dans la vie du patient. Ce travail d'autonomisation est aussi celui que doit faire l'équipe pour arrêter de penser à la place du patient, de projeter ses propres représentations sur lui.

Les choix du malade ne sont pas toujours ceux des soignants et le surprennent souvent.

Alors que dans la mucoviscidose, quand l'état nutritionnel est mauvais, les capacités du malade à s'alimenter sont médiocres, la logique médicale conduit à proposer une nutrition artificielle par sonde (par l'intermédiaire de mélanges nutritifs, directement passés dans l'estomac ou l'intestin), que les équipes tardent à proposer au patient. Ils espèrent toujours que le mois prochain, le malade aura repris du poids, et diffèrent l'alimentation artificielle, trop contraignante à leurs yeux. Pourtant, il arrive qu'ils se trompent, les patients, en meilleur état nutritionnel, capables de mener à bien certaines tâches de la vie, se sentent renaître et acceptent la nutrition artificielle.

Les exemples sont nombreux sur le décalage entre la façon dont le professionnel de santé souhaite équiper le malade et l'équipement que ce dernier finit par choisir. Poursuivant sur cet exemple de la nutrition artificielle par sonde, nous pouvons citer le choix de la voie d'abord, c'est-à-dire de la façon dont les poches de nutrition seront administrées. Les soignants ont tendance à proposer la solution de la gastrostomie, la possibilité de passer directement la nutrition via un orifice (créé chirurgicalement) relié directement à l'estomac, arguant la facilité d'utilisation, l'hygiène et la discrétion... Pourtant certains patients préfèrent se mettre tous les soirs, et enlever chaque matin, une sonde nasogastrique, qui passe dans le nez et descend jusqu'à l'estomac, pour ne pas porter atteinte à leur image corporelle.

Les patients s'approprient le travail d'équipement, dans la mesure où ils sont les seuls à pouvoir juger de ce qui est supportable pour eux. Les attitudes « maternantes », tantôt utiles, tantôt « limitantes », sont en tout cas des liens constitutifs du travail d'équipement.

L'équipement ne peut servir seulement la cause de la compliance, quand il procure la sensation de liberté retrouvée. Tous les équipements ne le permettent pas : il y a un pas à franchir qui est celui de l'invisibilité.

Toutes les maladies ne l'autorisent pas non plus. A l'exemple de l'apnée du sommeil, l'équipement (à porter toute la nuit et constitué d'un masque relié à une machine bruyante, émettant une pression positive continue) est d'abord accepté

par le patient, parce qu'il lui procure le sentiment de soulagement physique du sommeil enfin réparateur.

Parcourir le journal de bord de David, atteint de mucoviscidose, a été pour nous la possibilité de déceler ses hésitations, ce sur quoi il portait son attention, les dimensions qu'il avait choisies de relater et qu'il jugeait intéressant de laisser paraître. Compliant, il semble l'être parce qu'il accepte de tester des formes de soin, des techniques. Pourtant il ne se situe pas forcément complètement dans le schéma qu'on lui propose, dans l'attitude passive qu'on imagine. Il est aussi dans le refus, refus de participer aux essais thérapeutiques s'il en voit un risque pour lui, d'intervenir devant d'autres patients, d'adhérer aux associations, d'aller aux réunions d'information. Dans son journal, se lit la perpétuelle double vie qu'il mène, entre celle consacrée aux soins et celle qui fait exister tout le reste. Le soin porte ses fruits, est transfiguré, lorsqu'il relate comment il s'en est sorti avec la maladie et les défis qu'il s'est fixé. Derrière l'évidence du soin, se devine la préoccupation qui est celle d'éviter l'aggravation. Tous nouveaux signes sont guettés, analysés, soupesés, interprétés.

Le moindre matériel est essayé, testé, poussé à son maximum pour trouver la solution qui s'adaptera le mieux à lui. C'est aussi cela le soin, pas exactement conforme à la prescription. Chaque professionnel de santé est sollicité, interrogé, requalifié, remis en question par David. Ce journal est aussi le témoin du temps qui s'écoule et s'égrène au rythme des cures semestrielles d'antibiotiques. Devant de nouveaux symptômes, de nouvelles manifestations du corps, surgissent des intervenants inédits, spécialistes convoqués dans l'arène de la maladie. Les signes cliniques s'affirment dans un répertoire que le patient se forge. Ce répertoire est un recueil de sensations personnelles, comme la douleur du pneumothorax qui ne ressemble à aucune autre. Il y a aussi cette sensation de la subocclusion, que le patient sait interpréter mieux qu'un gastroentérologue non spécialiste de la mucoviscidose¹²⁷. Il y a les sensations dans laquelle la maladie met les patients, il y a celles où la société les place. C'est ce qui se produit lorsque le patient hospitalisé est mis en isolement, ou lorsqu'il doit prendre l'ascenseur de l'hôpital revêtu d'un masque. Quelle que soit la raison, que l'isolement soit protecteur pour lui-même vis-à-vis des autres patients, ou à l'inverse, qu'il soit mis pour protéger les autres patients des germes, cela lui donne l'impression d'être un pestiféré.

Les sentiments passent sur un autre registre, quand le malade entend le médecin confirmer son jugement, sa façon de se traiter. Une fierté est également ressentie quand le patient arrive au bout de ses initiatives, ses tentatives, ses exploits. Est-ce à dire que ces sensations seraient signe d'autonomie ? L'autonomie n'est pas qu'une sensation, elle se mesure aussi en termes d'actions et de tactiques. Ce sont toutes les initiatives des patients, comme celles de convoquer d'autres médecines que les médecines conventionnelles. Une autonomie aussi qui se manifeste par l'adaptabilité des patients face à la multitude d'interlocuteurs. Il est rare que la maladie chronique soit uniquement prise en charge par le médecin traitant. Non seulement les intervenants sont divers par leurs fonctions, mais ils sont aussi beaucoup changeants dans le

¹²⁷ Certains patients, pris en charge en dehors de leur centre de référence de la mucoviscidose, arrivés aux urgences, sur un lieu de vacances, ont eu à subir une ablation d'une partie de l'intestin pour lever l'occlusion, au lieu d'avoir recours aux simples lavements usités...

monde hospitalier notamment. Face aux repères mouvants que constituent les soignants, la seule balise fixe est celle du patient lui-même.

A côté des sensations, se présentent les preuves, aussi fortes et symboliques soient-elles. Pour David, la preuve vient par le sang. L'évidence du traitement antibiotique revient, quand il écrit dans son carnet : « *j'ai craché du sang en montagne. Le besoin de la cure intraveineuse se fait sentir* ». Comment ne pas tenir compte de ces interprétations aussi bien de sensations, que d'attitudes et comportements ?

La récurrence des thèmes, des symptômes guide le chercheur, de même que les détails évocateurs qui ne sont pas ceux qui sont forcément empruntés au vocabulaire médical, mais propres au patient, qui écrit « j'ai craché du sang », plutôt que le mot 'hémoptysie'. Pour Norbert Elias (1974), le fait de cracher n'est pas recommandé par la bienséance. Le patient n'a pourtant pas le choix. Le traitement n'est pas guidé par la bienséance et pourtant la société ne le concevrait pas sans. Encore un exemple de la difficulté de se soigner en société. A côté de cela, la médecine avance vite ou en tout cas, les industriels qui proposent de plus en plus de ressources dans l'équipement contraignent à cette accélération. Le malade « doit » adopter cette vitesse d'exécution qui lui permet de rester « dans le coup ¹²⁸ » au niveau de son traitement, avec cette idée que performance de l'équipement et bon soin sont liés.

Dans la maladie chronique, les acteurs se focalisent souvent sur une constante biologique, signe de l'état de santé. En partant de ce chiffre, il est possible de se demander ce que font les acteurs pour y parvenir à travers l'observation du travail d'équipement. Il faut aller jusqu'à en rechercher les formes atypiques.

Il importe également de cerner ce qui préoccupe les acteurs, de partir de ce « paramètre » de la maladie et de voir comment tout s'organise autour. C'est le cas pour l'HbA1c du diabétique, le poids de l'obèse, le chiffre de saturation en oxygène de la personne souffrant de mucoviscidose...

Dans la perspective que nous proposons d'autonomie assistée et tactique, il faut se demander en quoi il est possible d'envisager l'autonomie, alors que les traitements très lourds pour certains ne permettent que d'assurer la survie. C'est ici que les caractéristiques de l'équipement-objet émergent en termes d'équipement subi, géré par le patient ou non. A chaque fois pourtant, il est possible d'aller à la recherche du réseau qui se crée autour de la maladie et du soin, réseau de personnes, formes différentes de prises en charge (activité physique, musicothérapie,...). Sans cesse, des inédits s'imaginent, s'élaborent comme autant de tactiques de contournement de la douleur, du soin, et de surgissement de ressources insoupçonnées chez les personnes.

En fonction de la maladie, l'équipement compte, fait débat, est reconnu ou invisible. Pour Eric Bret (2007), les appareils ne peuvent pas être considérés comme de simples instruments, ils structurent en profondeur affects et représentations. Le travail s'inscrit comme forme de réflexivité de l'équipement avec l'homme et la maladie. Le sens d'équiper renvoie au nom de la maladie

¹²⁸ Cf. Harmut Rosa, 2010, sur la prégnance de la vitesse dans les agissements, les dangers et les pièges de a vitesse et 2012, pour une esquisse d'une théorie de la modernité tardive.

elle-même, comme à ce qu'elle projette, engendre comme traitement, comme symptômes, comme stigmates.

Car s'il y a des équipements qui rapprochent, il en est d'autres qui isolent. Dans la mucoviscidose, le masque a plusieurs significations. Il isole le patient fragile des germes extérieurs, comme il isole les autres personnes des germes dont le patient est lui-même porteur.

Les maladies chroniques moins visibles

Il y a des maladies chroniques qui ne sont pas des maladies-modèles, celles qui n'attirent pas l'attention, parce que l'équipement-objet est 'ordinaire' et la gestion ne demande pas plus que prendre ses comprimés tous les jours (comme l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance thyroïdienne, par exemple). Elles ne portent pas autant de symboles forts ou de conséquences aussi visibles sur le quotidien du malade. Il y a aussi celles qui ne sont pas spectaculaires, parce qu'elles ne touchent pas les enfants, parce qu'elles ne provoquent a priori que peu de désagréments, parce qu'elles ne font pas débat sur la place publique. L'absence de sensations, de repères, de contrôles immédiats, de latitude sur les prises de médicaments limite l'expérimentation. Aurait-on pu mener une analyse comme celle que nous avons faite avec le diabète quand les équipements sont moins présents, les initiatives de soignants autour de la maladie et auprès des malades bien moindres ? Sans doute faut-il atteindre un certain degré de complexité, de contraintes, de symptômes pour que pareils terrains se dévoilent. Peut-être n'est-il pas besoin pour le patient de se contraindre pour la maladie, tant que celle-ci et son équipement ne l'y obligent pas ? Dans ces cas, la question de l'autonomie n'est même pas abordée. Celle de la confiance ne l'est que si l'efficacité du traitement est remise en cause. En cela, nous voyons comme la confiance englobe d'autres aspects que l'autonomie.

Pourtant, du fait de la chronicité, des effets secondaires de la maladie, des choix émergent un jour ou l'autre, obligeant le malade à sortir de sa réserve, parce qu'ils impliquent son mode de vie, son corps, à travers le choix entre des effets secondaires plutôt que d'autres, entre différentes formes de soin. Et là, ces maladies à première vue « anodines » rentrent à leur tour dans le débat, à travers des controverses. Il faut alors s'en saisir, voir pourquoi elles émergent, en quoi elles sont susceptibles de changer le cours de la vie de chacun. Un traitement jusque là reconnu peut émerger comme dangereux, mettant sur le devant de la scène les industries pharmaceutiques, les médecins, les politiques. Le traitement ne devient plus modèle, pas plus que le malade. La maladie regagne en opacité, en complexité, devant être pensée différemment pour être soignée autrement.

Il en est de même quand l'aspect économique rentre en jeu et que l'accès au médicament rare et coûteux ajoute une dimension éthique et relative à l'autonomie assistée. La nécessité au patient atteint de cancer de rentrer dans les critères d'inclusion d'un protocole thérapeutique, visant à tester une nouvelle molécule, fait penser au tirage au sort, en son temps, des malades atteints de sida (Dalgarrondo et Urfalino, 2000).

Le travail d'équipement est conditionné par les moments de la vie de l'individu (la grossesse pour la femme diabétique mise sous pompe, la fin de vie et la question de la chimiothérapie coûteuse), mais aussi par le don de soi (à travers le don

d'organes, mais qui pour Steiner (2004) n'est pas uniquement altruiste ou compassionnel).

Pour Alphonse d'Houtaud (1998), ce qu'une société considère comme « la santé » apparaît à travers le langage, les manifestations rituelles, profanes ou religieuses. D'Houtaud définit, d'un côté, la santé idéalisée dans le langage et le savoir, et de l'autre, la santé réelle à travers l'environnement naturel et éthique.

De façon similaire, le soin peut être vu à travers le travail d'équipement idéalisé par ses concepteurs, dans un langage, un savoir, un objet, une vision, et réel dans son approche pragmatique, située et écologique.

Selon les maladies, l'autonomie n'est pas vue avec le même regard et le rôle du travail d'équipement non plus. Pour le malade souffrant d'obésité, l'équipement n'est pas libérateur, il est plutôt « censeur » à travers le verdict du pèse-personne. L'équipement ne procure alors pas ce sentiment de liberté que peuvent ressentir certaines personnes sous pompe à insuline, ou certains malades greffés. Face au pèse-personne comme au lecteur de glycémie, le malade suspend le jugement en ne se pesant pas ou n'effectuant pas ses mesures. On assiste souvent à une tentative de contrôle de l'équipement par le malade.

Autant de tactiques nécessaires de mise en retrait de l'équipement pour une certaine autonomie, qui n'est pas pour autant une négation de la maladie.

Là où les progrès en matière de prise en charge de la maladie sont pour beaucoup représentés par des améliorations liées à l'apport de nouvelles technologies, les logiques ne sont pas les mêmes. Avec d'un côté les innovations en tout genre, les modèles qui évoluent et qui ne sont pas faits pour durer, et de l'autre, le malade qui prend le temps de choisir son équipement, de s'y adapter, de comprendre toutes ses fonctionnalités, il y a cette dimension du rythme et de la temporalité du patient qu'il ne faut pas occulter. La course à la performance industrielle menace d'avoir l'effet inverse de celui attendu, ou tout au moins, risque d'effrayer le patient... Le malade a besoin de repères, de s'en construire. Il ne peut se contenter de constructions artificielles ou rapportées par d'autres. A vouloir aller trop vite, il y a un danger de désinvestissement...

Le cadre du domicile est celui qui ouvre vers une surveillance à distance, notamment via les nouvelles technologies de l'information et de la communication. Il introduit aussi la notion de responsabilisation des patients (Lemire et al, 2006). Marc Lemire et ses collègues soulignent trois aspects induits par la configuration sociotechnique : la possibilité d'accès aux connaissances pour le patient, celle de développer une réflexion argumentée et celle lui permettant d'influencer l'action ou la décision. Pour eux, « la dynamique de responsabilisation dans ce type de service favorise le renforcement des messages normatifs du modèle médical et donc l'extension du modèle médical jusque dans la sphère privée individuelle, le domicile ». Là aussi la question de l'autonomie est suspendue entre l'assistance technique et les tactiques de chacun. Elle laisse émerger la notion de patient-expert, dans une « vision circonscrite de la place du patient » dans le processus de suivi.

Loin d'être une finalité, les maladies chroniques ont permis de montrer qu'il faut prendre le travail d'équipement comme un système ouvert. Il n'est pas un travail qui concerne uniquement les professionnels de santé. Il n'est pas non plus un outillage rationnel de la maladie. Du fait d'un objectif commun, « s'arranger » avec la maladie, tous les acteurs, malades et non-malades, s'en emparent. Au-delà de sa fonctionnalité, le travail d'équipement devient alors chargé de sens, celui que chacun met pour avancer. Regarder le travail d'équipement, c'est en quelque sorte rencontrer des stratégies, s'interroger sur le sens des choses et déchiffrer à travers lui le vécu du malade et la façon dont il construit sa vie avec. Le travail d'équipement est fait d'un langage à acquérir, et aussi d'une tonalité à trouver.

Citons l'histoire de Madame Lulu. C'est une personne très âgée placée en institution, dans laquelle elle dépérit. Elle est veuve, avait deux fils. Il ne lui en reste plus qu'un, à qui elle ne parle plus. Elle a perdu récemment un de ses petits fils. Elle présente l'image de la personne diabétique et obèse, qui refuse de manger et de se déplacer. Les soignants appellent cela un syndrome de glissement¹²⁹. L'équipe soignante se sent démunie et impuissante face au comportement et à l'état de Madame Lulu, jusqu'à ce qu'une solution soit trouvée en lui procurant un fauteuil roulant. Ce fauteuil électrique lui apporte tout d'un coup la délivrance en lui ouvrant les portes de l'institution. Dès lors, Madame Lulu se met à sortir tous les jours. Elle déclare : « *Dehors, je suis chez moi* ». L'équipe soignante se rend compte qu'elle va jusqu'à faire ses courses alimentaires à l'extérieur. S'engagent toute une série de discussions entre eux pour savoir s'il faut avoir une attitude permissive ou d'interdictions envers Madame Lulu. La psychologue l'appelle « la délinquante alimentaire ». Elle décrit le clivage qui partage l'équipe soignante. Certains comme les infirmières ne souhaitent pas qu'elle sorte et s'achète à manger, de peur de ne pas pouvoir réguler ses glycémies. Le médecin craint l'amputation comme complication de son diabète déséquilibré. La surveillante, quant à elle, a peur que Madame Lulu se perde lors de ses sorties ; alors que les aides-soignantes ne souhaitent pas qu'elle prenne encore du poids de peur de ne pas arriver à faire sa toilette... S'entament entre les soignants toute une discussion autour du projet de vie pour Madame Lulu. « *Elle veut des choses simples, et nous, on en fait une complexité* », raconte la psychologue. « *Dans notre souci du prendre soin, on est très obsédés par la question des risques* ». Alors que les soignants sont dans la peur, Madame Lulu a retrouvé, grâce à la médiation du fauteuil, une raison de vivre. Elle s'est même créé un réseau social de personnes qu'elle croise tous les jours et qui la connaissent, qui ont l'habitude de la voir passer avec son fauteuil. L'équipe soignante trouvera un compromis en équipant le fauteuil de Madame Lulu d'un gilet fluorescent, ainsi que d'une pancarte avec les coordonnées de l'institution. Ils prévoient également une batterie du fauteuil suffisamment

¹²⁹ Le plus souvent cette pathologie est consécutive à une maladie, un accident, un deuil, la mise en institution, un conflit familial... Son pronostic est très péjoratif. Lors de cette décompensation, la personne âgée semble consciemment refuser de vivre.

chargée pour parcourir 7 kms, la distance aller-retour de l'institution aux lieux de courses.

A travers ses initiatives, Madame Lulu aura réussi à nourrir l'institution de ses expériences, à la faire passer de la surveillance à la bienveillance. Elle aura permis aussi de se poser la question de la dépendance. On a trop facilement tendance à opposer autonomie et dépendance. Pour Eric Bret (2007), « c'est la construction des concepts de dépendance et d'autonomie dans un jeu de symétrie superficielle qui pose problème ». Dans l'article de Bret sur l'insuffisance respiratoire, le programme d'éducation à la trachéotomie est entendu comme moyen d'annoncer le caractère définitif de la trachéotomie et l'éducation à son acceptation.

Le travail d'équipement devrait comporter cette dimension éthique, montrant par là-même qu'il dépasse l'abord purement fonctionnel que lui attribue de prime abord son appellation. Il faut sans doute se poser la bonne question. Il ne s'agit pas de viser l'autonomie malgré la maladie, mais de concilier les formes de dépendance pour parvenir à une indépendance vis-à-vis de la maladie, même relative, du moins compatible avec la vie quotidienne.

7 Ce que nous apprend le travail d'équipement

« Il n'y a pas de grande tâche difficile qui ne puisse être décomposée
en petites tâches faciles ».
Adage bouddhiste

7.1 Les enseignements de la notion de travail d'équipement

Nous avons tenté à travers notre recherche de regarder comment se pose la question du soin et cela a fait surgir « la trame du travail d'équipement ». Il nous a paru alors opportun de mettre le travail d'équipement sur le devant de la scène dans la mesure où s'en saisir nous conduisait à la fois vers le soin, mais également vers les questions essentielles qui en découlent pour « l'homme-avec-la-maladie ». A ce terme, nous pouvons revenir sur le développement proposé sur le travail d'équipement et discuter de son exactitude.

Nous nous sommes longtemps demandée si le 'travail d'équipement' était ad hoc pour traduire ce que nous voulions, à savoir trouver un terme qui rende compte d'un tout, pas seulement de ce que fait le patient. Opter pour 'l'alliance thérapeutique', empruntée à la littérature psychiatrique, nous paraissait trop chargé émotionnellement, inadéquat pour rendre compte du travail, en termes de construction et de la place de l'équipement dans la maladie. Tout d'abord concernant le mot 'travail' (et reprenant l'argumentation de Christian Licoppe, 2008), celui-ci s'est vu couvrir des champs très différents selon les périodes, dans les travaux de sociologie. Les années 1970 l'ont plutôt envisagé à travers l'analyse du travail dans son contour et ses connaissances (sociologie du travail). La décennie suivante voit un déplacement vers un modèle de la compétence, conduisant à un regain d'intérêt pour le travail en tant qu' 'activité' dans les années 1990, avec une approche ethnographique. Alors que la traduction d' 'activité' conduit au mot 'activity' (dont le sens, selon Licoppe, est soit trop général et vague, soit trop restreint), la littérature anglo-saxonne emploie le terme de 'practice'. 'Practice' vise les « distributions d'activités humaines incorporées et 'médiées' (*mediated*) matériellement organisées surtout autour d'une compréhension pratique partagée »¹³⁰. Mais la traduction française de 'pratique' est assez lourdement connotée par les travaux marxistes et la sociologie critique. Au regard de l'analyse fournie par Licoppe, nous pensons que le terme ad hoc aurait été sans doute celui de 'practice equipment'. Cependant, si nous nous situons dans la suite de nombreux écrits de sociologie de la maladie, pour beaucoup interactionnistes, il y est question de « travail du malade », « travail du patient ». Fallait-il ensuite se rapprocher du travail d'équipement tel que Dominique Vinck (2006, 2011) le définissait ?

A l'origine de la réflexion de Dominique Vinck, le travail d'équipement était un phénomène observé : le fait que les acteurs se retrouvent autour d'un objet et ne le laissent jamais à l'état brut. L'objet est, par l'action collective, discuté, annoté. Quand il s'agit d'un plan ou d'un dessein technique, il en existe plusieurs

¹³⁰ Licoppe citant Schatzky et al., 2001.

versions qui évoluent et pourtant ce phénomène peut passer inaperçu pour les protagonistes. Ce phénomène devient un processus qui lorsqu'il est identifié est inscrit dans une dimension temporelle. Ce processus est celui qui permettra de lire l'évolution des versions d'un écrit, s'il est daté. Il induit des changements de statut et des modifications ontologiques des propriétés des objets.

Alors qu'en langue anglaise, des différences existent entre *equipment* et *equipping*, entre l'équipement lui-même et le fait d'équiper, il a fallu au niveau de la langue française proposer le 'travail d'équipement' (Vinck, 2006).

Pouvons-nous garder cette terminologie pour exprimer ce que nous avons en tête pour '*equipping*' ? Nous avons eu la démarche un peu différente de Vinck. Alors que celui-ci voyait comment les objets étaient centraux dans l'activité des ingénieurs et des techniciens, qu'ils focalisaient leur attention, nous avons tout d'abord constaté des phénomènes disparates : la montée de l'éducation thérapeutique à l'hôpital, la présence de nouveaux acteurs pour le matériel, le foisonnement d'objets techniques et d'industriels, la figure mouvante du patient, les sollicitations multiples envers les malades. C'est en nous posant la question de ce qui les reliait et comment en rendre compte (tant les intérêts divergeaient, les enjeux et les finalités ne semblaient pas les mêmes), que nous sommes arrivés au travail d'équipement.

L'intérêt de reprendre ce travail d'équipement est qu'en tant que processus, il permet d'assembler la maladie, l'homme-avec-la-maladie et le soin. Les acteurs se construisent des éléments de stabilité en passant par ce travail d'équipement, qui lui-même provoque des débats, des enjeux, des stratégies.

La notion d'équipement a été commode pour englober toutes les entités qui, ajoutées à l'homme, font de lui un homme-avec-la-maladie. Ces entités sont autant d'objets intermédiaires de la maladie. Vinck (2009a) a relié le travail d'équipement avec la notion d'objet intermédiaire, qui permet de prendre en compte l'hétérogénéité des mondes sociaux, la matérialité des choses. Celui-ci circule entre les membres du réseau. Les détails ajoutés à l'objet intermédiaire aident à comprendre les situations et entrent dans le cadrage de l'action. La théorisation de la notion d'objet intermédiaire s'est faite d'abord autour des notions de représentations et de traduction, puis en présentant l'objet intermédiaire comme médiateur. Il intervient alors comme opérateur de changement et comme marqueur temporel. Il contribue à la configuration spatiale dans l'action.

Cet équipement est non seulement matériel, mais aussi immatériel, regroupant les savoirs, les représentations, les attitudes. Nous pensons en particulier, que cet équipement n'est pas seulement objet d'échanges et de circulations, il comporte en plus dans la maladie une dimension intégrative et cumulative. L'équipement n'est pas remplacé par un autre, il rentre dans un capital acquis à propos de la maladie et qui est forcément influencé par l'histoire de la personne, ses connaissances, son parcours dans le monde de la maladie. Pascale Trompette et Dominique Vinck (2009) reviennent sur la notion d'objet-frontière dans un dossier thématique de la Revue d'Anthropologie des Connaissances. Ils rappellent comme ce concept, rendu célèbre par l'article de Star et Griesemer de 1989, a permis, aux auteurs, la théorisation dans la confrontation à leurs matériaux de terrain. « La notion est utilisée pour décrire comment les acteurs

maintiennent leurs différences et leur coopération, comment ils gèrent et restreignent la variété, comment ils se coordonnent dans le temps et l'espace ». Pour Vinck (2009a), « tous les objets intermédiaires ne sont pas des objets-frontière.../... Des objets intermédiaires peuvent devenir des objets-frontière notamment lorsqu'ils sont équipés ». Le monde de la maladie est peuplé d'objets intermédiaires. Nous avons vu aussi que les objets gardent ce statut, lorsqu'ils sont pris tels quels, à l'exemple du carnet de surveillance, quand il est peu investi. Nous rejoignons Vinck, lorsqu'il fait l'hypothèse que le passage de l'objet intermédiaire à l'objet-frontière tient au travail d'équipement.

Le travail d'équipement n'est pas à sens unique. Nous avons pu nous rendre compte qu'il était nécessaire de le réaliser sur soi, avant de pouvoir équiper autrui.

Infirmier : « *il a fallu se faire complètement, monter des formations en éducation pour les soignants* ».

Mais parce que le travail d'équipement n'est pas fermé, le patient s'en empare pour l'adapter à ses besoins, qui ne sont pas seulement des besoins liés à la maladie, mais aussi à la vie. Le travail d'équipement met à jour des médiations et des constructions. Elles permettent d'accepter les évidences, comme les incohérences ou les non-réponses. Les tactiques ne doivent pas se justifier au nom du « tout » éducatif, de la « sur » information, ou du transfert de décision sur le malade. Les dangers sont nombreux. L'arrêté du 2 août 2010, rendant obligatoire la formation des professionnels pour pratiquer de l'éducation thérapeutique, a eu pour effet de voir fleurir des organismes de formation inconnus.

Au-delà des dimensions micro et macro : Les travaux de Goffman (1961) ont décrit l'hôpital comme une organisation totale. Avec la notion de travail d'équipement, la perspective s'ouvre vers toutes les formes d'organisations qu'il importe de cerner, décrire et comprendre. L'abord par le travail d'équipement a également permis de nous affranchir d'analyses uniquement micro, méso ou macrosociales, du fait des échanges qu'il rend possible entre ces différents niveaux. Nous avons pu sortir de la dimension purement de relation de soin, reconstruire nos propres catégories d'analyse, parce que le travail d'équipement de la maladie montre des lieux plus inédits que l'hôpital où s'élaborent la construction de connaissances, la pratique thérapeutique, la grammaire des corps et l'expérience de la maladie. Le travail d'équipement permet de passer de l'analyse microsociale du patient et de son équipement, à un niveau méso voire macrosocial, à travers les organisations qui se mettent en place, les collectifs qui se créent, les fonctions, les différentes professions et les politiques de santé impulsées.

Le travail d'équipement peut être considéré comme un système flexible : la flexibilité étant due aux rencontres qui se font entre acteurs, aux possibilités qui s'offrent ou se referment devant eux, aux évolutions de l'équipement en lui-même qui font que celui-ci n'est jamais pérenne et définitif. Il prouve la nécessité de trouver des traces qui rendent compte de ce que met en place le malade pour se façonner « sa » maladie et des régulations qu'il exerce. La maladie prend une

place dans l'espace et le temps du patient : espace de visibilité et d'invisibilité, du savoir, de l'expérience ; et temps de soin, de passage et d'action des médicaments, temps d'intégration de la maladie, de ses traitements dans le conscient et l'inconscient. Par ses mises en visibilité, le travail d'équipement court le risque de franchissement de l'intimité du patient. Cette entrée dans l'arène publique, que Callon et Rabeharisoa (1999b) ont nommée « articulation », n'est pas selon ces derniers dénuée d'une certaine violence. Il ne faudrait pas qu'investis du travail d'équipement, les acteurs aillent à l'encontre de la volonté du patient de se mettre en retrait. Il importe de garder à l'esprit une certaine éthique du travail d'équipement, qui ne doit pas répondre à une injonction d'équiper à tout prix sous prétexte d'autonomie à atteindre. Callon et Rabeharisoa formulent le souhait d'un espace public rééquilibré dans lequel « les acteurs s'assureraient en permanence qu'ils ont le choix de leurs intrications mutuelles, et que ce choix puisse impliquer à la fois un certain degré d'opacité et un refus d'articulation ».

Le travail d'équipement définit également des invariants et variants autour de la maladie. Les premiers représentent tout ce que les acteurs ont en commun. Avec les variants, se dessinent les différences entre les personnes, les collectifs, mais aussi les objets. Il y a une variabilité dans le travail d'équipement de la maladie, qui montre non seulement que celui-ci n'est pas univoque et standardisé, mais qui souligne aussi la richesse du concept de travail d'équipement, permettant de le rendre inédit et autorisant les innovations de toutes sortes. Pour reprendre l'exemple de l'éducation thérapeutique, les choix de santé sont très variables selon les pays. L'équipement est très dépendant des ressources du pays et des politiques de santé instituées. Cette variabilité est multifactorielle, liée à l'aura du chef de service, son implication au niveau des politiques de santé, sa sensibilité à faire intervenir d'autres professionnels, à s'inspirer d'autres expériences innovantes, à aller voir ailleurs ce qui se passe. Elle dépend aussi d'opportunités liées à des plans de santé, de collaborations entre équipes, de liens avec les industriels, d'ouverture vers d'autres techniques et soins. Le décalage est grand entre le tournant pris pour le travail d'équipement du patient et les moyens mis pour y parvenir. Cela fragilise le travail d'équipement, non seulement soumis à une tradition du soin, orientée vers la maladie aiguë, mais aussi à une différenciation hôpital public/privé¹³¹. Là encore, un décalage de temporalité se

¹³¹ Dans son rapport de 2005 sur l'hôpital public, Eric Molinié évoque la participation des hôpitaux à de multiples réseaux de santé. Celle-ci, « fortement consommatrice de temps, est sous-estimée, voire oubliée dans les budgets relatifs aux missions d'intérêt général de l'hôpital (centres de planning familial, soins dentaires pour les plus démunis, éducation thérapeutique en diabétologie, accompagnement des patients cancéreux...). Il est à signaler que les établissements de santé du secteur privé bénéficient, dans le cadre des prestations d'hébergement à temps partiel, d'une reconnaissance et d'un financement des actions d'éducation nécessitant la présence d'un diététicien ou d'un ergothérapeute, personnel spécialisé non prévu dans la tarification de l'établissement de soins et non rémunéré à l'acte », sous réserve que ces actions soient inscrites sur une liste limitative, qui comprend la prise en charge et éducation par une diététicienne d'un diabète insulino-dépendant et/ou d'une dyslipidémie sévère avec retentissement somatique et complications. Dans la réglementation actuelle, les actes d'éducation qui sont pratiqués dans des établissements privés et n'entrent pas dans la liste décrite précédemment ne peuvent pas être rémunérés. Par ailleurs, il n'existe pas d'acte d'éducation dans la classification commune des actes médicaux. Pour les établissements du secteur public, il n'y a pas non plus d'actes dans le catalogue des actes

joue entre les décideurs, les « équipeurs » et les promoteurs. L'équipement dépend aussi de la motivation des équipes à envahir ce champ, de la capacité à se dégager du temps pour le faire, à faire passer en second des soins autres, à les différer dans le temps, à sortir des habitudes et des horaires implicitement établis. La capacité d'équipement tient aussi à la manifestation d'aptitudes à équiper, de volonté à changer, à aller vers cela. A entendre les spécialistes, il semble que nul ne peut équiper qui veut, si on considère que cela doit être bien fait. Il se dessine une identité « d'équipeur », dotée d'empathie, mais aussi d'auto-réflexion, de créativité et profondément imprégné par le don. La forme que prend le travail d'équipement induit une « modélisation » des acteurs comme des organisations. Nous l'avons vu à travers la fabrique de l'exemplarité de la maladie et le rôle des patients-experts, mais aussi l'organisation des prestataires de santé. Il n'y a pas que les personnes impliquées qui contribuent à ce phénomène, la société également, à travers les médias qui filment les malades en les stigmatisant, les présentant avec des profils caricaturaux. C'est invariablement le cas des reportages sur l'obésité par exemple. Ces derniers montrent des patients ayant des conduites, des modes de vie, des attaches familiales particuliers.

L'équipement et son travail nous ont permis de développer un autre regard sur la maladie, les malades, les professionnels de santé, en nous saisissant de concepts sociologiques multiples. L'approche ethnographique a montré l'importance des traces, celles qu'il faut identifier pour traduire une pratique de soin (lipodystrophies), des ressentis (carnet), des paroles reçues, des images et des peurs (pied diabétique), des représentations sociales (stigmatisation de la seringue). La notion de réseau nous a à la fois permis de saisir la maladie et le soin, sans division entre acteurs de statuts différents et objets. Les forums hybrides dans les réseaux prennent les formes de l'éducation thérapeutique, des forums Internet, des médiations qui permettent d'ouvrir la boîte noire du lien.

médicaux qui correspondent aux actions d'éducation du patient et les prises en charge de ce type lors d'hospitalisation n'induisent pas spécifiquement de production de points ISA (Indice synthétique d'activité). Quant à la rémunération des consultations d'éducation thérapeutique du patient réalisées en établissement de santé, elle est effectuée, de même qu'en ville, sur la base des lettres-clés de la nomenclature générale des actes professionnels et pose donc les mêmes problèmes qu'en médecine de ville. De façon générale aujourd'hui, l'hôpital public rencontre deux types de difficultés dans l'exercice de sa mission de prévention. Tout d'abord, comme le relève le Conseil économique et social dans son rapport consacré à la prévention (Robert, 2003), « la prévention occupe depuis le développement de la médecine moderne une place secondaire dans le système français, qui s'est constitué autour d'une démarche essentiellement curative ». En effet, avant la loi sur la politique de santé publique de 2004, « la dimension préventive était quasiment inexistante dans notre système de santé », a fortiori dans notre système hospitalier. Cette politique est aujourd'hui coordonnée par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), créé par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, à partir de la structure précédente, le Comité français d'éducation pour la santé (CFES). Elle est étroitement liée à la politique de santé publique qui, jusqu'à la loi de santé publique du 9 août 2004, était relativement peu structurée et cohérente. En matière de prévention tertiaire¹³¹, la faible durée moyenne de séjour hospitalier est, de plus, un obstacle à une prise en charge de qualité permettant la mise en œuvre de ces démarches de prévention clinique. Dans son nouveau rapport de 2012 (Etienne et Corne, 2012), le Conseil Economique, Social et Environnemental dénonce un manque de stratégie en matière de prévention en santé, une politique de prévention aux contours mal définis, et encore mal coordonnée.

Par l'approche anthropologique, se sont révélés le corps et ses attachements multiples, au mouvement, aux équipements, comme à ses racines socioculturelles.

L'entrée par le savoir du malade et son équipement nous a menée à la question de l'autorégulation et l'autonomie par maîtrise des savoirs et des techniques, au sein de sa maladie chronique et vis-à-vis du médecin. L'ère technologique a permis, en associant mesures et symptômes, une qualification des sensations et des régulations. Le pendant est qu'elle contribue aussi à maintenir l'ambivalence entre autonomie et contrôle.

Inscrit dans la temporalité, le travail d'équipement s'appréhende dès l'amont, pour se poursuivre dans l'instant soin et se comprendre dans l'aval. La décision d'équiper est initiée par les soignants, elle se poursuit avec les patients, mais aussi les industriels, les politiques...Observer les objets nous a conduit aux aspects visibles de la maladie ; rechercher les traces et leurs significations davantage à la réalité du travail d'équipement. Les similarités révèlent les tâches à accomplir, les relations, les acteurs, les activités, les différences également, ainsi que les points d'achoppement souvent révélateurs de tactiques, voire d'inédit. Le passage de *mimésis* à *métis* marque en quelque sorte ce travail d'autonomisation, à savoir le pont qui est créé entre l'imitation que demandent les techniques de soin et le mélange entre son expérience propre et celle des autres.

Grâce au travail d'équipement, il a été possible de qualifier les objets, de s'affranchir des frontières en montrant qu'elles allaient bien au-delà de l'hôpital, de s'intéresser au cœur du soin dans la maladie, c'est-à-dire de faire du lien entre les différentes séquences que l'observateur saisit au cabinet médical, à la pharmacie, au travail, pour comprendre ce qui se joue dans la globalité, du point de vue de la maladie et du soin.

Le phénomène que constitue le travail d'équipement connaît toute sa justification, dans le contexte actuel de politique des maladies chroniques, où le plus visible est l'incitation pour l'éducation thérapeutique. Il permet en sus d'élargir la notion d'éducation thérapeutique vers celle du travail d'équipement, beaucoup plus ouverte et complète, dans la mesure où la gestion de la maladie ne s'envisage pas uniquement par l'apprentissage de connaissances et de gestes, où l'hospitalisation a montré ses limites, où la technologie permet la capture de la maladie notamment par l'auto surveillance, où la multiplicité des canaux d'information est en train de transformer le regard du patient sur la maladie, sur l'interprétation de la clinique et enfin dans la mesure où le système de valeurs est propre à la société actuelle, à l'économie de la maladie, aux facteurs socioculturels.

Le travail d'équipement ne remet pas en question la médecine, mais met en évidence les limites de la prescription et la nécessaire participation du malade par son travail. On pose rarement la question de l'équipement rêvé. Les industriels le font auprès des soignants ou de *focus group* de patients, mais le professionnel en consultation le réalise peu. Nous avons vu comment le choix de

la pompe à insuline implique le patient, ainsi que tout le travail qu'il réalise à sa sortie d'hôpital pour s'approprier la pompe. Pourtant rien n'est jamais figé. L'arrêt de commercialisation du modèle de pompe nécessite que les patients la laissent et en adoptent une autre. La transition n'est pas si simple, d'autant que le travail d'ajustement s'est fait avec un modèle précis de pompe. Les patients sont captifs du système. D'autres laboratoires proposent d'aider les patients pour faciliter ce changement, moyennant certaines conditions (l'acquisition de leur pompe à prix réduit - conditions de reprise pour les patients américains qui n'ont pas le même système de prise en charge de la pompe -, les patients auront un modèle précis de pompe dudit laboratoire, reconditionné avec un mois de consommables et deux ans de garantie sur la pompe. Il faut également que le patient accepte de participer à quatre enquêtes de consommation en ligne, réalisées par le laboratoire).

Le travail d'équipement dans la maladie rend compte à la fois des organisations qui se mettent en place, dans un cadre encore fragile, sinon mouvant du fait de l'augmentation des dépistages de maladies chroniques et de la nécessité de les prendre en charge. Au sein des organisations, le travail d'équipement nécessite que les professionnels se concertent. Il introduit des règles de fonctionnement, de coordination entre professionnels, comme des savoirs et des savoir-faire mutualisés, dont la fluidité ne s'acquiert pas d'emblée. Des facteurs explicatifs endogènes et exogènes aux organisations, comme l'historique du réseau, les alliances entre professionnels, les ressources économiques des structures, permettent de comprendre pourquoi et comment se réalise le travail d'équipement.

Pour Olgierd Kuty (1973), l'élément fondamental de la définition de la chronicité est la permanence de la relation thérapeutique. Cette dernière est reconfigurée par le travail d'équipement, dans la mesure où elle est en quelque sorte amplifiée, par la multitude des intervenants. Par rapport à l'objet d'étude de Kuty en 1973, les unités de dialyse, les dispositifs sont aujourd'hui davantage tournés vers l'extérieur de l'hôpital, importés à la maison.

Dans le domaine de la santé, le travail d'équipement a de nombreuses conséquences qu'il nous appartient de qualifier à l'issue de ce travail. Le mode de contrôle a des corollaires inattendus. Il introduit la temporalité dans l'administration du traitement, via la date anniversaire de la décompensation du diabète, la date de mise sous insuline, d'introduction de la pompe. La notion de la « dose utile » (que ce soit pour l'insuline, la chimiothérapie, ou d'autres traitements) conduit quant à elle la recherche de précision. Elle lance le patient dans la quête de la dose adéquate qui est aussi une recherche de limites, propre à soi-même face aux traitements, ainsi que des limites du traitement. Les conséquences en sont aussi la notion de réponse aux symptômes et de transgression des interdits. Avec les règles dictées par les contraintes médicamenteuses, le patient est placé en situation d'entre-deux, entre danger et 'juste régulation', à l'exemple des patients qui cumulent 'volontairement' les situations limites de l'hypoglycémie, comme de ceux qui prennent plaisir à se resucrer sous le prétexte de l'hypoglycémie. Du point de vue de la relation

médecin-malade, le travail d'équipement met particulièrement en valeur la modification du colloque singulier, vers une configuration plurielle plus ouverte.

Sans vouloir en faire un outil « fourre-tout », le travail d'équipement offre la possibilité de donner une vision englobante d'un phénomène, pas globalisante, mais au contraire, elle permet par un travail inductif de révéler des éléments qui font avancer l'analyse sociale sur des concepts comme l'autonomie, pour ne citer qu'elle.

7.2 Proposition de grille d'analyse par le travail d'équipement

Nous voyons notre contribution au travail engagé sur l'équipement comme un prolongement qui pourrait partir de la notion d' « objet intermédiaire équipé » en y ajoutant la notion spécifique, que nous proposons de nommer « équipement réfringent ».

Il y a à la fois une propagation du travail imposé sur l'équipement, mais aussi un changement de direction induit par le travail. Notre analyse permet de qualifier le travail d'équipement autour d'attributs que nous amenons ci-après : l'observation, la composition, l'action et l'interaction. Nous les avons choisis, même si nous avons conscience que les dimensions de « représentation » et de « traduction », utilisées par Vinck, recourent pour partie celles que nous proposons.

Notre proposition se rapproche de l'opérationnel, à savoir d'une grille d'analyse par le travail d'équipement. Il ne s'agit pas de s'en saisir comme d'une « méthode toute faite », mais de donner un guide vers l'analyse. Il faut peut-être davantage envisager le travail d'équipement comme une médiation qui conduit aux manières de faire avec la maladie. Les quatre fonctions du travail d'équipement ne sont pas à prendre dans une séquence d'étapes successives et ordonnées, mais comme des constituants du travail d'équipement : **composer, observer, agir et interagir.**

« **Composer** » est sans doute la première fonction que nous avons perçue du travail d'équipement. A travers l'ordonnance qui institue socialement l'individu comme malade (Fainzang, 2001), la mise en œuvre d'un équipement sécuritaire minimal pour survivre avec sa maladie contribue à la composition. Celle-ci se prolonge avec ce qui se construit chez le malade, à partir de ses ressources internes, souvent révélées par la maladie, construction non seulement du soin, mais aussi du sens de la vie. Il ne s'agit pas seulement d'une opération de traduction de l'équipement. Nous avons vu que patients comme soignants sont obligés de recomposer le soin, les objets, les connaissances, à la fois avec leurs propres antécédents, mais aussi avec la manière dont ont évolué les connaissances sur la maladie et les traitements.

A la charnière, entre composer et observer, se situe la déconstruction. Pour réaliser le travail d'équipement, il importe de déconstruire, de se débarrasser des a priori sur l'équipement, la fonction d'équiper, les moyens mis en œuvre. Pour cela, la deuxième fonction du travail d'équipement rentre en jeu : « observer ».

A travers cette deuxième fonction « **observer** », « l'homme-avec-la-maladie » se dessine des références, dans les régularités comme les irrégularités, le visible

et l'invisible. Cette manière de faire avec la maladie chronique est un emboîtement, un empilement, une compilation et une mosaïque d'actions, de représentations, d'attitudes. Les industriels s'en servent quand ils proposent un concours aux patients leur demandant de se filmer avec leur pompe. C'est l'accès aux technologies (notamment mises en visibilité par les associations) que recherchent les patients diabétiques et les industriels qui favorisent le travail d'équipement en jouant sur la ressemblance avec des objets usuels. L'observation cependant, si elle est primordiale, ne suffit pas dans la mesure où le travail d'équipement place le sujet dans l'agir.

Troisième variation, le travail pousse à « agir » dans une perspective de pragmatique du soin. Les réalisations sont multiples, rendre visible le travail à faire dans le soin, formel comme informel. Il révèle des traductions diverses, caractéristiques de la façon dont sont imaginés les soins, comme atypiques (les séances d'éducation avec un imam font ressortir les liens entre culture, religion et maladie). Mais il y a une nuance à apporter entre l'appropriation des objets, comme la pompe par exemple et le passage à l'action, qui sous-entend une prise de décision.

Madame T : « *Pour le stylo, je me suis vite adaptée, par contre pour l'insuline, j'ai eu peur de changer les doses par moi-même pendant un an. Pour la pompe, c'est la même chose* ».

L'action peut être « passive », dans la mesure où ne pas agir ne signifie pas 'ne pas réagir' par rapport à la maladie. La passivité serait plutôt s'abstenir d'aller à l'encontre des injonctions médicales. Les malades ont montré d'eux-mêmes, par leur recherche d'informations, comme de thérapies différentes, la nécessité de penser le soin en réseau, réseau de personnes, mais aussi de ressources, d'organisations, de techniques, réseau de références. Le travail d'équipement implique donc une compréhension de cette mise en réseau autour de la maladie et du soin. L'action vise à également contourner le problème soulevé par la chronicité.

Infirmière : « *j'ai l'impression que je connais bien la personne, que je lui dis toujours la même chose* »...

En particulier chez les adolescents, les soignants doivent rivaliser d'idées pour organiser eux-mêmes des changements, pour ne pas que les décrochages soient intempestifs. C'est comme cela qu'ils leur proposent des nouveaux modèles de stylos, de lecteurs de glycémie...

Le quatrième opus voit le travail d'équipement à travers sa fonction d'« interagir », avec les inscriptions biographiques que chacun porte en soi, avec l'Histoire. Les appuis se font sur la recherche de traces, dont il faut souligner l'hétérogénéité. Nous pouvons bien sûr discuter du statut des traces, de leur valeur, de la qualité de leur recueil. A travers l'interaction, se précise l'importance accordée spontanément aux traces visibles et à la difficulté de la quête des traces invisibles. Les traces visibles sont celles qui restent, que l'Histoire retient. Les interactions font naître de nouvelles propositions, dispositions, tenant compte

du passé. Le travail d'équipement ne se décline pas seulement au présent. Il interagit avec ce qui a été imaginé, rêvé, anticipé pour lui. Le travail d'équipement contraint à une intériorisation des normes antérieures (Kaufmann, 1995, Elias, 1974) et à changer le regard de la société ou plutôt à le renouveler dans un quotidien sans cesse en évolution et avec lequel il faut vivre. Le travail d'équipement met en évidence une dialectique du corps et de soi. Cependant, celle-ci ne doit pas se contenter d'un abord linéaire et uniquement corporel du soi. Pour Dagognet (1990), la lecture à travers le sang permet d'avoir une lecture de l'avant ou du moment, et permet d'imaginer la suite (complications de la maladie). Nous pensons que cela n'est cependant pas illustratif des essais et adaptations qui animent la personne tout au long de sa vie de malade. Il n'est pas possible de se doter de données brutes (l'HbA1c, le poids, la glycémie) pour rendre compte de tous les efforts fournis pour parvenir à un équilibre. Le travail d'équipement ne conduit pas seulement à un aspect clinique de la maladie. Le niveau de partage et de communalité emprunte aussi des aspects « non scientifiques » que sont les partages de recettes, de nouvelles interrogations, d'inquiétudes sur le futur, de situations de comparaisons et d'extrapolations, la multiplicité des voix qui composent le travail d'équipement. Avec l'exemple de l'insulinothérapie fonctionnelle, trouvaille de patients, la perspective offerte est celle de s'attacher à ce qui préoccupe les malades, et de voir quelles stratégies ils développent (ou ne développent pas) pour aborder leurs préoccupations. Les techniques ne sont que proposées, ou fortement suggérées. Les malades ne les adoptent pas forcément, dans la mesure où, malgré les évidences médicales de soin, il ne faut pas s'attendre à ce que le travail d'équipement soit forcément soumis à résultat. L'attente de la société est tournée vers une réponse 'à tout prix', de compliance, efficacité, soulagement, si ce n'est de guérison. Le travail d'équipement doit aussi se satisfaire de ne pas s'accorder en totalité à la demande sociale, comme à celle de l'individu. En cela, il est toujours perfectible, inédit, ou potentiellement innovant.

Ce sont ces fonctions du travail d'équipement (composer, observer, agir, interagir) qui définissent le « vivre avec » la maladie, ses symptômes, mais aussi ses hésitations, ses errements, ses rencontres, ses initiatives et ses innovations. La perspective du travail d'équipement est bien dans un contexte situé et écologique.

D'un point de vue analytique, le travail d'équipement permet de poser le soin à travers différents mondes, celui de l'économie, de l'industrie, de la politique, de l'éducation, de la maladie. Il est possible d'étendre la question sur ses effets, comme ses enjeux, en plus de la manière de faire, des contenus du travail d'équipement. En termes de finalités, le travail d'équipement n'exclut pas l'appréhension des coûts, des bénéfices et risques, comme des attendus.

Peut-on imaginer que le travail d'équipement apporte sa contribution pour « réassembler le social » (Latour, 2006) ? Il nous semble que oui. Le travail d'équipement permet de réassembler des morceaux de vie afin d'obtenir une lecture plus globale de ce qui se joue. Il reconstitue le patchwork qui retranscrit à la fois la matérialité des objets, leurs valeurs (économique, symbolique, ...), mais

aussi la subjectivité des besoins, de moyens, des idéaux pour lesquels militent les acteurs...

Nous tentons dans les tableaux ci-après de schématiser comment ces fonctions du travail d'équipement pourraient s'appliquer à des personnes, des objets, ou des lieux.

Fonctions du travail d'équipement sur des personnes	Enfant	Sportif	Personne âgée avec une incapacité
composer	Avec son caractère, ses capacités	Ce qu'il veut faire comme performances	Avec son environnement psychosocial
observer	Son comportement, ses envies	Ses capacités, ses moyens	Son incapacité, mais aussi ses capacités, comme ses envies et sa motivation
agir	Sur le cours de sa vie, de son éducation (sportive, cognitive, vie en société)	Proposer des équipements ad hoc	Comment réduire l'incapacité, mais aussi s'y adapter, et la faire accepter => innover
interagir	Avec ses réactions, réajuster, trouver de nouvelles solutions	Tester équipement avec le sportif	Avec la personne, son entourage, ce que proposent les partenaires industriels, sociaux...

Dans ce cas, le travail d'équipement montre comment évoluent les personnes, leurs besoins, leurs conceptions, leurs comportements. Il dévoile un monde du possible, ce que les personnes sont capables de faire, mais aussi ce qu'ils rêvent de faire et comment ils y arrivent.

Fonctions du travail d'équipement sur des objets	Intime : sa maison	Public : son bureau au travail	Mixte : ordinateur
composer	Ses rêves, ses envies, ses moyens	Avec la surface du bureau, composer l'image qu'on cherche à donner de son bureau, les fonctionnalités recherchées	Entre des dossiers maison et professionnels Partition de la mémoire Logiciels dont on a besoin Logique de rangement des dossiers
observer	Implique un tiers : celui qui va aider au	Modèles de bureau existant,	Infrastructures, possibilités de

	travail d'équipement Observer ce qui existe déjà	comment sont les autres bureaux : matériel, et humains, leur rapport à l'espace, l'occupation de l'espace	développement, nouveaux logiciels
agir	Construire, en prenant compte de la taille des pièces, de leur luminosité, de l'ambiance souhaitée	Positionner son bureau par rapport aux échanges, avec le public, ses collègues, mettre des cadres sur les murs ou sur son bureau, placer des objets familiers	Créer sa propre infrastructure, ses dossiers, sa logique d'utilisation
interagir	Entre propriétaire, constructeur/artisan, objets dans la pièce	Avec ses collègues, avec les contraintes extérieures pour trouver des solutions qui permettent de préserver son espace de travail et la confidentialité	Place de l'équipement dans la vie : préserver son espace, équipement nomade : rester toujours en contact

Le travail d'équipement sert à personnaliser les objets, mais donne aussi à voir une certaine image, pouvant préserver l'intime, comme maintenir le lien. Il dévoile comment les personnes voient leur monde, le composent.

Fonctions du travail d'équipement sur des lieux	Lieu de mémoire	De consommation : centre commercial	De loisirs : complexe sportif
composer	Avec l'Histoire, le devoir, la restitution, mais aussi la géographie dans laquelle s'inscrit ce lieu	Avec un lieu supposé, un budget, un prévisionnel de fréquentation, un projet	Un projet
observer	Les alentours, matériaux extérieurs, les autres lieux de mémoire, la façon dont est instituée/suggérée l'émotion et le recueillement	Le lieu, les concurrents, les endroits où ça marche et pourquoi/où ça ne fonctionne pas.	Les infrastructures existantes Les besoins de la population Les injonctions de santé publique
agir	Construire	Vendre son projet	Proposer son

			projet, montrer en quoi il peut contribuer aux besoins de santé publique comme à la demande de la population
interagir	Avec les partisans et opposants, avec les conditions	Négocier avec les riverains, les fournisseurs, la mairie avant de construire Interagir avec la population pour créer un besoin	Avec les décideurs, les futurs pratiquants, les industriels

Le travail d'équipement révèle une prise de conscience du contexte dans lequel s'inscrit le projet, les personnes, les infrastructures, les moyens. Il dévoile comment est restituée la mémoire, suggère un besoin, anticipée une activité. Dans un centre commercial, il ne s'agit pas seulement de placer des boutiques dans des m². Le choix des enseignes compte. Deux magasins concurrents ne s'installeront pas exactement à côté l'un de l'autre.

Au total, le travail d'équipement permet de créer du lien entre des lieux, des personnes, des objets, des événements, des besoins, des rêves, pour comprendre davantage le social. Les liens ne sont pas tous formels, ni évidents, les appréhender permet de mettre à jour des contradictions, des ambivalences, comme des choix, des volontés, des injonctions à travers la démarche du travail d'équipement que nous avons suggérée.

Peut-on voir le travail d'équipement comme un fait social total ? (Mauss, 1923). Il est en tout cas une forme de restitution de la réalité avec les liens d'attachements et d'autonomie et une mise en intelligence de phénomènes observés à toutes échelles. Le travail d'équipement permet de voir ce qui anime les personnes, quelles sont leurs ressources, comme leurs difficultés. A travers le travail d'équipement, se définissent les interactions avec la société et avec soi-même.

7.3 Ce que n'est pas le travail d'équipement

En ayant posé la prévention et l'éducation thérapeutique, comme des postulats de l'autonomie, on aurait tendance à penser que le travail d'équipement est soumis à résultat, surtout quand celui-ci a prouvé son efficacité, du point de vue de l'*evidence based practice*. Pourtant le travail d'équipement n'est pas un résultat attendu, il arrive qu'il « échoue ».

Mme B, 66 ans est très déçue. Elle a demandé la pompe à insuline pour ne plus avoir à se piquer 4 fois/jour. Son petit voisin de palier de 12 ans a une pompe. « Avec les jeunes, ça va plus vite que nous ». Mais là, à l'hôpital, elle n'y arrive pas, elle ne voit pas bien l'écran de la pompe. « C'est trop compliqué pour nous, l'écran est trop petit. Je cherchais la commodité. Mais je veux revenir dans quelques mois : ils vont me prêter une pompe. Je l'aurai en main à la maison et mon petit voisin va pouvoir m'aider. Il l'a depuis 4 ou 5 ans. Tout ce qui est électronique, il sait faire.

Ça doit pas être si difficile tous les jours. Je suis diabétique depuis 46 ans. Il y en a eu des progrès. Mais il faut pouvoir s'en servir ! Il faut avoir le temps : il faut plus de temps que 3 jours. Il me faudrait 15 jours, 3 semaines. La pose du cathéter, ça n'est pas un problème. Il n'y a que le maniement qu'il faut que j'apprenne. La pompe ne me gêne pas, ça fait comme avec un portable. Mon entourage m'a dit : « T'es folle : t'es bien comme ça, qu'est-ce que tu t'embêtes à changer ? » J'ai du mal à apprendre. Ça s'éteint tout de suite ! Hier, l'infirmière m'a dit : « vous êtes étourdie ! », mais ce sont des appareils où il faut bien voir. Il faut être beaucoup plus rapide que ce que je fais. Il faudrait avoir l'appareil quelques temps avant... Je la veux cette pompe ! La nuit ? Le fil est gênant, sinon ça n'est pas embêtant. Il faudrait un système pour l'accrocher. C'est beaucoup plus compliqué que ce que je pensais. Pour les contrôles glycémiques, c'est comme avant. Je suis très mauvaise perdante. On n'explique pas assez aux gens. Vous voulez la pompe, vous allez être hospitalisée 3 jours... Je me faisais 5 piqûres par jour, ça n'est pas la même chose qu'une tous les 3 jours ! C'est nous : les médecins, ça n'est pas le médecin. On suit, mais en fait, c'est nous... On n'est pas tout le temps à demander au médecin : « qu'est-ce que je dois faire ? »... Je vais comprendre cet appareil. Pour le comprendre, il faut que je le voie, je vais l'analyser. Il me faut plus de temps pour mieux le comprendre... ».

Il faut voir le travail d'équipement comme un processus de mise en tension et d'épreuve de mondes. Le travail d'équipement n'est ni une mise en conformité du 'soin efficace pour atteindre l'autonomie', ni l'agencement d'une organisation autour du malade chronique à des fins de contrôle et de maintien à domicile (télé-assistance, *disease management*...), ni la tâche d'un organisme-conseil pour les soignants, sorte de métaorganisation chargée de transmettre une forme de clinique collective.

S'imaginer que le travail d'équipement, en particulier sous l'angle de l'éducation thérapeutique, est une solution à tout, est là aussi une erreur de compréhension. Il n'est pas fait pour rattraper une information manquante, ni d'ailleurs servir de faire-valoir pour les équipes.

Coussaert (1988) distinguait trois états de la santé : la santé du discours, la santé du corps, et la santé de la physiologie. De même que la santé parfaite est utopique (Sfez, 2001), le travail d'équipement dans la maladie chronique doit s'affranchir de l'utopie de réussite de l'équipement parfait : celui du savoir, des savoir-faire et des techniques maîtrisées. Écrits et modèles contribuent au mythe du « fonctionnellement parfait », en passant sous silence les difficultés. On aurait tort de penser que le travail d'équipement doit, comme ça l'est devenu pour la médicalisation de la naissance (Morel, 1988 ; Akrich et Pasveer, 1996), être de l'usage exclusif des professionnels de santé. Les échecs de la mise sous équipement sont à rechercher autour des problèmes liés au format et à l'utilisation de l'équipement-objet, ainsi que du côté de la motivation. Les échecs de la mise sous pompe pointent les limites de la rationalisation. Si les motivations sont purement médicales, ou viennent du soignant, le travail d'équipement devient forcé et heurte le patient. Surgissent alors toutes les difficultés liées à l'usage de l'équipement-objet, et qui nécessitent que le patient entre dans un

régime de familiarisation avec son équipement-objet. Celui-ci implique la manipulation des objets, la compréhension de leur fonctionnement, l'établissement d'habitudes, comme celle d'astuces pour que l'objet prenne place dans la vie du patient, avec son corps, avec son entourage. Les difficultés de l'instauration de la pompe préfigurent aussi les limites du corps (appréhension de la douleur), comme celles de l'esprit (peur de la dépendance à une machine), comme les contraintes technologiques (bruit de l'appareil, fréquence des contrôles...). Les échecs sont relatifs, si l'on considère que les patients ne sont pas venus prendre l'avis du soignant, mais défendre leurs acquis.

7.4 Sur un chantier qui reste ouvert

Le travail d'équipement est un concept fécond dont nous voyons bien qu'il y a des pistes à explorer.

Les formes du travail d'équipement à mieux caractériser

La maladie chronique, comme le développement des nouvelles techniques de communication, offrent des possibilités diverses pour mettre en œuvre le travail d'équipement. Les intrications de l'une sur l'autre devraient être envisagées plus précisément. En ce qui concerne l'expérience de *disease management*, via le dispositif Sophia de l'assurance maladie, les critiques actuelles sont nombreuses (rapport de Morel et al., 2012) : absence d'effet médico-économique positif, de lien avec le médecin généraliste, mais également biais en ce qui concerne les patients ciblés, qui pour beaucoup sont bien équilibrés, car déjà sensibilisés. Une étude médicale américaine récente (Schechter & al, 2012) a aussi montré le bénéfice modeste de l'éducation thérapeutique par téléphone du patient diabétique, à coût modéré. Là où les preuves médicales se concentrent sur l'efficacité de l'intervention et le rapport médico-économique, les recherches en termes de caractérisation de cette activité de 'travail d'équipement sous ses différentes formes' doivent se poursuivre. Par exemple, le travail de Christian Licoppe (2008b) sur l'aide téléphonique a permis de caractériser celle-ci comme une pratique distribuée et une compétence collective. Son analyse a pointé la différence entre l'écoute téléphonique et l'écoute e-mail, qui dans le cas des appels de détresse, expriment dans la première une souffrance longtemps contenue, alors que par le message électronique, le processus est plutôt celui de la circulation et de la dissémination de la parole. Il s'agit de s'attacher à « problématiser la question des usages », afin de voir la « manière dont les interactions entre médecine et technologies de l'information et de la communication se construisent localement et aboutissent à des reconfigurations technosociales » (Akrich et Méadel, 2004). Nous avons montré dans notre article figurant en annexe, l'apport du carnet de surveillance pour le patient. Notre analyse s'est appuyée sur des carnets en version papier. Il faudra certainement envisager de voir ce que le carnet électronique produit à son tour. De même qu'en son temps, l'histoire du « corps redressé » (Vigarello, 2001) a été liée à d'autres histoires, et n'était pas uniquement subordonnée à celle des sciences et techniques, « l'homme-avec-la-maladie » s'inscrit dans un chemin de résonances comme de différences et de découvertes.

Les appartenances socioprofessionnelles, le genre, et les territoires

Luc Boltanski avait montré, dans « Les usages sociaux du corps » (1971), que les classes sociales produisaient une culture différente, dont les effets sur le corps variaient en termes d'attention portée, d'incorporations de groupes d'aliments, par exemple. Le travail d'équipement serait intéressant à relier avec les appartenances socioprofessionnelles, voire à un « mouvement social » (Touraine, 1978).

De même, des études sur le genre et la manière d'équiper pourraient aussi compléter le travail d'équipement. Le travail d'équipement atteint une dimension non seulement téléologique, mais aussi inductive et constructive, dans la mesure où il conjugue et capitalise les aspects historiques, idéologiques, comme politiques, sanitaires ou identitaires pour les mettre en perspective. Les acteurs enracinent leur travail dans l'Histoire, comme dans un contexte de survenue. Le travail d'équipement a amené les patients à considérer la maladie comme un compagnon (plus ou moins accepté, plus ou moins supportable) tandis que d'autres se préoccupent de territoires qui restent mouvants. Là encore, l'exemple de l'éducation thérapeutique est le plus visible.

Médecin : « Il va y avoir l'assurance maladie, l'ARH [Agence Régionale d'Hospitalisation]. Le débat, il est passionnant et effrayant. C'est : à qui appartient cette activité ? Et donc qui paie ? Ce que j'ai entendu la dernière fois, ça m'a un peu estomaqué : « l'éducation thérapeutique est une prévention. Donc pour tout ce qui est prévention : messieurs les hospitaliers, il faut aller faire autre chose, il faut retourner au boulot ! ».../... Pour moi, c'est du soin. On n'est pas dans de la prévention. Le débat effectivement est autour de là. On ne sait pas à quelle échéance cela va se résoudre et quand on va nous dire, vous arrêtez tout à l'hôpital et de toute façon, vous n'aurez jamais d'argent ! .../... Pourtant, c'est nous qui faisons aussi marcher les choses. Par exemple sur le réseau X, ce qui tourne, c'est le mi-temps qui est à l'hôpital, le réseau tourne sur les patients recrutés à l'hôpital et en ville, leur file active, elle est vide. Ça recrute pas en ville. Ça recrute pas pour diverses raisons, mais aussi parce que les médecins de ville, ça ne les intéresse pas, parce qu'à mon sens, il y a d'autres partenaires qu'on aurait pu mouiller, dont peut-être le circuit infirmier, le circuit pharmaceutique de ville ».

De nouveaux modes de care se mettent en place, s'envisagent qui devront faire l'objet d'une analyse sociologique. Selon le type de maladie chronique, le travail d'équipement n'a pas atteint la même maturité. D'une part, les soignants n'ont reconnu que tardivement l'influence des facteurs autres que l'ordonnance, comme l'hygiène de vie sur l'évolution de la maladie et d'autre part, les organisations ne sont pas toutes ad hoc pour atteindre les recommandations de soin. Enfin, les modes de fonctionnement ville-hôpital ne sont pas forcément en accord, de même que la façon de voir le soin. Alors que les hospitaliers ont été amenés à revoir leur manière d'aborder le patient, les praticiens de ville sont pour beaucoup restés à un fonctionnement « isolé », ne voyant pas forcément l'intérêt de mettre le patient sur un parcours de soin. Nous n'avons pas exploré cet aspect du travail d'équipement appréhendé par la ville, parce que le diabète et la mise sous pompe excluent cet aspect. Il faudrait certainement l'envisager du côté des autres maladies chroniques, celles où le relais est passé aux professionnels

de ville. C'est le cas des réseaux de l'insuffisance cardiaque, pour lesquels les professionnels sont mobilisés autour de la promotion du parcours de soin du patient et de recommandations HAS¹³². Les professionnels doivent se coordonner entre la ville et l'hôpital, pour acquérir une grammaire de langage, comme une manière de faire, communes.

Alors que le travail d'équipement inclut le traitement de la maladie, mais aussi la prévention de complications et la façon dont le patient s'en sort avec toutes les recommandations, les conceptions du soin restent relativement cloisonnées, du point de vue de la conception qu'en ont les professionnels, comme de l'organisation du soin et de la répartition des moyens. Sur ce dernier point aussi, la répartition des moyens provoque des enjeux entre la ville et l'hôpital.

D'un point de vue totalement différent, le travail d'équipement fait surgir des formes de concurrence et de dépendance. La tendance de la société, au culte de la performance et à l'accompagnement de type coaching, a influencé l'émergence du coaching médical, comme la recherche du 'meilleur entraîneur' à travers le vagabondage médical.

La poursuite des transformations des rapports corps-machine-maladie à la lumière des innovations :

Pour les phénoménologues, le corps est le médiateur de notre rapport au monde. Pour Anne Sauvageot (2003), il est un outil de médiation entre le réglé et l'improvisé. Dans ses travaux sur le milieu aéronautique, Caroline Moricot (2007) présente le corps et la technique à travers le prisme de l'automatisation. Elle définit le concept d'appropriation via les reconstructions à l'œuvre chez les pilotes concernant leurs représentations de l'objet technique, de leur propre travail. La familiarité avec les objets naît d'une compréhension de leur usage qui passe entre autres par les sens. C'est d'autant plus vrai avec la familiarité, que l'on voit en plus dans notre cas, un attachement qui naît entre le patient et sa pompe. Le pilote intervient dans l'interprétation des actes de son avion, en restituant la cohérence, en rectifiant parfois les défauts. Dans le cas de la pompe, le malade n'intervient pas dans l'interprétation des actes de la pompe, il la contrôle, la commande, c'est dans l'interprétation des actes de son corps qu'il réagit. La pompe, ou plutôt l'insuline, lui serviront à rétablir l'équilibre de sa glycémie. Dans ce travail, comme pour celui du pilote, les sens sont essentiels. La greffe du corps sur l'appareil technique est le meilleur garant de l'appropriation¹³³. A entendre les patients évoquer leur pompe comme d'une compagne, notamment à travers son appellation par un surnom ou un nom familial, on comprend que la greffe a pris. Moricot (citant Bateson, 1980) parle de double contrainte de l'automatisation : le corps est mis à distance, le pilote est

¹³² Pour l'HAS, la démarche consiste à développer une meilleure coordination des interventions professionnelles, fondées sur de bonnes pratiques, lors des phases aiguës de la maladie comme lors de l'accompagnement global du patient sur le long terme. Cette notion de parcours de soins permet ainsi de s'appuyer sur les bonnes pratiques de chaque professionnel mais aussi de développer les actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf

¹³³ Moricot citant Sansot, Chalas et Torgue, 1984 sur l'anthropomorphisation, dans L'imaginaire technique ordinaire.

enclin à une sur-confiance (comme le patient et son équipement), loin de produire un effacement du corps (Le Breton, 1984). Alors que dans le métier de pilote de chasse, souffrance et plaisir de piloter sont étroitement liés, la souffrance seule peut être largement éprouvée dans la maladie chronique, à travers les douleurs de l'hypoglycémie, des piqûres répétées, cette souffrance contribue à l'attachement au dispositif, censé la devancer, l'éviter, la contrer. Pour Moricot, le corps est le siège de la mémoire au travail, c'est-à-dire du cumul des savoir-faire. Pour le corps malade, des stigmates du travail peuvent apparaître : les lipodystrophies, signes des soins apportés au corps, mais aussi des douleurs répétées que le corps accuse par ces marques. Le corps est un récepteur à la fois pour les technologies comme pour les tactiques de soin. Il n'a plus de frontières lorsqu'il est partagé avec les autres à travers l'expérience propre (illustration 17, p. 247, patiente à la plage). L'introduction de l'équipement a redéfini les frontières du corps, notamment par la surveillance de la maladie par autrui¹³⁴.

Là encore, en matière d'innovation, le diabète peut être considéré comme maladie-modèle. En juin 2010, des chercheurs américains du MIT ont conçu un système de nanoparticules de carbone enveloppées dans un polymère, qui devient fluorescent en présence de glucose. « La prochaine étape est de créer une encre qui pourra être injectée sous la peau comme un tatouage. Il suffira alors de passer un moniteur à infrarouge devant ce nanotatouage pour mesurer la glycémie.../... Biodégradable, le capteur devra être changé tous les 6 mois.../... Les premiers tests vont bientôt débiter chez l'animal »¹³⁵.

Pour ce qui est des derniers modèles de pompe, ils prévoient l'infusion automatique de l'insuline. En 2011, une équipe montpelliéraine a testé, « *pour la première fois, dans la vie réelle, chez un patient diabétique de type 1, une boucle fermée externe. Le patient a été équipé d'un capteur de glucose, d'une pompe à insuline et d'un intermédiaire faisant communiquer l'un et l'autre sous la forme d'un smartphone (pour la gestion des données). Les évolutions glycémiques sont ainsi intégrées en temps réel afin de modifier les débits de la pompe et les bolus nécessaires. Le patient a gardé cette boucle fermée pendant 24 heures sans encombre, et sans faire d'injection d'insuline supplémentaire, ni d'autocontrôle glycémique. Cette boucle fermée, véritable pancréas artificiel, devrait maintenant être testée sur une durée plus longue et un plus grand nombre de patients dans le cadre d'une collaboration internationale soutenue par la Juvenile Diabetes Research Foundation* »¹³⁶. Solution hybride par rapport au pancréas artificiel implanté dans le corps, elle a les caractéristiques d'une automatisation totale, tout en permettant de garder un contrôle permettant de réguler soi-même le dispositif. Sans doute cette hybridation est ce qui permet la confiance pour basculer dans un tel système, d'autant que les situations ne sont que rarement

¹³⁴ Il est possible de mesurer la glycémie à l'oreille, elle est dans ce cas moins douloureuse qu'au bout des doigts, mais elle doit être faite par un tiers (Carley S.T., et al. 2000).

¹³⁵ Information parue dans Le Figaro, 28 juin 2010.

¹³⁶ « Technologie. Une boucle fermée externe », brève parue dans la revue *Médecine des maladies Métaboliques* - Décembre 2011 - Vol. 5 - N°6.

des situations d'automatisation totale. L'homme est non seulement présent intellectuellement, mais il l'est avec son corps aussi (Moricot, 2007). L'expérience des diabètes montre qu'il n'y a pas de thérapeutique unique et qu'entre les anti-diabétiques oraux, les équipements et les insulines, les recherches se poursuivent. Elles révèlent des tactiques différentes pour arriver à vivre avec la maladie. Alors que l'expérimentation du pancréas artificiel aura pour effet de réduire le nombre de contrôles glycémiques, une nouvelle insuline basale a été testée. L'insuline Degludec de Novo Nordisk a pour caractéristique d'avoir une très longue durée d'action. Les tout premiers résultats ont montré qu'après administration sous-cutanée, l'insuline Degludec avait une demi-vie supérieure à 24 heures et qu'elle pouvait être détectée encore 96 heures après l'injection, donnant espoir pour espacer les injections d'insuline (Heller et al., 2012). S'il n'est pas possible d'oublier la maladie, il reste envisageable d'alléger le soin, de l'espacer en jouant sur les temporalités, les formes d'équipement dissimulées dans le corps. Sans entrer en contradiction avec l'injonction de soigner, le soin qui est imaginé pour demain vise à faciliter la vie avec la maladie. Il ne conduira certainement pas à un effacement du soignant, mais probablement à des re-définitions du soin, de la maladie et de la façon dont la médecine a choisi de l'aborder. La matérialité du traitement, mais aussi sa symbolique, ambivalente en tant que substance vitale et dangereuse à la fois, comptent. En cernant les difficultés qui émergent du travail d'équipement, les points qui achoppent, en quoi ils sont reliés à la maladie, comme à la personne, à son corps, le travail d'équipement n'est pas seulement l'histoire d'un dispositif de normalisation du soin dans la maladie chronique. Le dispositif de l'insuline, tel qu'il vient d'être analysé, répond bien à la définition qu'en donne Michel Foucault (1994) : « un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit, aussi bien que du non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même, c'est le réseau qu'on peut établir entre ces éléments ».

Le travail d'équipement n'est pas celui qui s'inscrit dans une rupture biographique pour le malade ; il serait plutôt à voir comme une combinatoire de la vie d'avant (avec tous ses acquis, ses passifs) et de celle en cours. Il fait progresser sur la vision de la personne associée à la maladie, qui n'est pas seulement le malade, mais aussi le soignant. Elle incite à voir les liens qui se créent, à montrer que les liens de dépendance ne sont pas forcément là où on les attend. L'analyse nous conduit à davantage envisager le malade, le soignant et la maladie chronique à travers un parcours d'autonomisation, rendu possible par des médiations multiples.

L'apport des médiations :

Les médiations font que le travail d'équipement tient. Même si nous avons abordé le travail d'équipement en termes de mise en visibilité et invisibilité, il importe de nuancer ces phénomènes. Michel Callon (1999) met en garde contre l'expression commode « rendre visible ce qui est invisible ». Il lui préfère la notion

de porte-parole. Callon rappelle que pour lui, « le sociologue ne dévoile pas : il représente, et son succès dépend de sa capacité à rendre robustes ses représentations ».

Dans le cas de la maladie chronique, considérer le soin sans la personne et inversement, la personne sans le soin perd de son sens, tant les deux sont intimement liés. Le travail d'équipement a permis de s'en rendre compte. L'analyse ne peut pas être exclusive, orientée vers le sujet ou vers le soin ; elle omettrait des informations, comme diminuerait en finesse.

Antoine Hennion (1993) fait de la passion musicale une sociologie de la médiation, à travers la mise en évidence du réseau de relations, de circulations entre supports matériels de la musique et pratiques et auditeurs. Dans le monde de la maladie, le travail de médiation permet à la maladie de s'insérer dans le social. Mais comment ne pas faire de la médiation dans la relation de soin un concept « fourre-tout » qui répondrait à toutes nos interrogations ? Bruno Latour (2010) revient sur la notion de médiation qui a fait « la fortune intellectuelle » du Centre de Sociologie de l'Innovation, et pointe la difficulté de la rupture introduite par la théorisation entre acteur et réseau, entre être et relations, et la nécessité d'imaginer comment en sortir. Le risque est le même dans la dichotomie malade-maladie, médecin-malade, matériel-immatériel. Latour propose pour avoir une chance de résoudre le problème classique de la substance et de ses attributs de prendre en compte « 1/ le mouvement de l'enquête ; 2/ le temps ; 3/ la technologie même qui donne accès à la situation ». Nous pensons que le travail d'équipement intègre ces points.

Il permet d'éviter la dichotomie, parce qu'il constitue le lien. Il est fait de circulations de données médicales, de techniques de tous les jours pour gérer la maladie, comme de mise en relation de personnes, de matériels, de matières, de sciences et de mise en scène de rôles, de tâches, de reconnaissance d'acteurs, d'objets. La médiation ne s'arrête pas au descriptif de ce qui se produit, se dit ou s'échange. Elle gagne la pensée, parce qu'en essayant de comprendre les motivations, les raisonnements, les réactions, la médiation conduit au concept d'autonomie. Elle est plurielle, car les médiations peuvent prendre la forme de personnes, de concepts, de théories, de méthodes qui ont pour but de créer du lien. Le travail de médiation peut ou non se faire, réunir des conditions fortes, comme faibles de mise en lien, dictées par le contexte, les protagonistes, la force de leurs convictions, leurs moyens, les réseaux. Il ne faut pas prétendre tout expliquer des relations médecin-malade, des manières de faire de chacun, des attitudes qui nous paraissent irrationnelles de la part des acteurs. Il est simplement essentiel de comprendre qu'il y a de nombreux tenants et aboutissants, que le travail d'équipement pourrait exprimer, traduisant en quelque sorte l'art d'accompagner dans la maladie. Derrière les médiations, comme le travail d'équipement, il ne faut pas penser associer des valeurs de jugement, en termes de bien et de mal. Cela conduirait à confondre autonomie et liberté. Même si la pompe apporte un sentiment de liberté aux patients, elle ne les affranchit pas des soins et de la maladie. Elle souligne s'il le fallait l'ambivalence entre l'oubli de la maladie et sa régulation. C'est là que les attachements comptent, dans la mesure où ils relient à un collectif qui aide pour le soin. Le travail d'équipement fait aussi médiation avec soi-même, avec sa

propre histoire de la maladie, favorisant ce mouvement d'auto-compréhension de la maladie, de ses effets, comme des conséquences des traitements sur soi.

Il ne s'agit pas de s'attacher uniquement aux dimensions fonctionnelles et pragmatiques de l'équipement, mais aussi de le voir plutôt comme permettant la continuité entre homme, maladie et société. Les associations qui naissent de l'équipement au sens large font exister la personne impliquée dans la maladie, que ce soit le malade ou le soignant. Il faut peut-être aller au-delà de la vision de l'équipement humain-non humain pour se diriger vers celle de l'espace de circulation. Les espaces de circulation s'efforcent de maintenir la continuité pour que les acteurs tiennent. Car le travail d'équipement est rendu complexe par la maladie, objet multiforme, qui sera traitée de façons diverses par les acteurs. Il est une pragmatique de l'activité, écologique et située. Il permet de suivre les objets et les personnes, d'identifier les médiations, de rechercher des traces du travail visibles et invisibles, d'inclure les temporalités du travail (en amont, dans l'instant présent, en aval), de qualifier le travail d'équipement à travers les fonctions d' « observer, composer, agir et interagir ». Enfin, il fait surgir les questions centrales, ou controverses dans lesquelles le travail d'équipement est impliqué.

La question de l'autonomie a souvent été voisine de l'abord philosophique comme éthique de « l'homme-avec-la-maladie », ne négligeant pas les autres règles éthiques que sont la bienfaisance à travers le compagnonnage, la non-malfaisance par la prévention, et la justice, par l'éducation thérapeutique. Les raccourcis sont peut-être un peu simplistes, mais ils ne sont pas loin de ce qu'englobe le travail d'équipement de la maladie chronique, des dimensions pragmatique et philosophique, qui envisagent les médiations entre savoir, corps, collectifs, objets et dispositifs. En s'intéressant au processus de travail d'équipement, la sortie des dichotomies individuel-collectif, malade-non malade, homme-équipement a été possible, dans la mesure où l'équipement peut conduire à faire corps avec la personne et où le travail d'équipement rassemble. Peut-on aller plus loin avec le concept de travail d'équipement et oser une portée ontologique ? Annemarie Mol (2002) à travers son travail sur l'athérosclérose a dévoilé la possibilité de faire une ethnographie de la maladie en montrant comment celle-ci est appréhendée dans différents sites de l'hôpital. Entre la clinique dans l'unité de soin, l'abord dans le centre de recherche ou par le laboratoire d'analyse, l'athérosclérose n'est pas regardée de la même façon. Elle conduit à définir un corps multiple, mais qui n'est pas morcelé. En mettant en valeur le travail de coordination engagé, Mol oriente les questions sociologiques vers l'ontologie, tentant par là une « philosophie empirique », voire une sociologie ontologique. Nous pensons que le travail d'équipement peut rejoindre la pensée de Mol. Par ses nombreuses facettes, il rend compte de la multiplicité de la réalité permettant de faire un pas vers l'ontologie.

8. Modélisation de l'autonomie dans la maladie : l'autonomie à tout prix ?

« Le bonheur de vivre dépend de très petites choses ».
Marc Aurèle (121-180)

L'autonomie a investi de nombreux domaines : politique, économie, santé, société (Le Coadic, 2006). Aujourd'hui, seule son étymologie grecque n'est pas contestée, auto : « soi-même » et logos : « loi » ou « règle ». A côté de cela, l'autonomie a produit une profusion de sens. L'erreur est sans doute de vouloir faire coller des situations à la définition de l'autonomie kantienne. Il nous fallait expliciter ce qu'entendent les acteurs par autonomie, sans doute davantage synonyme de liberté de mouvements, que faculté d'agir par soi-même en se donnant ses propres règles de conduite. Arriver à rendre compte de ce qu'est l'autonomie dans la maladie, au-delà des injonctions, et à travers l'évolution des techniques, des représentations, tel était le défi.

Vis-à-vis de la maladie chronique, l'autonomie se rapprochait plutôt de l'affranchissement des entraves invisibles qui lient à la maladie.

La part d'irrationnel qui apparaît à travers les comportements « inexplicables » des patients ou par leurs choix, devait également trouver son éclaircissement, sans tomber dans la caricature de la déviance. A côté de cela, une totale automatiser des procédés de prise en charge prenait le risque de faire oublier la maladie. Serait-ce là la définition de l'autonomie, parvenir à l'oubli de la maladie ?

Ce travail de thèse nous a permis de mettre à l'épreuve l'autonomie, à travers ses deux aspects d'assistance et de tactiques.

Les malades atteints depuis très longtemps ont pu mesurer les progrès thérapeutiques et de l'équipement en termes de gain dans le confort de vie.

L'assistance est faite d'aide matérielle, d'organisations de professionnels, mais aussi de 'bagage technique' transmis pour le soin.

Les tactiques ont mis à jour aussi bien des initiatives de patients que la diversité des ressources et des modes de mobilisation de celles-ci.

Le fait qu'il y ait une nouvelle forme de thérapeutes en la personne de patients-experts déplace la frontière entre soignant et patient, voire la rend plus floue. C'est sans doute là que se situe l'intérêt, une autre transposition du soin, à travers le savoir des patients et leurs réinterprétations. Or ces connaissances ne sont pas les mêmes si le patient a expérimenté des états, des situations, et quand elles proviennent d'éléments théoriques.

L'autonomie dans la maladie relève d'un processus d'autonomisation davantage que d'un concept figé. Nous avons essayé de décrire ce dernier comme une « manière de faire avec la maladie chronique ». Celle-ci a deux dimensions : celle du travail et celle de l'implication personnelle. Le fait qu'il y ait un domaine d'expression propre à chacun permet de toucher cet aspect irrationnel de l'appréhension de la maladie.

L'autonomie, poussée à l'extrême de l'automatisation, risque de ne conserver que la dimension d'autonomie assistée, et de voir disparaître celle d'autonomie tactique.

Pourtant les soignants n'ont jamais eu autant besoin de patients pour expérimenter, tester de nouveaux procédés. Les maladies continuent de gagner

en précision et d'évoluer en fonction des découvertes fondamentales, des effets secondaires ou des phénomènes de résistance aux médicaments. A côté de cela, les équipements matériels poursuivent leurs courses vers « l'autonomie complète », qui consisterait à s'affranchir des étapes de contrôle, d'ajustement, par des fonctions automatiques, qui le feraient toutes seules.

La complexité viendrait alors, peut-être, de l'absence de matérialité de la maladie. Pourquoi la prendre en compte, si on n'a pas à s'en préoccuper ? Tout le travail des soignants serait alors tourné vers la prévention de rechutes, de complications. Le patient, autonome vis-à-vis de sa maladie, aurait à s'en inquiéter pour des effets qu'il ne ressent pas encore. Telle est la difficulté que l'autonomie dans la maladie ne pourra jamais exclure. Les campagnes de prévention utilisent en général, à l'exemple de la prévention routière, la prévention par la peur, par des images fortes. La maladie chronique a recours plutôt à celle du patient-modèle. Ça n'est sans doute pas la seule voie. De nouvelles formes d'autonomisation vont voir le jour dans un futur proche, du fait de situations inédites directement issues de l'automatisation de l'équipement. Elles seront probablement en lien avec le concept de confiance que nous allons citer un peu plus bas. Des scénarii de vie seront à expérimenter, des manières de faire avec la maladie, comme avec l'équipement. L'éducation thérapeutique est alors loin d'être épuisée, comme le concept de compliance ou celui d'observation à distance (comme à travers la télémédecine). Ce sont autant de voies d'abord actuelles, mais aussi futures de la maladie chronique. L'éducation n'est pas le point de débat spontané des patients, mais l'accès aux informations, via Internet, les forums de discussion ou les réseaux de malades, risquent de cristalliser les échanges autour de l'accès aux connaissances comme aux traitements et équipements nouveaux.

L'activité a été définie à travers le travail d'équipement, mais aussi les expériences personnelles auxquelles se livre le patient pour maîtriser tous les aspects de la maladie.

L'implication personnelle concerne quant à elle les étapes de la constitution d'un réseau (qui est aussi un travail) et le processus de mise en confiance.

Les perspectives internes comme externes de l'homme malade sont également à considérer comme révélatrices du processus d'autonomisation. Il a fallu se saisir de l'objet-lecteur de glycémie et de ses données brutes pour se poser la question de l'intérêt du carnet de surveillance, et essayer d'y lire autre chose que des chiffres. Inversement, il a été possible de partir du caractère interne qu'est la douleur pour se rapprocher de l'objet qu'est le kit de pose du cathéter pour montrer que l'autonomie ne s'envisage pas sans les caractères d'autonomie assistée et de tactiques.

A travers l'exemple de l'hypoglycémie et des recherches de solutions pour la diminuer ou l'éviter, la question de l'autonomie chevauche celle de la survie et du 'vivre-avec-la-maladie'. L'autonomie ne peut pas s'observer directement. Elle découle plutôt d'une série de gestes, d'attitudes, d'aptitudes, de soins, qui ouvrent vers les perspectives d'autonomie, comme s'il s'agissait d'une série d'épreuves dont il faut s'affranchir pour devenir autonome avec sa maladie. Autonome ne signifie cependant pas liberté, dans la mesure, où malheureusement certaines maladies rattrapent le patient.

Une autre façon de regarder la maladie chronique s'est faite à travers la relation à l'autre. De la relative passivité du colloque singulier à la relation de service du prestataire à domicile, en passant par le forum hybride qui s'instaure lors des séances d'éducation thérapeutique ou à travers les forums de discussion sur Internet, l'image de l'asymétrie a laissé la place à celle du client ou du consommateur.

Au regard de ce que nous ont appris nos hypothèses d'autonomie à chaque étape du travail d'équipement, nous pensons que l'autonomie a plutôt servi à révéler les aspects du soin et à les qualifier.

Alors que la traduction de l'autonomie dans le monde médical se réfère le plus souvent à des échelles d'évaluation, davantage conçues pour estimer l'autonomie fonctionnelle, le degré de handicap, que pour comprendre qu'elle est l'autonomie réellement acquise pour le patient vivant avec la maladie, nous souhaitons amener la réflexion sur la compréhension de ce qu'est l'autonomie pour progresser le long du chemin de la réalité et de la collaboration.

La polysémie de l'autonomie nous a autorisée à créer nos propres catégories d'analyse, avec les formes d'autonomie assistée et tactique. Tout au long de notre développement, nos hypothèses ont fait surgir des caractères qui sont ceux de la société.

Avec l'autonomie assistée, ont émergé les images du patient-modèle, de l'équipement fonctionnel et formel. Il s'agit en quelque sorte du cadre d'expression de la maladie.

Pour l'autonomie tactique, se dessinaient l'équipement maîtrisé, contrôlé, mais aussi celui qui est en train de se transformer, qui est à venir. Nous avons affaire ici à la toile de fond de la peinture et à la préparation de la suivante dans une série d'œuvres, à ce qui rassure.

A la rencontre de ces deux formes d'autonomie, émerge un monde de souplesse, de collaboration, de choix, d'actions en train de se faire. Alors qu'en négatif, se caractérisent aussi des aspects de routine, d'équipement subi, de malade dépendant. Il s'agit ici du cœur de l'œuvre qui évolue, partant de savoirs académiques et s'ouvrant vers sa propre expression.

Ce sont les médiations qui nous ont permis de nous saisir de l'autonomie. Ces médiations ont été révélées par le travail d'équipement. C'est ce dernier qui offre l'opportunité de se rendre compte que l'autonomie n'est pas le seul but à atteindre. L'autonomie n'est pas forcément « la » préoccupation du patient, elle le devient du fait de tactiques mises en œuvre, comme de l'assistance qui l'entoure. En cela, ces modes opératoires de l'autonomie mettent en évidence les enjeux de la maladie chronique. L'autonomie devient un souci du malade quand elle affecte le déroulement de sa vie de tous les jours. Elle prend le chemin des préoccupations des soignants, parce que ceux-ci les orientent vers la voie à prendre lors du diagnostic de la maladie pour atteindre l'autonomie. L'autonomie est ensuite forcément réenvisagée par chacun, en fonction des rencontres qu'il fera dans sa vie, de ses lectures, de l'influence qu'aura la maladie sur soi et des solutions cherchées, puis adoptées pour en faire son mode de vie avec la

maladie. Pourtant, l'autonomie cachait des processus « amont ». Nous pensons en particulier aux ambivalences, sur l'autonomie, mais aussi vis-à-vis de la confiance.

Confiance et don

L'ambivalence commence avec la confrontation entre autonomie et contrôle. La notion de contrôle est en permanence déclinée sous tous les tons, contrôle tel qu'on le conçoit dans la relation « stricte » de surveillance de la maladie par le soignant, mais aussi contrôle « bienveillant » à travers le regard des pairs, et la constitution de patients référents. Avec la notion de patients-sentinelles, l'orientation prend un sens beaucoup plus ouvert que celui de l'autocontrôle. Le patient a acquis une telle acuité sur la maladie, ses symptômes et les réactions de son corps, qu'il arrive à une maîtrise de la « régulation de contrôle » (Reynaud, 1988).

L'autre point dissimulé par l'autonomie est la confiance. Alors que l'autonomie est évoquée à tout va, que la motivation est enseignée aux patients, la confiance figure peu ou pas dans le quotidien du soin.

Catherine : « La confiance est indispensable, et réciproque. C'est avoir au moins un intervenant en qui l'on ait entièrement confiance. Mais aussi sentir que le corps médical est à l'écoute et « fait confiance » au ressenti ».

Valérie : « Faire confiance ? Est-ce que ça veut dire faire confiance en son ressenti de la symptomatologie de la maladie ? Si oui, c'est rarement fiable. Il faut être moteur face à la maladie, il y a rarement de la place à la confiance, on a besoin d'un tierce matériel pour se prendre en charge ».

Qu'elle soit présente ou absente, matérielle ou envers une personne, les patients savent parler de confiance. Avec la maladie chronique, les malades ont la possibilité de réaliser l'arbitrage entre tous : ils doivent être convaincus de l'efficacité d'une thérapie pour l'accepter, séduits de l'équipement qui leur est proposé pour prendre le traitement. Ils sont aussi force de proposition et pourvoyeurs d'idées et de solutions qui pourront servir aux autres malades. Le travail de soin ne se fait pas uniquement pour se conformer à la prescription. Il a lieu parce que la personne souhaite contrôler les symptômes, afin de continuer à exister. La maîtrise passe par l'incertitude et la confiance, avant la prise d'autonomie. Pourquoi se focaliser sur la confiance, alors que la notion est aussi délicate à traiter que l'autonomie ? La confiance touche, comme l'autonomie, différentes disciplines, économiques et sociologiques notamment (Thuderoz et al., 1999).

Le discours soignant se fait en faveur de l'autonomie, mais évoque rarement de front la confiance. Cette dernière est comme un phénomène implicite que les professionnels de santé prennent rarement la peine de vérifier tout au long de la relation qu'ils entretiennent avec les malades. Les conséquences du travail d'autonomisation sont plurielles, pourtant dans le cadre de la maladie, la confiance est apparue comme centrale, bien que partiellement visible. Elle ne retranscrit pas seulement un sentiment acquis, à travers la confiance en son médecin ou en son matériel de soin, elle rend aussi compte de l'irrationalité

attachée au caractère de la maladie. La recomposition des rapports d'échange est favorisée par les modes de fonctionnement et leur évolution : implication des patients induite ou volontaire, multiplication des interlocuteurs, mais aussi diversification et accès aux matériels favorisant l'auto-prise en charge... Dans le monde industriel, la notion est celle de contrat. Alors que dans le monde de la maladie, la confiance est ambivalente, car à la fois relevant du contrat, mais aussi du service, avec une connotation affective forte. Pour Christian Thuderoz¹³⁷, « la confiance recèle d'abord une vertu homéostatique : c'est un élément de stabilisation des anticipations et un dispositif assurant l'unicité des représentations sociales des acteurs (ce qui permet l'engagement de l'action) ». La confiance n'est pas un état, elle se construit, circule, évolue par l'intermédiaire de médiateurs. « La confiance est une relation, non une propriété attachée à tel ou tel individu. On parle donc toujours de confiance *entre* individus (ou entre un individu et un groupe, ou entre des groupes). Elle ne s'active, se mesure ou ne varie *que* dans le lien social. La confiance n'est donc pas un bien aliénable par l'un des deux protagonistes¹³⁸. »

Autour de la maladie, les objets de confiance sont divers, révélés par le travail d'équipement. Il s'agit du matériel, qui renforce l'autonomie dans la décision pratique du soin ; des personnes, qui influencent le positionnement de l'autonomie ; des situations qui permettent que se réalisent les actions, des statuts des hommes comme des machines (du patient-expert au dispositif automatisé) et des institutions qui symbolisent aussi l'autorité. S'intéresser aux déterminants de la confiance est une clé pour lire l'évolution du soin et de la société. Le travail d'équipement n'est pas le même bien sûr selon les époques, mais l'évolution des connaissances et des techniques n'est pas la seule causalité à attribuer. Parce que les formes de confiance ont évolué, la transformation du soin a été possible et a pris les orientations actuelles. Dans la maladie, la confiance représente un élément qui semble indissociable de la relation de soin. Pourtant, force est de constater que si l'on résume la confiance dans le soin en la compliance à une prescription, le malade ne l'applique pas à 100%. Est-ce par absence ou défaut de confiance ? La relation de confiance est au premier abord peu construite, car imposée par la prescription. Il y a certes la confiance qui fait que le malade décide d'aller consulter tel médecin plutôt que tel autre. Pourtant, la suite qui en découle est une prescription qui n'est pas toujours facile à comprendre, à appliquer et que la relation de confiance influence. Dans la chronique de la maladie quotidienne, la confiance s'exprime à travers la prescription. Elle est bidimensionnelle ; le médecin attend que le malade se conforme à la prescription et l'établit en fonction de ce qu'il juge possible chez son patient, le malade quant à lui espère que le médecin lui aura donné le meilleur traitement. La confiance se manifeste aussi autour des connaissances et du savoir. Là aussi, elle s'attache à des personnes en particulier, ou aux identités qu'elles représentent. Elle se déplace aussi des personnes au matériel (pompe, lecteur de glycémie), permettant de relier confiance et performance.

¹³⁷ in Thuderoz, Mangematin, Harrison, 1999, p.10

¹³⁸ Ibid., p. 18

Dans le monde de la maladie, la confiance peut s'estimer à travers le don. Il s'agit de comprendre ce que les acteurs acceptent de donner, des connaissances, des astuces, des bonnes adresses, du sang, des organes. La raison du don fournit des indices sur la vision qu'ils se font de la maladie, mais aussi sur le degré de l'atteinte, comme sur leur implication. La qualité du don n'est pas proportionnelle cependant à la quantité de connaissances fournies ou à l'importance symbolique du don. La variété des pathologies et de leurs manifestations ne permet pas de faire des comparaisons. Nous pensons que la qualité du don se perçoit par sa capacité à faire bouger les choses pour le patient comme pour le soignant. C'est là que la forme du don intervient. Le don n'est pas seulement altruiste. Il se fait aussi pour soi : le soi-malade qui espère en une nouvelle thérapie par sa contribution aux essais cliniques, comme le soi-soignant qui le fait pour les futurs malades ou les siens également atteints dans le cas de maladies héréditaires. A l'exemple du don d'organe, les progrès des techniques chirurgicales, de conservation du greffon, de maîtrise du traitement antirejet ont induit un cheminement vers l'acceptation. Mais c'est aussi la reconnaissance même du don par la société qui fait que les patients en viennent à accepter l'organe d'autrui. La confiance est éprouvée par les actions, les matériaux, les personnes. Le don est étroitement imbriqué à l'autonomie et la confiance. Là aussi, le don doit être vu comme dynamique. Jacques Godbout et André Caillé (1992) insistent sur le fait que « la logique qui sous-tend tous les échanges humains ne relève ni d'un simple calcul d'intérêts ni d'une pulsion altruiste, mais de la volonté d'affirmer que la forme de l'échange compte autant que son contenu et que les liens noués sont aussi importants que les biens échangés. C'est ainsi que perdurent dans les transactions, même les plus manifestement marchandes, des formes d'échange qui empruntent à la logique du don/contre-don ». Le mécanisme de la confiance montre qu'elle n'est pas statique, acquise de facto. Elle s'acquiert et se construit avec le temps et de façon située elle aussi. En conséquence, le caractère situé va fixer des limites de la confiance, à un domaine de savoir ou de compétences et d'action. La confiance désigne des acteurs privilégiés, défend des thérapeutiques au détriment d'autres et rentre dans l'économie de la qualité. La confiance n'est pas l'inverse de la méfiance, mais relève d'essais, de réussites, de désillusions et d'un mécanisme cumulatif d'expériences (de prescripteurs, de prescriptions, d'auto-expériences), où le corps est médiateur, parce que c'est lui qui définit les seuils de douleur, de résistance, d'acceptation, de plaisir. Le lien de confiance se crée différemment avec notamment des liens qui se tissent sur Internet et des confiances accordées envers des patients « virtuels » qui sont quelquefois la seule possibilité de rencontrer des personnes qui ont les mêmes expériences de la maladie (cas des maladies rares). La confiance est aussi une forme de ressource propre au malade pour continuer à jouer son rôle dans la société, malgré les entraves de la maladie. Le soin est un travail de la confiance. De la confiance découle l'autonomie. Les voies de la confiance doivent-elles emprunter des chemins de dépendance ? Le travail d'équipement est aussi celui qui consiste à la construction du phénomène de confiance.

Devant la fécondité de la notion de confiance, nous ne pouvons que suggérer des pistes structurantes pour aller plus loin et penser la confiance dans le

contexte de l'équipement du patient. Nous formulons l'hypothèse qu'elle poursuit l'analyse sur le patient autonome et la complète.

Lynne G. Zucker¹³⁹ distingue trois formes de confiance en fonction de leur mode de production :

- la confiance *intuitu personae* (*characteristic based trust*) qui est attachée à une personne en fonction de caractéristiques propres comme l'appartenance à une famille, une ethnie ou un groupe donné ;
- la confiance relationnelle (*process based trust*) qui repose sur les échanges passés ou entendus, en fonction de la réputation ou d'un don/contre-don
- la confiance institutionnelle (*institutional based trust*). Dans ce cas, la confiance est attachée à une structure formelle qui garantit les attributs spécifiques d'un individu ou d'une organisation.

Comme la profession d'avocat (Karpik, 1989), celle de médecin est un exemple du passage de la confiance institutionnelle à la confiance interpersonnelle. Quant au malade, il est touché par ces trois registres de la confiance.

Nous pensons qu'il est possible de croiser ces trois formes de confiance avec l'analyse de Louis Quéré (2011) sur la confiance qui évoque ses liens avec :

- la reconnaissance sociale et les attributions de valeur,
- les facteurs cognitifs que sont savoir et croyance, calcul et raisonnement,
- les dimensions morales et affectives,
- la temporalité en lien avec les étapes de la confiance.

Ces croisements pourraient révéler des attitudes et comportements des acteurs, comme des pistes à expliciter et à travailler avec eux.

Autonomie et confiance se rejoignent dans l'engagement et dans l'action. Elles contribuent à la construction identitaire de l' 'homme-avec-la-maladie'.

La construction identitaire de « l'homme-avec-la-maladie »

Nous nous rendons compte qu'au-delà de l'autonomie, le travail d'équipement révèle finalement comment se fait la construction identitaire de « l'homme-avec-la-maladie », qu'il soit malade ou non. 'L'homme-avec-la-maladie fait rentrer dans un rôle de composition, avec la maladie, le soin et la société. Tous trois ne font pas surgir uniquement des perspectives d'autonomie. La construction identitaire a les caractéristiques d'autonomie et d'attachements qui découlent du travail d'équipement. Mais notre analyse fait en plus ressortir d'autres ciments de l'identité, que sont la confiance et les ambivalences, ainsi que le don que nous avons cités. Parce que le travail d'équipement met l'accent sur les attentes spécifiques, les influences de la société, les ambivalences sont rendues plus compréhensibles, et pas forcément contradictoires. Ce qui relie l'homme à l'équipement relève d'une certaine plasticité de l'un comme de l'autre : c'est une caractéristique de la médiation maladie-homme-équipement. L'un transforme l'autre et réciproquement.

A travers la dimension locale du travail d'équipement, il est possible de mesurer des portées globales, ouvrant la compréhension sur les politiques de santé actuelles, comme sur les orientations futures. Les aspects de l'autonomie

¹³⁹ Zucker L. G, 1986, "Production of trust : institutional sources of economic structure :1840- 1920", *Research in Organization Behaviour*, 8, pp 53-111, citée par Vincent Mangematin, in Thuderoz, Mangematin, Harrison, 1999.

assistée seront à prolonger en regard du « pilotage à distance du soin » (téléassistance, centre d'appels). Ce dernier remet en cause à la fois la spatialité de l'organisation, comme sa temporalité, mais aussi la relation privilégiée médecin-malade. Les influences sur les manières de faire avec la maladie chronique sont nombreuses, en particulier via l'apport des nouvelles technologies de l'information et de la communication. Elles se mesurent à la fois comme lien d'attachement avec le malade, mais aussi comme conséquence de l'usage de ces technologies. Celles-ci favorisent l'attachement et font de notre hypothèse d'autonomie assistée et tactique une hypothèse valide et d'actualité. Là où Annemarie Mol opposait les logiques de soin et de choix, nous avançons pour notre part, une logique d'assistance et de tactiques. Ces logiques ne s'opposent pas forcément. Elles s'envisagent indépendamment, mais aussi s'unissent selon les moments de la vie et les opportunités à travers quatre dimensions de médiations :

- l'espace : aussi bien public que privé, que l'hôpital, le cabinet de consultation, les sièges des associations, les forums de discussion sur Internet, que la configuration du corps équipé dans son environnement spatial,
- le temps : de la maladie, la progression en termes d'innovations techniques
- les formes : physiques de l'équipement (discret, à la mode...), comme les formes de transmissions interpatients, ou de connaissances transmises, avec des invariants : le médecin, l'infirmière, la diététicienne, le lecteur de glycémie, l'insuline...
- les fonctions : suppléer, mimer, reproduire, innover pour ce qui est de l'équipement, innover, soulager, remplacer pour ce qui concerne le soin.

Dominique Vinck, dans son article de 1984, distinguait quatre niveaux de l'autogestion de la santé : l'individu, la relation médecin-malade, l'hôpital et la société. Pour qu'il y ait autonomie, Vinck évoquait la nécessité que quatre dimensions soient assumées par l'individu : la propriété de son propre corps, la maîtrise des objectifs et modèles (par exemple, celui de la minceur), la maîtrise des moyens (connaissances, savoir-faire et technologies) et celle de la finalité (intégration sociale et professionnelle, hétéronomie, ...). Citant dans son article l'autotraitement via le tensiomètre, Vinck abordait déjà le mythe de la technique et du progrès, avec en particulier l'apologie du « *small is beautiful* ». Près de trente ans après, le mouvement est resté le même, lorsque l'on pense aux nanotechnologies. Nous voyons le contrôle par le malade de son corps menacé par l'automatisation de certaines fonctions de son équipement. La maîtrise des moyens a été traduite en éducation thérapeutique. Reste la question fondamentale des modèles et des finalités. Avec le travail d'équipement, il est possible de les aborder tous deux et de définir ce qu'est le soin.

Quelques lignes sur l'art du soin :

A partir de notre travail, nous pourrions donner au *care* les attributs suivant : rendre compte, prendre soin, anticiper, rêver, et proposer quelques grands traits d'une modélisation. Le soin est hérité d'un ensemble de pratiques et de

gestes (académiques, expérientiels). Il s'inscrit dans des savoirs savants et profanes, transcrits dans l'Histoire. Il confronte plusieurs mondes (médical/non médical, ville/hôpital). Il opère par mouvements de circulation et confrontation, contribuant à former la connaissance de chacun, en ne s'appuyant pas uniquement sur un savoir médicalement enseigné.

L'art du soin se fonde sur un langage (usuel, imaginé), des temporalités, des débats et controverses, des rites de passage, des inventions, des contournements, des alliances et des transmissions.

Somme toute, l'autonomie dans la maladie chronique est révélée par des médiations, elles-mêmes inscrites dans un travail. Elle est débattue collectivement. L'autonomie n'est pas personnelle. Elle ne peut s'envisager comme telle. Nous l'avons vue à travers ce que nous avons appelé l'autonomie assistée. Contrairement aux volontés affichées des soignants, l'autonomie peut difficilement être considérée comme un projet, dans la mesure où le malade vit la maladie comme une contrainte et une imposition. Elle est cependant un processus tactique. Une tactique qui ne concerne pas seulement le malade et son autonomie vis-à-vis de la maladie, mais aussi une tactique qui touche tous les acteurs pour lesquels ce processus d'autonomisation a de l'importance. Et l'on perçoit alors les conséquences de l'autonomie dans la maladie sur les professionnels (leurs pratiques, leurs raisons d'être, leur avenir), comme pour les industriels. Ce processus d'autonomisation se met en place, et évolue, avec les solutions d'aujourd'hui, Internet, téléphonie, contrôle à distance, substituts.

L'autonomie est objet de construction commun pour tous, l'autonomie ne peut exister de novo. C'est le travail de soin et d'implication qui permettent de l'envisager.

L'autonomie n'est pas seulement la perspective de donner, par l'éducation, l'équipement-matériel ad hoc, toutes les armes au patient pour qu'il puisse lutter d'égal à égal avec la maladie. L'autonomie du malade se complique d'attachements, de contradictions, de règles, de hiérarchie, de possibilité ou non d'accès au soin.

L'hypothèse de l'autonomie nous a permis d'ouvrir la boîte noire de la relation à la maladie chronique, par l'approche pragmatique de l'équipement du patient.

Le travail d'équipement a consisté à se demander ce qui est fait pour le patient, comment, pourquoi et ce que cela induit chez lui, provoqué comme initiatives, inédits, surprises, dans la perspective d'autonomie.

Il ne s'agit pas de placer à tout prix du malade « au centre du soin », de son autonomie absolue. Il importe plutôt de regarder en quoi le malade est attaché, sans y mettre de critère de jugement de bien ou de mal. Nous avons pu qualifier les types d'attachements, à travers 'ce qui émeut', se soigner pour continuer d'exister, pour donner la vie même, 'ce qui met en mouvement', la cause des patients, pour lesquels les associations et les soignants sont moteurs. Les attachements ne sont pas uniquement ces liens 'basiques' qui font tenir à un matériel, à son médecin. Ils sont ancrés dans une histoire, avec des circonstances de vie qui font que ces objets, ces personnes ont compté. Avec la maladie, il n'est plus question de liberté, mais de signes qui relient aux

attachements. La confiance en est un, les valeurs en sont d'autres. Les valeurs sont celles qui relient à la vie, au devoir de se soigner, aussi pour son entourage. A côté de cela, il y a les attachements à ses rêves et à ses espoirs, rêve de vie, espoir de progrès thérapeutique. L'attachement à son histoire de vie fait que l'on ne peut pas faire comme si la maladie n'existait pas, puisqu'elle a forcément été influente sur ses rencontres et ses choix, mais aussi sur les réactions des autres vis-à-vis de soi.

L'autonomie ne signifie pas autodiagnostic. Mais elle va plus loin si la notion d'autodécision est intégrée par le patient, ainsi que celle de résolution de problème.

La maladie chronique qui comporte quasi essentiellement des temps où le malade n'est pas en présence du monde médical donne l'occasion de tester pleinement cette question de l'autonomie. Les acteurs de santé ne fournissent que partiellement une réponse à la maladie, c'est le malade qui la trouve lui-même dans la gestion de son quotidien.

La lutte n'est pas forcément contre la maladie, elle est aussi pour faire reconnaître ses droits. Dans le domaine du travail, certains emplois nécessitant une vigilance particulière ne sont pas autorisés aux patients, par peur d'accidents consécutifs à une hypoglycémie. Les patients sont exposés très tôt et contraints de rentrer dans un régime de justification, celui de l'élève qui a un diabète équilibré pour ne pas que lui soit refusé l'accès à la piscine. La lutte est permanente pour les patients atteints de maladie chronique, afin de faire reconnaître leurs droits et d'exister en tant que personne à part entière.

Notre perspective de l'autonomie se situe loin de celle de Yi Yang (2012) qui aborde l'autonomie du patient sous un tout autre angle. Il le fait en entrant par les risques en quelque sorte. Citons les pistes que l'auteur souligne et qui pour lui compromettent l'autonomie : les ruptures dans les relations réciproques qu'entretiennent les acteurs que ce soit dans leur environnement physique (qui doit contribuer à les maintenir en santé), leur environnement social (qui maintient la personne dans la société), et l'environnement économique (qui doit pourvoir aux besoins de santé). Yang aborde la perte d'autonomie du patient à travers la politique de vaccination contre le cancer du col de l'utérus. L'autonomie du patient a été totalement ignorée sur trois aspects : le coût du médicament, la clarté sur la couverture du vaccin et ses risques, l'absence de discussion sur des alternatives de traitement. Les médecins n'ont pas été épargnés non plus, dans la mesure où ils n'ont pas été légalement couverts par rapport à leurs prescriptions. Ils ont eu le sentiment de perdre leur pouvoir de décision clinique. Enfin, il n'y a pas eu de contrôle des industriels et des prescriptions. Tous ces éléments concourent à montrer que l'autonomie n'est plus une affaire de relation médecin-malade. Les dangers sont multiples venant du système de santé, de la mauvaise intégration de nouvelles données en santé par les médecins comme les patients, comme de la mauvaise utilisation des technologies et de leurs risques. Autant de dimensions qui ne doivent pas être exclues de l'analyse et de la prise en compte de l'autonomie.

CONCLUSION GENERALE

« *La pensée a des ailes. Nul ne peut arrêter son envol* ».
Youssef Chahine (1926-2008)

8.1 En quoi le travail d'équipement à la maladie modifie-t-il le social ?

Le travail d'équipement dans la maladie chronique est influencé par la façon dont la société appréhende les modes de transmission, de communication, d'autonomie. Parce qu'il oriente le sens de concepts comme l'autonomie, la confiance, il modifie le social.

Le danger est de le rendre totalement prescriptif, car à vouloir absolument organiser le domicile, l'équipement, au nom du principe de prévention, on en oublie de laisser une marge de liberté, d'inédit. Avec une trop forte protocolisation, comme c'est le cas dans les hôpitaux¹⁴⁰, on perd en qualité, comme en capacité d'adaptation.

Le travail d'équipement révèle l'importance du regard sur ce qu'il symbolise, ce qu'il produit, ce qu'il révèle, comment il émerge. Il pose aussi la question de savoir quelles traces il peut révéler. Des traces sont lues directement sur le corps, comme indirectement en négatif par une prise de sang. Dans le cadre de la maladie, le défi est de trouver comment faire s'exprimer cet équipement, sans tomber dans la sanction liée à la mauvaise compliance (avec les fonctions « mémoire » des appareils), ni dans la perte d'autonomisation (avec le matériel « pensé pour vous » introduit par le soignant au malade).

La façon dont l'équipement (en particulier le matériel) est amené à changer se fait en lien étroit avec les évolutions probables de la société elle-même. Moins contraignant, plus autonome en lui-même, plus petit, plus pratique pour gérer les déchets de soin (lancettes de l'autopiqueur par exemple), l'équipement est destiné, par sa forme matérielle, à se faire oublier. Le risque est qu'il fasse perdre pour le malade tout sentiment de contrôle, souvent gagné au prix de son travail sur « la manière de faire avec sa maladie ».

Le travail d'équipement contribue à révéler le système de valeurs sociales. « L'attitude du corps, les gestes, les vêtements, l'expression du visage, tout le « comportement extérieur » est l'expression de l'homme dans son ensemble¹⁴¹.

S'intéresser au travail d'équipement donne à décrire l'homme-avec-la-maladie à un moment donné. Ce travail n'est jamais terminé, parce que la manière de faire est influencée par celles de voir les modes de communication, mais aussi de vivre en société. Le travail d'équipement est fait dans ce sens : s'adapter aux

¹⁴⁰ Gilles Herreros et Bruno Milly (2006) analysent où en est la démarche qualité à l'hôpital et notamment font le constat de « ceux qui furent, dans l'entreprise, et des années durant, les « champions du management par la qualité », qui trouvent aujourd'hui cette thématique particulièrement réductrice lorsqu'elle n'est pensée qu'au travers de normes et de guides de bonnes pratiques », p.40.

¹⁴¹ Elias (1974), à propos du traité sur le comportement humain d'Erasmus de Rotterdam, *De civilitate morum puerilium*, p. 119.

contraintes de la société, à ses règles de vie, ses « gadgets », ses modes de fonctionnement.

Le travail d'équipement a permis de faire varier le curseur entre normal et pathologique. Il contribue à abandonner cette dichotomie pour entrer dans la définition de ce qui est de l'ordre du préférable, comme du désirable pour gérer la maladie au quotidien. Il a provoqué une redistribution des rôles, en faisant passer la formation individuelle du patient à un travail collectif, visant à faire entrer le malade d'un cadre normatif de soin à un autre. La multiplicité des médiations visibles et invisibles rend cette tâche complexe et introduit une certaine instabilité dans le système. Les médiations permettent de déchiffrer le travail d'équipement et ses stratégies, à travers ce qui constitue l'équipement lui-même (par la santé du discours), son rendu (santé physiologique) et ses usages (santé du corps). Le recours aux mots, aux formes de mise en scène de la prise en charge de la maladie, sont aussi parlants que le poids des institutions, des associations, des médias. La maladie ne décrit pas seulement une interaction avec le malade, elle traduit aussi le comportement de la société et ses capacités à s'hybrider avec elle. Parce que la maladie est partagée par le collectif sur Internet, parce qu'elle est mise sur la place publique à travers les « Journées annuelles » (Sidaction, Téléthon, les Virades de l'espoir dans la mucoviscidose...), elle induit l'image de la maladie présente et prise en compte par la société. En ce sens, la maladie est un médiateur social. Le travail d'équipement permet un déchiffrement de cette réalité sociale et une lecture des médiations. Il rend compte de l'action en place, comme de celle à venir. Il donne accès aussi bien aux aspects visibles du soin, qu'à ceux qui n'apparaissent pas à première vue, grâce à la façon dont se pose la question du travail d'équipement.

Pour l'observateur comme le chercheur, il s'agit d'aiguiser son regard et d'observer tout ce qui équipe le malade, qui est imaginé, et que le malade envisage de lui-même.

Les propres compétences de la personne l'emmènent à se mettre au service du soin. L'épreuve de la maladie et du soin n'est pas seulement à surmonter pour le malade, elle l'est aussi pour tous les intervenants autour de la maladie.

Alors que la question du comment a amené celles de l'organisation, des moyens ou outils pour parvenir à équiper, la question du pourquoi (la maladie, le soin, l'équipement) conduit aux aspects éthiques et pratiques du « vivre avec ».

L'entrée par le travail d'équipement fait accéder à l'ensemble de ces questions et apporte une réflexion méthodologique sur les processus sociaux amenés par le monde de la médecine et du soin. Il n'est pas possible de faire l'économie de ce passage par le travail d'équipement, tant les acteurs sont contraints de s'accrocher à ce « processus thérapeutique », au risque de ne pas se sentir suffisamment soignant, comme suffisamment soigné.

La question de la maladie chronique et du soin n'est pas nouvelle, mais elle demeure dans un contexte de contrôle économique des dépenses de soin, qui oblige à modifier les rôles des acteurs, leurs lieux d'exercice, leurs frontières de pratique, autant de préoccupations qui touchent aussi bien le monde de la médecine que des sciences sociales. La médecine n'est pas tout le soin (Worms, 2006)...

Nous avons tenté de démêler l'écheveau de ce qui se voit, se dit et se lit pêle-mêle sur le terrain et dans les traces. Comprenant qu'il n'est pas possible de

dissocier les éléments pour comprendre la réalité, nous avons tenté de trouver ce qui les relie. Le travail d'équipement a été la grille de lecture et d'analyse originale. Nous cherchions un moyen de comprendre cette réalité sans pour autant en donner une lecture simpliste ou simplificatrice, ni normative non plus, du fait de notre appartenance au corps des professionnels de santé. Il a fallu à la fois prendre en compte, mais aussi se détacher de la logique d'action des soignants et de l'implication affective avec les patients ou de la préoccupation des acteurs, en les faisant se rejoindre à travers la pragmatique du soin, et précisément le travail d'équipement.

Loin d'être une entrée purement technique, l'équipement nous a permis, du fait de sa matérialité, de nous poser la question, à l'inverse, de l'immatérialité, comme du visible et de l'invisible. La thématique classique de l'autonomie est rapidement devenue récurrente. Aussi fallait-il comprendre en quoi elle pouvait être réinterrogée et ce qui la liait aux analyses passées et contribuait à faire avancer les réflexions actuelles. L'intérêt réside dans le fait qu'il a été possible de saisir à travers les finalités que sont l'éducation thérapeutique ou l'équipement du patient, le sujet de l'autonomie, davantage reconnu comme un bien en soi, un idéal, que comme une capacité à acquérir et à construire.

Nous avons essayé de prolonger les travaux en sociologie de la santé et de la maladie, sur la maladie chronique. Cela nous fait nous situer, en la matière, en dehors du débat sur la normalisation et la maladie chronique (Carricaburu et Ménoret, 2004). Parce que la maladie chronique est inévitable, le travail d'équipement a reflété non seulement les qualités du malade, mais également toute la complexité de la tâche qui lui incombe et que les soignants, la société, lui font porter. Le vivre-avec-la-maladie a remplacé le normal et le pathologique.

D'un point de vue méthodologique, notre contribution souhaite placer le concept de travail d'équipement dans le monde de la maladie et du soin.

Comment prétendre apporter une contribution sociologique tout en restant professionnel de santé ? Il ne s'agit pas d'un travail d'introspection, mais bien de recherche tentant de confronter deux mondes. Le malade n'est pas un système fait uniquement d'*inputs*, il se caractérise par ses interactions. Notre double posture nous a servi à nous poser la question de ce que recherchaient les soignants et de ce que lisaient les sociologues des situations des malades, pour proposer la caractérisation du lien entre les deux.

Le travail d'équipement met en évidence une certaine architecture du soin. Cette dernière tient compte des recompositions et hybridations de lieux (entre hôpital, ville et domicile), comme des espaces de circulations des acteurs (professionnels de santé, prestataires, associations...) et des interfaces d'échanges (Internet, colloques...). Cette architecture contraint à un format du travail d'équipement, sur un contenu (bonnes pratiques cliniques, normes biologiques...) comme sur des manières de faire (posture éducative en éducation thérapeutique). Elle contribue à découper artificiellement le travail entre acteurs légitimés et alliés de circonstance. C'est aussi parce que l'équipement a évolué et contribue à renforcer l'auto-soin que les professionnels de santé s'efforcent de légitimer leurs savoirs et leurs actes pour continuer d'exister. Ils ne le font pas seulement au nom de la qualité des soins ou de l'*evidence based practice* qui font passer de l'ère artisanale (le médecin et son patient) à l'ère de la nécessité de prouver que ce qui est fait est 'bien fait'. Enfin, l'architecture du soin produit des traces, des

données, utiles pour le médecin comme pour le patient dans sa vie. Cela définit deux niveaux, l'un idéologique (travail utile pour la médecine au sens noble du terme), l'autre pragmatique (avec ce qu'en tirent les acteurs).

Le travail d'équipement est plus qu'un objet d'étude qui permet de parcourir la maladie chronique telle qu'elle est appréhendée par les différents acteurs et de regarder ce qu'ils en font. C'est une entité sociologique qui cristallise les attentions, les enjeux professionnels dans le champ de la santé, les positionnements à venir. Elle permet aussi d'entrer en débat avec soi pour aborder la maladie et cette troisième personne (« *mon diabète, celui que je transporte avec moi, que je n'oublie pas en vacances, que je ne peux pas oublier* »). Pour les soignants, le travail d'équipement est synonyme d'accession à l'autonomie, alors que les patients le voient plutôt comme un arrangement avec eux-mêmes, un faire-avec, plutôt qu'un faire-valoir.

Nous en venons à rediscuter la définition du 'malade', ce patient qui n'est plus si patient. Faut-il changer pour le terme encore peu usité d' 'actient' (c'est-à-dire du malade qui ne serait pas patient, mais acteur et actif, terme que nous avons retrouvé dans la définition de 'patient' sur Wikipedia) ?

L'HAS trace un chemin pour le malade (celui que les cliniciens lui font emprunter dans son parcours de soin, le chemin clinique). Les psychologues le voient passer par des stades différents qui doivent le conduire au changement, comme si une explication devait être trouvée à chaque situation dans un contexte de justification. Or le malade n'est pas seulement cette personne atteinte de maladie, qui devient un patient quand il est pris en charge par un médecin. A quoi sert l'éducation thérapeutique devant un patient qui n'y adhère pas ou le lecteur de glycémie face à un malade qui ne s'en sert pas ? Le travail d'équipement ne consiste pas à y remédier, il sert à lire les situations, à sortir des représentations que l'on peut se faire sur la maladie et qui sont véhiculées par les médias, les associations, les industriels et les soignants. Chacun a une représentation qu'il cherche à imposer aux autres. L'image du groupe de personnes obèses donnée par un reportage télévisé est caricaturale, celle du porteur de pompe à insuline que vante l'industriel est de « la communication positive », celle que présente l'association de patients est plus réaliste, mais ne peut résumer la personne malade en une seule figure ou sublimée par une célébrité défendant les patients touchés. Les malades ne sont pas non plus un groupe social, mais des personnes transformées par la maladie et dont ils choisissent de modifier le cours par la construction qu'ils en font. La maladie chronique fait se placer dans ce mécanisme de construction et de transformations, de ses connaissances, de son univers, de soi. C'est un travail de compositions entre les données biologiques, le corps, ses sensations et son traitement, avec à l'articulation entre ces trois facteurs, les croyances et influences.

La construction de ses propres représentations et connaissances de la maladie (fruit de ces connaissances, des techniques et des modes de contrôle) conduit à une connaissance empirique de sa maladie non pas individuelle, mais mise en scène par de nombreux acteurs, auxquels il est difficile d'échapper, même lorsque le malade a l'impression de gérer individuellement sa maladie (pour le médecin, il devient un cas clinique ; pour les associations, un interlocuteur privilégié ; pour le sociologue, un sujet de recherche).

L'équipement a construit une certaine représentation du malade diabétique : actif, autonome et moderne, qui relève d'une co-construction médecins - patients et de tous les autres intervenants dans la maladie.

Pas forcément acteur, le malade est en permanence en situation de mise en scène par les uns et les autres, devenant le malade qui sait, le malade porteur de pompe, celui qui se gère bien...

Que dire alors du terme 'prise en charge', corollaire de la maladie chronique ? Certains lui préfèrent le mot « accompagnement¹⁴² ». La prise en charge traduit pourtant bien la somme de travail nécessaire, en plus de l'accompagnement, voire davantage avec le compagnonnage. Les stratégies individuelles de prise en charge ont induit des tactiques collectives d'aide.

A travers la modélisation de l'autonomie, se fabrique aussi la maladie, par son exemplarité, les normes de soin et d'équipement, les perceptions et les attitudes. La maladie touche par la médicalisation, le domaine du quotidien et parfois remet en question des actes qui relevaient de l'évidence et passaient inaperçus.

Pour le soignant aussi, la démarche d'autonomisation induit une déconstruction de ses connaissances princeps de la maladie, pour une recomposition via les réussites et les échecs de la prise en charge.

Le modèle du soin dans la maladie chronique, auquel nous sommes arrivée, relève de transformations successives, dans un monde aux frontières instables.

Les intérêts des soignants dans cette construction sont ambivalents : aider le malade à devenir autonome, tout en gardant un contrôle sur lui (contrôle des traitements, des connaissances). Nous avons vu que les ressources du malade sont nombreuses et ne se résument plus à la relation thérapeutique unique médecin-malade. L'équipement, dont la complexité varie, est un élément moteur poussant le malade à chercher des ressources en dehors de la sphère intime.

De nombreux objets (matériels ou non) circulent entre tous, malades et autres acteurs. Ils sont sujets à concurrence et leur statut varie. L'analyse des mouvements de circulation, de confrontation et d'hésitation qui entourent ces objets, permet de saisir la maladie chronique telle qu'elle est appréhendée et avec ses difficultés.

Au terme de ce parcours à travers le travail d'équipement, on ne peut que percevoir le caractère changeant de la médecine, qui bien qu'elle soit arrivée à quelques certitudes dans la définition de certaines maladies comme le diabète, n'en demeure pas moins toujours aux prises avec les pensées qui se renouvellent donnant à la maladie une forme hybride dans sa définition : entre holisme, ontologie, vitalisme, constructivisme, approche mécaniste...

Toutes cherchent à définir l'individu en combinant des éléments universels, gènes, caractères morphologiques, acides aminés, antigènes... (Sinding, 1991).

Le malade a écho à un moment ou à un autre de sa vie, des débats qui animent la maladie. Mais ceux-ci lui arrivent souvent de façon parcellaire ou par bribes, ce qui entretient son incompréhension de la maladie ou de ce qu'on lui en dit. Il ne s'agit pas pour chacun de refaire l'histoire de la maladie au sens historique du terme. Il faudrait au moins comprendre d'où viennent les a priori et les certitudes des patients sur la maladie, les rattacher à un savoir sur celle-ci comme à leurs représentations, pour en reprendre le fil avec eux et le dérouler jusqu'à la

¹⁴² Nous pensons en particulier à l'accompagnement en soins palliatifs. Castra, 2003

connaissance actuelle. On peut penser légitime qu'une part du travail d'équipement ne néglige pas cette manière d'appréhender la maladie, tant elle semble guider les attitudes futures.

Les connaissances acquises en matière de relation thérapeutique ne sont pas nouvelles, mais elles méritaient d'être reprises sous l'angle de l'influence des disciplines qui rentrent dans le champ du travail d'équipement. Elles ne pouvaient pas non plus faire l'économie des domaines d'exercice qui ont fleuri ces dernières années. La relation thérapeutique ne se limite plus à la parole médicale unique et au face à face, mais s'augmente des dimensions liées aux interfaces virtuelles, matérielles de l'équipement-objet, comme des figures multiples des personnes qui gravitent autour de la maladie. La manière de faire avec la maladie chronique se délimite sur un parcours, plus ou moins formalisé, selon le type de maladie, la localisation géographique du malade (capacités du bassin de santé). Cause ou conséquence, le travail d'équipement est à la fois le résultat des mutations de la société dans laquelle le sujet vit (par exemple à travers ces modes de communication), comme il induit ses modifications (par la nécessité d'ouverture des organisations vers l'extérieur). L'avènement de l'équipement n'est pas uniquement une question de moyens financiers ou organisationnels.

Delphine constate lors de son tour du monde :

« Ce qui est étonnant c'est qu'au Japon, ils n'aient pas de pompe, alors qu'ils sont bourrés de technologies ? »

Selon les pays, selon la société, le travail d'équipement serait, comme disait Mauss (1934), « une de ces idiosyncrasies qui sont à la fois de race, de mentalité individuelle et de mentalité collective ».

L'exemple de l'acceptation de la pompe illustre l'adoption corporelle de l'objet, mais aussi son acceptation culturelle. Il faut se garder de penser qu'il s'agit d'une évolution linéaire mettant en jeu les mêmes réalités organiques, valeurs, notions ou institutions (Herzlich et Pierret, 1984). Comme ces auteurs, nous avons voulu montrer qu'il y a des continuités et des ruptures. Si le travail d'équipement, et en particulier l'éducation thérapeutique, a mis autant de temps à émerger officiellement, c'est que le contexte ne le permettait pas, que les acteurs n'étaient pas prêts en quelque sorte, que le décalage persistait entre les affirmations de ses partisans et les interrogations de ses opposants, que les innovations n'étaient pas, à ce point, visibles dans le quotidien de la maladie et pratiques.

8.2 La double contrainte du soignant-chercheur

Arrivée à ce terme de l'écriture, nous souhaitons faire un retour réflexif sur notre travail, soumis à la critique de notre position hybride de soignante et chercheure. L'évidence du soin n'est pas questionnée uniquement pour les patients. Il faut également la poser pour les professionnels de santé.

Nous aimerions emprunter l'image de double contrainte (ou double lien ou *double bind*) à Gregory Bateson et al. (1956). Cette dernière est soumise à un impératif primaire qui oblige à traiter le contenu d'une information, secondaire qui ne permet pas de résoudre l'impératif primaire et contraint sur le contexte de l'information, et tertiaire qui empêche le sujet d'échapper à une situation de

double contrainte. En d'autres termes, il nous fallait poursuivre notre travail de soignante au quotidien, tout en adoptant la posture de chercheuse en sciences sociales, et en restant proche de la pragmatique du soin, sans nier notre double appartenance.

L'analyse critique est rendue difficile par notre implication dans le système de soins. Il paraît si évident d'aller vers une attitude d'éducation et d'empathie d'autant que le rôle attendu est celui du service rendu au patient.

Fallait-il trouver utopique de vouloir expliquer et comprendre les deux positions que sont celles du chercheur et du soignant, tout en poursuivant son exercice ?

Il ne s'agit pas seulement de position éthique, déontologique, mais aussi de position de l'esprit. Comment ne pas décevoir, répondre aux injonctions, suivre le mouvement, savoir prendre un tournant, tout en prenant le temps de s'arrêter, de s'interroger, de sonder ? La double posture est-elle possible sans devenir schizophrène ?

La double contrainte conduit à un exercice d'écologie située dans le monde de la maladie qui fait le lien entre phénoménologie et interactionnisme.

S'en sortir avec la double contrainte passe par la prise de conscience que cette écologie située ne peut faire l'impasse, ni de ce qui se fait naturellement dans le soin (visible par l'observation, la lecture des situations), ni de ce qui est des interactions que les situations produisent (comme les actions sur le soin, les résultats attendus en terme d'efficacité). La double contrainte n'est pas liée à un impératif de purification du soignant, une quête de reconnaissance à travers le recours aux sciences sociales. Elle devrait plutôt conduire à décentrer sa position, de celle de soignant comme de celle de chercheur. Même si l'entre-deux n'est pas une position confortable, il devrait contribuer à réunir ces deux mondes. Le monde de la médecine comme celui des sciences sociales n'y sont pas entièrement parvenus, du fait de l'importance qu'ils accordent à leurs propres regards, de la nature de la demande, du format trop cadré de la réponse attendue. La tendance est à limiter le champ d'intervention à des questions purement médicales et comportementales, or il existe une articulation entre comportement (compliance), organisation (technique, éducation, prestataire), pratique (vie du malade). Cette articulation doit être définie, comme elle doit évoluer, car elle n'est pas figée.

Le défi à relever est de continuer à être soignant et chercheur, sans qu'un milieu en impose sur un autre. C'est ce qu'essaient de faire les malades au quotidien, lorsqu'ils jonglent entre le milieu de la maladie et celui de leur vie.

Le malade n'est-il pas le meilleur exemple de la double personnalité à gérer, celle de l'homme actif et de l'homme contraint par la maladie ? L'expérience des malades nous montre comment ils parviennent à cette distanciation. On a tendance à croire des patients trop impliqués dans leur maladie, ou incapables de prendre du recul par rapport à elle. Pourtant ce qui semble jouer en faveur du développement de cette double expérience est le temps qui passe et qui est bénéfique pour adapter une certaine attitude, les situations accumulées, les réponses engrangées, l'auto-introspection ou autoréflexivité systématique, la défiance vis-à-vis du regard des autres, l'intégration de la notion du collectif dans son individualité, la volonté de faire ses preuves dans tous les domaines.

Le malade doit vivre dans au moins ces deux mondes sociaux, qu'il n'oppose pas systématiquement. Il faudrait suivre son exemple en les faisant exister ensemble,

quitte à certains moments, à se laisser déborder par l'un. Le rapport n'est pas un rapport de force, mais un rapport de confiance. Cette confiance est souvent placée dans un monde plutôt qu'un autre. Or c'est souvent une question de forme et de langage.

Pour le malade, la clé réside dans la conciliation avec lui-même, ce qu'il recherche, pourquoi il le fait, « sans conflit d'intérêt ».

La double contrainte trouve une issue dans l'extrême adaptabilité dont fait preuve la personne face à la maladie. Cette adaptabilité ne veut pas dire forcément passer d'une position à une autre, ou être contraire à une éthique ou une foi, une conviction que l'on se serait fixée.

Comme pour l'autonomie, la lecture ne peut se faire avec un seul niveau. La double posture se construit sur les expériences communes aux deux disciplines, comme chez le malade. La difficulté est qu'une approche ne l'emporte pas sur l'autre, mais plutôt qu'elles s'influencent, se nourrissent l'une l'autre. Il faut comprendre la réalité du terrain, sans se laisser prendre complètement par celui-ci.

Alors que la figure du chercheur-soignant se débat dans la schizophrénie de sa double posture, celle du patient se complexifie d'une troisième facette. S'engagent, pour ce dernier, sa position de malade (classiquement soumis à l'autorité médicale) et celle d'homme à deux visages. D'un côté, le visage de la force permet à l'individu de s'affirmer par son rôle de tiers instruit, de soutien et de compagnonnage envers les autres malades ; de l'autre, le visage est altéré par la maladie qui impose une lutte inégale, touchant le malade lui-même ou un autre malade, son compagnon d'infortune, son alter ego.

Le prolongement que trouve le soignant, dans le travail de chercheur, a l'ambition de rejoindre celui que réalisent les malades, avec un courage qui force l'admiration. Certains malades sont aussi reconnus comme 'patients-sentinelles'. Le patient-sentinelle serait sentinelle de son propre corps, dans la mesure où il aurait développé des aptitudes à percevoir tôt les changements survenus dans son corps¹⁴³. Le malade se concrétise aussi à travers ce rôle de témoin, de passeur de vie qui pousse à renforcer cet aspect dans les recherches sur la maladie. Nous avons vu que le malade est revêtu, tour à tour, des positions de patient-ressource, comme de patient-expert. Pourtant, à trop vouloir saluer le travail des patients, leur force et leur volonté, on en oublie les faiblesses naturelles qui les touchent et qui justifient les innovations, sans cesse à renouveler par les industriels et les soignants, pour arriver à les surmonter. Telle est l'essence du soin comme de l'auto-soin.

La position que nous défendons est celle du terrain. La fin vient du terrain, or le terrain de la maladie n'est jamais clos. L'engagement du soignant-chercheur nécessite la distanciation. Mais s'éloigner ne veut pas dire rompre le lien. Pour l'anthropologue Jeanne Favret-Saada (2009), « être présent sur le terrain induit d'y occuper une place et d'en tirer les conséquences : accepter de participer et d'être affecté, c'est-à-dire d'être altéré par l'expérience vécue »¹⁴⁴. C'est ce qui

¹⁴³ Ce terme de patient sentinelle a été repris de Jean-François d'Ivernois (d'Ivernois JF, Gagnayre R, Traynard PY. L'éducation du patient à risque cardio-vasculaire. *Impact médecin Hebdo*, doss prat, 2001;525) dans la thèse de Cyril Crozet en sciences de l'éducation, Analyse du développement des perceptions sensorielles des patients diabétiques de type 1 : une voie nouvelle pour l'éducation thérapeutique, 2007.

¹⁴⁴ 2009, 167 p.

se passe pour le soignant-chercheur, qui est forcément affecté par son terrain. On peut lui reprocher un manque de discernement du fait de son implication professionnelle, pourtant il a une lecture de la réalité plus directe.

L'immersion dans le quotidien et les modes de fonctionnement locaux poussent vers une résolution de situation quasi-immédiate et standardisée, avec les guides de bonnes pratiques qui jalonnent le parcours du professionnel. La position de chercheur lui permet de requestionner les évidences qui sont des idéologies, des normes et des croyances, forgées au cours de la formation initiale de soignant.

Il ne s'agit pas de se mettre à la place du patient, ça n'est jamais complètement possible du fait des particularités de la maladie, que l'on ne peut reproduire artificiellement. Mais il importe d'aller chercher des voies d'ouverture et de construction de la vision initiale du soin.

La double contrainte du soignant-chercheur nous fait penser à ce qu'écrit Serge Dufoulon (1997), à propos des voyantes. Il les voit comme des « relieuses hors pairs, reliant le visible et l'invisible, mais adaptant aussi l'économie du don à des formes plus modernes d'organisation de la circulation de la valeur et de la fixation des prix en fonction de l'espace de la pratique de voyance ». Le soignant-chercheur peut se poser comme relieur de ce visible et invisible qui tient la maladie à l'individu, qu'il soit soignant ou malade. La tâche n'est pas simple et pourrait paraître utopique ; mais elle consisterait à se distancier de ces deux terrains, le soin et la recherche, pour lesquels le soignant-chercheur est attendu, et ne nourrir que celui de la pragmatique de vie avec la maladie.

8.3 Retours sur l'évidence du soin

Le soin n'est évident ni pour les professionnels de santé, ni pour les patients, ni pour leur entourage. La pragmatique du soin pourrait être au final définie comme la quête d'une alchimie entre les liens d'attachement et l'autonomie. Nous avons essayé de montrer en quoi cette manière de faire relève de mouvements, de temporalités, de lieux et de dimensions visibles et invisibles. La façon dont la société évolue, dans ses rapports humains, dans ses connexions avec la notion de permanence, et dans ses besoins de technologies et de performance n'est pas sans lien avec la manière dont le soin est pensé et a évolué. Le soin s'en trouve questionné, dans la mesure où le caractère unique du malade, de la réaction de son corps face à la maladie comme aux traitements, ne peut relever de modèles de prise en charge totalement standardisés. C'est ce qu'opposent les professionnels face à l'approche managériale des dépenses de santé et aux volontés de simplification et de rationalisation.

Il produit cependant des rencontres inédites et des tactiques toujours nouvelles de recherche en termes de soin. Chaque partie se nourrit de l'autre pour tenter de produire un résultat « efficace ».

Sans doute aussi, la réversibilité du statut (passage de l'état de soignant à celui de patient et inversement) est un catalyseur qui anime cette volonté de soigner. S'il n'est certes pas évident de soigner, la maladie déclenche, passé le moment de sidération, une quête du soin. Pour le sociologue, questionner l'évidence du soin, c'est renouveler l'approche de la maladie, la remettre à jour face à

l'évolution de la société qui l'influence, essaie de le guider dans ses interactions avec la maladie.

La compliance ne mène pas forcément à l'autonomie. Les bons résultats d'analyse sanguine ne sont pas synonymes d'autonomie. On parvient à l'autonomie en questionnant davantage les raisons qui poussent le malade à suivre son traitement, et qui ne sont pas uniquement la volonté de diminuer les symptômes gênants ou désagréables de la maladie. C'est alors que l'on rencontre les passions qui animent la personne malade, ses raisons qui l'attachent à la vie, qui la poussent à trouver ses propres tactiques de soin. Ses tactiques de vie la rapprochent de ses passions, de ses origines socioculturelles comme de ses habitudes et de son mode de vie. Cela nous mène à définir au final l'auto-soin, comme une tactique que la personne malade met en route pour se soigner. Initié par les professionnels de santé, l'auto-soin émerge du terrain et pas de ce que voudrait le médecin. L'auto-soin n'est pas une finalité, celle d'arriver à se soigner seul, mais une pragmatique tactique, parvenir à l'action de se soigner tout en préservant ses valeurs et en économisant ses ressources.

C'est cette dimension d'élaboration, ce travail pour donner une vision du soin, qui produit une image qui témoigne de l'évolution de la société. En tant que marqueur, cette figure du soin conduit à autant de matériaux d'analyse que l'évolution des moyens de communication ou des transports en ont produit dans des champs totalement différents.

Le sens que prend le mot soin est à la fois celui du *care*, prendre soin de la personne, comme celui de prendre ses traitements pour qu'ils produisent l'effet escompté. Il est aussi prendre soin de l'équipement pour que lui-même se mette au service de l'organisme. Cet équipement doit faire corps avec le malade pour le faire vivre, et pas seulement au sens propre du terme (avec le *pace maker* qui remplace le cœur). Au sens figuré, l'équipement laisse le patient espérer. C'est la chimiothérapie ou le traitement qui permettent au patient de s'accrocher à la vie. C'est l'équipement qui lui donne les moyens, peu à peu d'assumer sa maladie, mais aussi son destin. L'autonomie n'est pas la seule fonction du traitement ; on en oublierait presque la fonction vitale qu'il entend jouer, tout comme celle qui placée en lui, permet d'espérer, de poursuivre malgré la maladie. Le phénomène de confiance fait toucher ici la part irrationnelle de la construction du soin.

Le 'prendre soin' s'appréhende à travers les médiations, les attachements, les phénomènes de confiance. Il n'est pas uniquement tourné vers l'autonomie. Il recherche aussi le bien-être du patient ou en tout cas le mieux-être.

Le soin prend signification si le travail d'équipement a un sens également. Se posera toujours la question du sens du soin, sorti de cette interrogation sur la « maturité du patient » à se soigner.

Souvent la façon dont est traitée la question du soin fait ressortir les aspects matériels et techniques. Cette manière de faire est certes nécessaire ; elle n'en demeure pas moins génératrice de changements de positionnement des acteurs et de questions éthiques.

La confiance peut être vue comme point de rencontre de ces deux concepts que sont l'autonomie et le soin dans la maladie.

Se soigner est loin d'être l'évidence à laquelle les équipements comme les professionnels de santé essaient de nous faire accéder. De même que les manifestations de la maladie laissent dans le doute (par exemple lorsque les

signes de la maladie ne sont pas francs, cas de la lune de miel dans le diabète), le soin, par ses exigences aussi, conduit à des questionnements. A côté de cela, se soigner est devenu dans certaines maladies, une routine du quotidien. Et pourtant, celle-ci n'est jamais complètement établie, car se profilent en arrière-pensée pour le patient la crainte de complications ou de rechute, d'abandons de ces périodes de rémissions, dont le nom porte bien les significations de répit, de régression, de soulagement.

Il y a des interprétations trompeuses qui semblent témoigner en faveur de l'évidence du soin (le soin d'une maladie chronique avec la prise unique quotidienne d'un médicament en est une), mais à côté de cela, la réalité quotidienne de la maladie rappelle sans cesse les modes multiples mis en place pour l'appréhender.

Les apports de l'équipement sont sans nul doute une façon de lire aussi le soin futur. Celui-ci a pris des orientations de précision, fiabilité, temporalité, mais aussi de partage des informations, facilitation des modes d'administration des thérapeutiques. Cela rejoint-il les motivations des patients eux-mêmes ?

Peut-être les patients ne se posent-ils même pas la question. Avec la maladie, les échéances ne vont pas si loin. Ils avancent pas à pas et se rendent compte chemin faisant des difficultés et aussi de leurs limites.

Cela veut dire que l'évidence du soin est une question qui mérite d'être reformulée régulièrement, autant que la question de l'autonomie d'ailleurs. Le travail de soin, celui d'équipement poussent toujours plus loin le champ des possibles. A l'image de ce patient greffé du cœur qui répond à propos de la montagne et de ses exploits, sur la question des altitudes à ne pas franchir : « *J'essaie, j'essaie 2000 m, 2500 m... si ça passe, je continue et je trouve mes limites moi-même* ». En termes de soin et d'équipement, les limites ne sont pas atteintes.

Les notions de temps et soin ne sont pas vécues avec la même urgence. Les soignants sont obligés d'agir dans l'urgence des situations, ce qui les contraint à l'action. Parce qu'ils veulent soulager la douleur, la détresse du patient, réagir contre la maladie, ils sont sans cesse dans le « faire ». Alors que la maladie pousse le malade vers une temporalité double, celle qui prend le temps de la réflexion sur la vie et la mort, du temps suspendu qui entraîne vers sa vie d'avant ou projette vers une vie sans maladie, et celle de l'urgence de se soigner à laquelle ramènent des signes de la maladie et la nécessité d'être soulagé.

Selon les maladies, le curseur de l'autonomie se déplace dans le sens de l'assistantat ou vers le monde des tactiques. Ces deux mondes ne sont pas opposés, mais ils englobent des dimensions larges, par les collectifs qui y sont représentés et par les valeurs qui les habitent (autonomie dans le sens de faire seul, compagnonnage, ...).

Pour les soignants comme pour les malades, il est difficile de se dire que le travail d'équipement doit être sans cesse actualisé. Il remet en cause les connaissances comme les certitudes, mais aussi parfois des choses qui fonctionnent très bien. Tout va à l'inverse de la stabilité à laquelle le patient aspire. Il est pris dans un mouvement accéléré de la course (au traitement, à la technologie, à la réussite de son statut de patient-modèle), alors qu'il aimerait quelquefois arrêter cette course du temps à des moments de rémission de sa

maladie, de bonheur vécu quand la maladie temporairement entre parenthèses se fait oublier.

Le soin évolue en étroite liaison avec la façon dont la société mue. Il est pensé individuellement, s'appréhende rationnellement en termes de résultats sanguins, est attendu à raison de performances. Et c'est la maladie, elle-même, qui ramène le malade à la communauté et au collectif. Parce qu'elle laisse le malade seul, face à lui-même, à ses incertitudes et inquiétudes, la maladie incite à la médiation par les autres (professionnels de santé, malades, entourage) pour s'en sortir. A l'interaction des deux, il y a sans doute l'innovation. Cette dernière englobe les technologies pensées pour mener à bien le soin, tout en tenant compte des contraintes de celui-ci. L'innovation n'est pas uniquement matérielle, elle est aussi celle qui conduit à penser les malades comme des experts, à changer les frontières du soin (prestataires de santé à domicile). Elle doit se nourrir de la mémoire, là aussi mémoire individuelle du patient sur l'évolution de sa maladie, sur certains épisodes, mais aussi mémoire collective de malades sur les traitements, leurs effets, les équipements...

Monsieur B, diabétique depuis l'âge de 3 ans : *« Mais pour des gens, qui ont été formés à la fois par les cours de sciences, au lycée et/ou à la fac, voire aussi par l'AJD [Association des Jeunes Diabétiques] et qui aussi ont eu tout un apprentissage durant leur enfance et même pendant leur adolescence, qui a priori ont des bases solides pour gérer correctement leur traitement, il n'est pas forcément nécessaire de s'éterniser en CHU. En admettant que de temps en temps pour voir ou revoir certaines notions, là ça peut être utile... »*.

L'autonomie permettrait au patient d'atteindre ce discours. Aux professionnels, la mission de veille et de mesure du pour et du contre, d'une possible évolution du point d'équilibre atteint en faveur de nouveaux équipements. A eux également, la reconnaissance des capacités et compétences des patients.

Car la parole finale revient aux malades. On a tendance à faire des histoires singulières des malades, des exemples de courage et d'abnégation devant la maladie. Celle-ci révèle la force et les ressources chez la personne atteinte. Les témoignages sur la maladie, le parcours du malade dans les ouvrages sont nombreux. Le corps est parfois un carcan, c'est le cas pour Stephen Hawking, célèbre physicien et cosmologiste anglais (atteint de sclérose latérale amyotrophique) ou du journaliste français, Jean-Dominique Bauby¹⁴⁵, atteint du « locked-in syndrome » (qui signifie littéralement « enfermé à l'intérieur de lui-même »).

Le corps malade peut devenir une enveloppe parfois étouffante, mais l'esprit demeure libre. La maladie expose la personne et la repousse dans ses ressources les plus profondes, ce qui peut paraître paradoxal tant la maladie si invalidante la prive de ses libertés. La maladie anéantit certains, transcende d'autres, jamais elle ne laisse indifférent. Ces personnes sont arrivées à s'exprimer en dehors de la maladie, à exister malgré elle.

¹⁴⁵ Jean-Dominique Bauby, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997.

« Etais-je aveugle et sourd ou bien faut-il nécessairement la lumière d'un malheur pour éclairer un homme sous son vrai jour ? » (J.D. Bauby)

Au-delà de ces récits extraordinaires, le quotidien est bien celui de vivre-avec-la-maladie et des soins inhérents à celle-ci. Le malade pour survivre est obligé de s'inventer une forme d'autonomie qui lui est propre. Elle transparait à travers les écrits remarquables qui le distinguent, la réflexion sur la vie, l'humour, la façon dont il analyse la manière de faire avec la maladie chronique et d'être soigné, autant de manifestations de l'autonomie à travers la forme d'expression qu'arrive à trouver la personne malade.

On devine ainsi, en plus des dimensions « fonctionnelles » de l'autonomie dans la maladie, que sont l'assistance et la tactique, des dimensions « morales ». L'autonomie transparait à travers ce qui se révèle, se construit de la personnalité de l'homme, les buts qu'il cherche à atteindre malgré sa maladie.

La maladie, sans être 'miraculeuse' ouvre la voie vers l'auto-analyse, du fait des épreuves, les malades semblent vouloir donner une explication à ce qui leur arrive. Certains y voient un appel salutaire vers une vie qu'ils jugent plus saine. Le travail d'équipement comporte sans doute aussi un apprentissage moral induit par la maladie, une sorte d'approfondissement des propres valeurs de l'individu. A la question de l'autonomie que nous avons au final posée aux patients, les réponses de ces derniers vont vers deux champs, celui de la cognition et des actes situés.

Madame L : « L'autonomie, c'est la compréhension de la maladie, l'intégration des symptômes : Je ressens ça, alors je dois faire ça et je sais le faire ».

C'est aussi une autonomie acquise pour son espace et son temps de vie. L'inverse est synonyme de renoncement, à des habitudes, à des rêves. L'autonomie, c'est ce qui les tient, ce qui les relie à la vie.

Nous avons en mémoire l'histoire d'une patiente, Madame M., insuffisante respiratoire, suivie depuis quatre ans à domicile sous oxygénothérapie. Tous les intervenants, prestataires de santé qui sont passés chez elle, ont pu noter au fur et à mesure de ces années, sa perte de poids de 25 kg. Cela était vu un peu comme quelque chose d'inéluctable... Les professionnels étaient dans leur modèle de la maladie. Ils n'ont pas cherché plus loin, à part noter son état dépressif dans le dossier de suivi... Il a fallu qu'un intervenant extérieur, venu en observation avec le prestataire, discute avec Madame M. pour trouver la cause de son état, simplement en lui demandant : *« qu'est-ce qui vous peine aujourd'hui, qu'est-ce qui vous pèse, vous chagrine ? Et qu'est-ce qui vous animerait dans l'idéal ? »*... Et la patiente lui a ouvert une de ses armoires remplies de robes de tango : *« Pouvoir les remettre... »*.

Chacun possède en lui quelque chose qui l'anime au-delà de la maladie, et qui fait qu'il tient. La reconstruction passe par envisager cela « avec la composante maladie en plus », sinon la dépendance est synonyme ici de « la maladie rend dépendant et limite tout le reste ».

Christophe atteint de mucoviscidose : « J'ai pas gagné en autonomie ou autre chose, j'ai surtout gagné en qualité de vie, et en poids... J'ai

nettement plus de bactéries, mais je peux faire plus d'efforts. J'en faisais moins tout simplement, parce que j'étais plus essoufflé, j'étais fatigué. J'ai conscience que mon état de santé s'est quand même aggravé, mais je me porte mieux... »

Pour Catherine, atteinte d'une maladie chronique digestive : « *Tout progrès 'technique' est une bénédiction, en particulier s'il permet de côtoyer les lieux publics, malgré les contraintes de la maladie.../... Au bout d'un moment, rien n'est paradoxal, rien... si ce n'est que tout me paraît 'normal', 'banal'... 'intégré', 'digéré'... d'où la crainte du changement lors d'un éventuel 'post chirurgical'. L'équilibre aide à vivre, mais il est précaire ! ».*

8.4 En guise d'ouverture et de prolongement

« *Comment vas-tu mesurer l'autonomie ?* », nous demandait un médecin à qui nous parlions de notre travail de thèse. L'approche sous-entendue était d'emblée fonctionnelle. Pourtant, nous espérons avoir montré, par notre travail, la complexité de l'autonomie dont la mesure ne peut se résumer à une échelle permettant de juger de la capacité du malade à se débrouiller avec sa maladie. Parce que l'autonomie dans la maladie a différentes facettes, parce qu'elle ne concerne pas seulement le malade, parce qu'elle ne suffit pas à aborder la façon dont la maladie chronique est appréhendée aujourd'hui, mesurer l'autonomie n'a pas de valeur s'il n'est pas prévu d'y associer la question du sens.

Le travail d'autonomisation est une notion moins floue. Notre démonstration sur le travail de reconstruction paradoxale du soin a mis en relation les notions d'attachement, de confiance, d'ambivalence ou d'autonomie, avec l'aide du travail d'équipement.

A l'exemple du contenu des programmes des congrès de diététiciens et de paramédicaux spécialistes du diabète en 2012, le changement de comportement reste au centre des préoccupations. Annoncé comme « une révolution minuscule pour un grand effet bio-clinique », il cherche toujours à placer l'apport de l'éducation thérapeutique, au cœur des pratiques, et est relayé par les témoignages de patients ou de leurs proches, qui maintenant sont régulièrement invités à intervenir dans les congrès.

Le travail de l'équipement est à ce prix pour les spécialistes et praticiens qui y croient : reprendre les expériences qui marchent, s'appuyer sur ce qui fonctionne pour tenter de toucher les néophytes, les professionnels de santé non spécialisés dans le diabète et faire évoluer les pratiques comme les mentalités. Le travail d'équipement a encore de beaux jours devant lui...

Les soins sont des médiateurs des rôles sociaux, mais aussi des mutations sociales induites par ces rôles. Imaginer le soin à venir conduit à dématérialiser la figure du médecin (médecin virtuel, médecin à distance, comme appartenant au réseau ou soignant délégué), multiplier celle du patient 'multi-tâches' (compliant, modèle, expert, testeur, innovateur, sentinelle), et aussi à revoir le rapport au temps en introduisant la notion de permanence (astreinte liée au soin 24h/24, mais aussi équipement pensé dans ce sens).

Dans le cadre de la maladie chronique, la question du travail d'équipement est pourvoyeuse de nombreux travaux, d'abord du fait de l'allongement de la durée de vie avec la maladie, de la possible vie en société avec, également grâce à la montée de la présence d'objets dans notre quotidien (en particulier via les nouvelles technologies), imaginés pour intégrer la dimension de la maladie. Vis-à-vis de l'équipement, les malades sont passés d'une attitude subie où le traitement était obligatoire et sous une forme imposée, à une attitude de consommateur. Certains arrangements ont rendu l'équipement matériel « séduisant », amenant les malades à en faire eux-mêmes la promotion (sur leur blog ou via les sites des associations).

L'enjeu économique de la prise en charge de la maladie chronique encourage également les initiatives des industriels, les conduisant à produire des nouveautés.

Loin d'être exhaustive, notre analyse du travail d'équipement pourrait se poursuivre sur ces questions de permanence du soin (avec les gestions à distance, les accès aux données partagées), des apports du numérique à domicile et des automatisations des fonctions de régulations des nouvelles pompes, si nous poursuivons sur le diabète. Le travail pourrait également se pencher sur ce qui se fait dans d'autres pays.

Le travail de mémoire et le rapport au temps sont des notions que nous avons évoquées, mais dont les dimensions méritent sans doute d'être explorées pour la richesse des représentations, des situations vécues, des émotions, de l'histoire familiale qu'elles préfigurent et reconfigurent. « L'avant » et « l'après » maladie sont autant de causes et de conséquences sur la façon d'appréhender sa vie, de la vivre en la recombinaut avec la composante maladie. Il s'agirait alors de trouver de quelle façon voir cette dimension temporelle, sans entrer dans un travail d'historien, sans non plus faire fi du prisme quelquefois déformant que restitue la mémoire.

Si la mémoire a tendance à effacer les moments les plus tragiques ou douloureux d'une vie, c'est pour permettre la survie.

Que ce soit par la restitution de données rendues possibles par l'équipement, comme la mémoire, le concept de transmission pourrait s'analyser finement. Il pourrait s'articuler avec ses répercussions sur les compétences, en termes de tâche prescrite et de tâche effective, comme de compétences individuelles versus collectives.

La tâche est grande pour s'équiper d'un regard neuf qui pousse à la fois à viser les similitudes pour permettre une montée en généralité, mais aussi à s'attacher aux singularités. Ces dernières ne sont pas seulement des détails propres à une unique personne et non reproductibles aux yeux de la science. Elles sont plutôt ce qui distingue le quotidien de la routine, ce qui parvient à faire de la personne malade quelqu'un de remarquable, quelqu'un dont on se dit que le travail que nous essayons de mettre en évidence et pour lequel nous nous mobilisons, n'est pas un travail vain, qu'il permet à chacun de sortir riche de cette relation empathique et cognitive, de cette capacité à donner du soin, qui est loin d'être à sens unique.

Pourquoi ne pas finir en rapprochant le combat du malade à celui du boxeur (Wacquant, 1989), à la fois pour la métaphore du combat âpre que livre le boxeur, comme pour l'image de celui qui doit préserver et soigner son corps.

L'entraîneur est joué par le médecin, chef d'orchestre de la salle d'entraînement, et du collectif de malades. Les usages sociaux de la maladie ont tendance à enfermer les malades dans des identités de groupe dont ils partagent les caractéristiques (Massé, 2007¹⁴⁶). Il faut sortir de cette appréhension de populations-cibles, pour entrer dans la pluralité des patients à travers les pratiques qui les entourent, sans a priori de départ, ni parti pris.

Nous vouons une franche admiration envers tous ces malades dont le destin terrible a laissé des traces indélébiles dans la mémoire de ceux qui les ont soignés, côtoyés, dont la fulgurance de la vie, comme sa richesse, inspirent l'exemple, l'enthousiasme, comme la peine et le souvenir. Ces patients sont ceux pour lesquels il n'est pas possible de demeurer sans agir, sans avoir envie pour les futurs malades de poursuivre des travaux et avancer, subtilement et habilement. Reste sans doute à chacun à trouver sa propre et juste place.

Infirmière : « J'ai pris conscience de la nécessité d'avoir une 'vision claire' des patients ».

Diabétologue : « La vie du diabétique, c'est la vie de chacun, mais où tout doit être pensé à vie... ».

*Delphine : « Nous ne sommes pas malades : juste un peu différents. Il faut apprécier cette différence ; elle nous fait avancer, grandir... et nous surpasser !
Ecoute donc ton corps, connais tes limites et profite de la vie !
Se connaître est la clé de la liberté ! »*

¹⁴⁶ Définition de : 'Maladie', in Michela Marzano (dir.), 2007.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bibliographie en sciences sociales

ACKER, Françoise (2005), Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital, *Revue française des Affaires sociales*, n°1, janvier-mars, 59e année, pp.161-181.

ADAM, Philippe, HERZLICH, Claudine (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Éditions Nathan.

AÏACH, Pierre, KAUFMANN, Alicia, WAISSMAN, Renée (1989), *Vivre une maladie grave. Analyse d'une situation de crise*. Paris : Méridiens-Klincksieck.

AKRICH, Madeleine (1990), De la sociologie des techniques à une sociologie des usages. L'impossible intégration du magnétoscope dans les réseaux câblés de première génération, *Techniques et Culture*, n°16, pp. 83-110.

AKRICH, Madeleine (2006), Les utilisateurs, acteurs de l'innovation, In : AKRICH, Madeleine, CALLON, Michel, LATOUR, Bruno (éds.), *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*. Paris : Les Presses Mines, coll. Sciences sociales, pp. 253-266.

AKRICH, Madeleine, MEADEL, Cécile (2002), Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 20, n°1, pp. 89-115.

AKRICH, Madeleine, MEADEL, Cécile (2004), Problématiser la question des usages, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 22, n°1, pp. 5-20.

AKRICH, Madeleine, MEADEL, Cécile (2009), Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ?, *Santé, société et solidarité*, n°2, pp. 87-92.

AKRICH, Madeleine, MEADEL, Cécile, RABEHARISOA, Vololona (2009), *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*. Paris : Les Presses de l'Ecole des Mines.

ALTER, Norbert (2000), *L'innovation ordinaire*. Paris : Presses Universitaires de France.

AMBROISE, Bruno (2009), Socialité, assujettissement et subjectivité : la construction performative de soi selon Judith Butler. ; In : JOUAN, Marlène, LAUGIER, Sandra (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. Ethique et philosophie morale, pp. 109-128.

ANDERSON, Barbara J. (2010), Vers une coopération positive entre adolescents et parents dans la prise en charge du diabète, In : VINCENT, Isabelle, LOAËC, Anaïs, FOURNIER, Cécile Fournier (dir.), *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux, 5^e Journées de la prévention*, Paris, 2-3 avril 2009. Paris : INPES, coll. Séminaires, pp. 36-46.

- ANDRIEU, Bernard, BOËTSCH, Gilles (dirs.) (2008). *Dictionnaire du corps*. Paris : Editions du CNRS [1e éd., 2006].
- ARBORIO, Anne-Marie (2001), *Un personnel invisible. Les aides-soignants à l'hôpital*. Paris : Anthropos, coll. Sociologiques.
- AMOUREOUS, Charles (2004), L'hôpital et les soignants, leurs entours, *In* : AMOUREOUS, Charles (dir.), *Que faire de l'hôpital ?*. Paris : L'Harmattan, pp. 27-72.
- ARMSTRONG, David (1990), Use of the genealogical method in exploration of chronic illness : a research note, *Social Science & Medicine*, 30, 11, pp.1225-1227.
- AUJOULAT, Isabelle (2007), *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique des processus multiples : autodétermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse : Santé publique, option : éducation du patient : Université catholique de Louvain.
- BACHIMONT, Jeannine (1998), Les 'soins hospitaliers à domicile' entre démedicalisation hospitalière et médicalisation du domicile, *In* : AÏACH Pierre, DELANOE Daniel (éds.), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*. Paris : Anthropos, coll. « Sociologiques », pp.175-209.
- BANDURA, Albert (1997), *Self-Efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman & Co. [version française : *Auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris : De Boeck, 2007, 2e éd. (1re éd. 2003)].
- BARRIER, Philippe (2008), L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER, European Journal of Disability Research*, n°2, pp. 271-291.
- BASZANGER, Isabelle (1986), Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue Française de Sociologie*, XXVII, pp. 3-27.
- BASZANGER, Isabelle (1990), Emergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation : Le cas des médecins de la douleur, *Revue Française de Sociologie*, Vol.31, n°2, pp. 257-282.
- BASZANGER, Isabelle (1995), *Douleur et Médecine. La fin d'un oubli*. Paris : Editions du Seuil.
- BASZANGER, Isabelle (2004), Sociologie, *In* : D. Lecourt (eds.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, (pp. 1052-1057). Paris : Presses Universitaires de France.
- BATESON, Gregory, JACKSON, Don D., HALEY, Jay, WEAKLAND, John H., Vers une théorie de la schizophrénie, *Behavioral Science*, vol.1, n°4.
- BEGOUT, Brice (2005), *La Découverte du quotidien. Éléments pour une phénoménologie du monde de la vie*. Paris : Editions Allia.
- BENELLI, Natalie, MODAK, Marianne (2010), Analyser un objet invisible : le travail de care, *Revue Française de Sociologie*, 2010/1, Vol. 51, pp. 39-60.

BERGERON, Henri, CASTEL, Patrick, (2010), Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins, *Sociologie du travail*, 52 (4), pp. 441-460.

BOLTANSKI, Luc (1971), Les usages sociaux du corps, *Annales. Économies, sociétés, civilisations*, 26(1), pp. 205-233.

BOLTANSKI, Luc, THEVENOT, Laurent (1991), *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris : Editions Gallimard, NRF Essais.

BONETTI, Emmanuelle (2006), *Comment le médicament façonne la maladie. Le cas du traitement de l'impuissance et de l'hypercholestérolémie*. Thèse : sociologie : Institut d'Etudes Politiques de Paris.

BONETTI, Emmanuelle (2007), L'impuissance et son traitement. Comment le médicament modifie la définition de la maladie, *Annales. Histoire, Sciences sociales*, 2007/2, 62^e année, pp. 327-351.

BRET, Eric (2007), Dépendance et insuffisance respiratoire chronique, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 25, n^o4, pp. 49-82.

BURY, Michael (1982), Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 13, pp. 451-468.

BURY, Michael (1991), The sociology of chronic illness : a review of research and prospects, *Sociology of Health & Illness*, vol. 13, n^o4, pp. 451-468.

CAHOUR, Béatrice, LICOPPE, Christian (2010), Confrontations aux traces de son activité. Compréhension, développement et régulation de l'agir dans un monde de plus en plus réflexif, *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, 2010/2, Vol.4, n^o2, pp. 243-253.

CALLON, Michel (1986), Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc, *L'année sociologique*, n^o36, pp.169-208.

CALLON, Michel (1999), Ni intellectuel engagé, ni intellectuel dégagé : la double stratégie de l'attachement et du détachement, *Sociologie du travail*, 41, pp. 65-78.

CALLON, Michel (2006), Pour une sociologie des controverses technologiques, In : AKRICH, Madeleine, CALLON, Michel, LATOUR, Bruno (éds.), *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*. Paris : Presses de l'Ecole des Mines, pp.135-157.

CALLON, Michel, FERRARY, Michel (2006), Les réseaux sociaux à l'aune de la théorie de l'acteur-réseau, *Sociologies Pratiques*, vol. 2, n^o13, pp. 37-44.

CALLON, Michel, LASCOUMES, Pierre, BARTHE, Yannick (2001), *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris : Editions du Seuil.

CALLON, Michel, LAW, John (1982), On Interests and their Transformation: Enrollment and Counter-Enrollment, *Social Studies of Science*, 12 (4), pp. 615-625.

- CALLON, Michel, RABEHARISOA, Vololona (1999a), De la sociologie du travail appliquée à l'opération chirurgicale : ou comment faire disparaître la personne du patient, *Sociologie du travail*, 41, pp. 143-162.
- CALLON, Michel, RABEHARISOA, Vololona (1999b), La leçon d'humanité de Gino, *Réseaux*, n°95, pp. 197-233.
- CALLON, Michel, RIP, Arie (1991), Humains et non-humains: morale d'une coexistence, In : THEYS J., KALAOR B. (éd.), *La terre outragée*, Paris : Autrement, pp.140-156.
- CANDAU, Joël (1996), *Anthropologie de la mémoire*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. Que sais-je ? n°31 60.
- CANGUILHEM, Georges (1966), *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. Quadrige [9e édition : 2005].
- CARRICABURU, Danièle, MENORET, Marie (2004), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris : Armand Colin.
- CASTEL, Patrick (2005), Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique, *Revue française de sociologie*, 2005/3, Vol. 46, pp. 443-467.
- CASTEL, Patrick (2008), La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 26, n°1, pp. 9-32.
- CASTEL, Patrick, DALGALARRONDO, Sébastien (2005), Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 23, n°4, pp. 5-37.
- CASTEL, Patrick, MERLE, Ivanne (2002), Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins, *Sociologie du travail*, 44, pp. 337-355.
- CASTEL, Pierre-Henri (2003), De la sociologie à l'anthropologie ? , *Sciences sociales et santé*, vol.21, n°4, décembre, pp.35-40.
- CASTELLS, Manuel (2012), *Ni dieu ni maître : les réseaux*, Fondation Maison des sciences de l'homme-Working Paper-2012-02, février.
- CASTRA, Michel (2003), *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses Universitaires de France.
- CEFAÏ, Daniel (2007), *Pourquoi se mobilise-t-on ? Les théories de l'action collective*. Paris : Editions La découverte, coll. « recherches », série Bibliothèque du M.A.U.S.S.
- CERTEAU de, Michel (1980), *L'invention du quotidien*. Tome 1. Arts de faire. Paris : Editions Gallimard, collection Folio essais [2e édition : 1990].
- CHANTEUR, Janine (2004), Regards sur le cancer, In : BELLET, Dominique, BERTUCCI, François, BLAY, Jean-Yves, *Le cancer : nouvelles données, nouvelles stratégies, nouveaux espoirs*. Paris : Elsevier, coll. Les colloques Institut Servier, pp. 76-82.

CHARMAZ, Kathy (2000), Experiencing chronic illness, in ALBRECHT, Gary L., FITZPATRICK, Ray, SCRIMSHAW, Susan C., *The handbook of social studies in health and medicine*. London : Sage publications Ltd., pp. 277-292.

CHOLEZ, Céline (2011), Une écologie des activités de travail : les territoires négociés des chauffeurs-livreurs, *Recherches qualitatives*, Vol. 30 (1), pp. 108-130.

CICOUREL, Aaron V. (1985), Raisonement et diagnostic : le rôle du discours et de la compréhension clinique dans la médecine, *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol.60, n°1, pp. 79-89.

CICOUREL, Aaron V. (1994), La connaissance distribuée dans le diagnostic médical, *Sociologie du travail*, n°4, pp. 427-449.

CICOUREL, Aaron V. (2002), *Le Raisonement médical. Une approche socio-cognitive*. Textes réunis et présentés par Pierre Bourdieu et Yves Winkin. Paris : Editions du Seuil, coll. Liber.

CLOT, Yves (2001), Clinique du travail et action sur soi, In : BAUDOUIN, Jean-Michel, FRIEDRICH, Janette (dir.), *Théories de l'action et éducation*. Bruxelles : De Boeck, coll. Raisons éducatives, pp. 255-277.

COLLIERE, Marie-Françoise (1988), *Soigner, le premier art de la vie*. Paris : InterEditions.

CONEIN, Bernard (2004), Cognition distribuée, groupe social et technologie cognitive, *Réseaux*, vol.2, n°124, pp. 53-79.

CONRAD, Peter (1985), The meaning of medications: another look at compliance, *Social Science & Medicine*, 20, pp.29-35.

CORBIN, Juliet, STRAUSS, Anselm (1985), Managing chronic illness at home: Three lines of work, *Qualitative Sociology*, 8(3), pp. 224-247.

COUSSAERT, Anouchka (1988), *Perdre ou gérer la santé. Une maladie écran : le diabète insulino-dépendant*. Thèse : sociologie : Paris 5.

CROZET, Cyril (2007), *Analyse du développement des perceptions sensorielles des patients diabétiques de type 1 : une voie nouvelle pour l'éducation thérapeutique*. Thèse : Sciences de l'éducation : Paris 5.

DAGOGNET, François (1990), *Corps Réfléchis*. Paris : Editions Odile Jacob.

DAGOGNET, François (1996), *Pour une philosophie de la maladie, entretien avec Philippe Petit*. Paris : Les éditions Textuel, Coll. Conversations pour demain.

DALGALARRONDO, Sébastien (2004), *Sida : la course aux molécules*. Paris : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

DALGALARRONDO, Sébastien, URFALINO, Philippe (2000), Choix tragique, controverse et décision publique. Le cas du tirage au sort des malades du sida, *Revue Française de Sociologie*, 41, 1, pp. 119-157.

- DARDELET, Benoît (2001), Paroles d'experts. De l'utilité de liens électroniques faibles pour avis médicaux. In : GUICHARD, E. (Dir.), *Comprendre les usages de l'Internet*. Paris: Editions Rue d'Ulm, Presses de l'Ecole Normale Supérieure, pp.207-216.
- DARMON, Muriel (2008), *Devenir anorexique. Une approche sociologique*. Paris : La Découverte.
- DELAISI DE PARSEVAL, Geneviève, LALLEMAND, Suzanne (1979), *L'art d'accommoder les bébés. 100 ans de recettes françaises de puériculture*. Paris : Editions du Seuil.
- DESCOMBES, Vincent (2004), *Le complément de sujet, enquête sur le fait d'agir de soi-même*. Paris : Editions Gallimard, NRF essais, Gallimard.
- DETREZ, Christine (2002), *La construction sociale du corps*. Paris : Editions du Seuil.
- DODIER, Nicolas (1993a), *L'expertise médicale. Essai de sociologie du jugement*. Paris : Métailié.
- DODIER, Nicolas (1993b), Les arènes des habiletés techniques, in Les objets dans l'action, *Raisons pratiques*, 4, pp. 115-139.
- DODIER, Nicolas (1995), *Les hommes et les machines. La conscience collective dans les sociétés technicisées*. Paris : Métailié.
- DODIER, Nicolas (2003), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- DUFOULON, Serge (1997), Le prix de la voyance, *Revue du Mauss*, n°10, 2^e trimestre 1997, pp. 290-307. Paris : Les Éditions La Découverte.
- DUVOUX, Nicolas (2009), *L'Autonomie des assistés. Sociologie des politiques d'insertion*. Paris : Presses Universitaires de France.
- EDGMAN-LEVITAN, Susan, CLEARY, Paul D. (1996), What information do consumers want and need?, *Health affairs*, vol.15, n°4, pp. 42-56.
- EHRENBERG, Alain, MINGASSON, Lise, VULBEAU, Alain (2005), L'autonomie, nouvelle règle sociale. Entretien avec Alain Ehrenberg, *Informations sociales*, vol. 6, n° 126, pp. 112-115.
- ELIAS, Norbert (1975), *La dynamique de l'Occident*. Paris : Poche Pocket.
- ELIAS, Norbert (1974), *La civilisation des mœurs*. Paris : Poche Pocket.
- FAINZANG, Sylvie (2001), *Médicaments et société : Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris : Presses Universitaires de France.
- FAINZANG, Sylvie (2009), De l'autre côté du comptoir. Le libre accès aux médicaments et la question de l'autonomie, *Sociologie Santé*, juin, n°30, pp. 119-138.
- FAVRET-SAADA, Jeanne (2009), *Désorcèler*. Paris : Editions de l'Olivier.

FASSIN, Didier, MEMMI, Dominique (2004), *Le gouvernement des corps*. Paris : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Collection Cas de figure.

FEUTDNER, Chris (1995), The want of control: Ideas, innovations, and ideals in the modern management of diabetes mellitus, *Bulletin of the History of Medicine*, 69: 1, pp. 66-90.

FILLION, Emmanuelle (2009), *À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*. Paris : Éditions de l'EHESS, coll. "En temps et lieux".

FISCHLER, Claude (1993), *L'omnivore*. Paris : Editions Odile Jacob.

FOUCAULT, Michel (1963), *Naissance de la clinique*. Paris : Presses Universitaires de France, Coll. Quadrige Les grands textes [8e édition : 2009].

FOUCAULT, Michel (1994), *Dits et Ecrits*. Paris : Editions Gallimard.

FOUCART, Jean (2004), *Sociologie de la souffrance*. Bruxelles : De Boeck.

FOURNIER, Cécile (2002), *Qu'est-ce qui pousse la société à éduquer ses patients ? Esquisse de l'espace social des pratiques d'éducation des patients diabétiques en France. Principaux enjeux et modalités de développement*. Mémoire de DEA : sociologie : Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

FOX, Nick J., WARD, Katie J., O'ROURKE, Alan J. (2005), The 'expert patient': Empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet, *Social Science & Medicine*, 60, pp. 1299-1309.

FREIDSON, Eliot (1970), *Profession of Medicine*. New York : Harper & Row Publishers, [version française : *La profession médicale*. 1984, Paris : Payot].

GAGNON, Eric (1998), L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé, *Sciences sociales et santé*, Volume 16, n°1, pp. 49-74.

GAGNON, Eric, SAILLANT, Francine, BOUCHER-DANCAUSE, Gisèle (1995), *Le self-care : évolution et critique d'un concept*. Québec : Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université de Laval.

GARDIEN, Eve (2008), *L'apprentissage du corps après l'accident*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

GARFINKEL, Harold (1967), *Studies in Ethnomethodology*. New Jersey : Prentice-Hall. [traduction française : *Recherches en ethnométhodologie*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. Quadrige Grands textes, 2007].

GOBATTO, Isabelle, TIJOU TRAORE, Annick, Apprendre à « savoir y faire » avec le diabète au Mali. La « fabrique » locale de savoirs et de rôles professionnels et profanes, *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, Vol. 5, n° 3, pp.509-532.

GOFFMAN, Erving (1961), *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. [Traduction française : Paris : Éditions de Minuit, coll. « Le Sens Commun », 1979].

- GODBOUT, Jacques T, CAILLE, André (1992), *L'Esprit du don*. Paris : La Découverte.
- GRANOVETTER, Mark (1973), The strength of weak ties, *American Journal of Sociology*, Vol. 78, Issue 6, May, pp. 1360-1380.
- HENNION, Antoine (2004), Une sociologie des attachements. D'une sociologie de la culture à une pragmatique de l'amateur, in : PETIAU A. (dir.), *Pratiques musicales, Sociétés*, n°85, 2004/3, pp. 9-24.
- HENNION, Antoine (2007), *La passion musicale. Une sociologie de la médiation*. Edition revue et corrigée. Paris : Métailié [première édition, 1993].
- HERREROS, Gilles, MILLY, Bruno (2006), Les voies de la qualité à l'hôpital : entre procédures et coopération, Rapport final, Convention HAS-Université Lyon 2-IRCO, avril 2006, 116 p.
- HERZLICH, Claudine (1969), *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris : Mouton ; rééditions aux Éditions de l'EHESS, 1984, 1992, 2005.
- HERZLICH, Claudine, PIERRET, Janine (1984), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris : Payot [2e éd, 1990].
- HERZLICH, Claudine, PIERRET, Janine (2010), Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985), *Revue Française de Sociologie*, 2010/1, vol.51, pp. 121-148.
- HIRSCHMAN, Albert O. (1995), *Défection et prise de parole. Théorie et applications*. Paris : Editions Fayard, coll. L'espace du politique.
- HOERNI, Bernard (1991), *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*. Paris : Payot.
- HOUSEMAN, Michael (2004), Une perspective anthropologique sur la douleur chronique, *Douleurs*, 5, (2), pp.105-107.
- D'HOUTAUD, Alphonse (1998), *Sociologie de la santé : langage et savoirs, environnement et éthique*. Paris : L'Harmattan.
- HUBERT, Annie (2000), Du corps pesant au corps léger : approche anthropologique des formes, In : BOËTSCH, Gilles et CHEVE, Dominique (dir.), *Le corps dans tous ses états. Regards anthropologiques*. Paris : CNRS éditions, pp. 53-62.
- HUTCHINS, Edwin (1994), Comment le « cockpit » se souvient de ses vitesses, *Sociologie du travail*, n°4, pp. 451-473.
- JACQUES, Béatrice (2009), Le sociologue peut-il travailler sur la gestion (médicale) de l'observance des traitements ? , *Sociologie Santé*, n°30, pp. 311-322.
- JEANTET, Aurélie (2003), « A votre service ! ». La relation de service comme rapport social, *Sociologie du travail*, 45, pp. 191-209.

JOBERT, Bruno (1995), Rhétorique politique, controverses scientifiques et construction des normes institutionnelles : esquisse d'un parcours de recherche, In : FAURE, Alain, POLLET, Gilles, WARIN, Philippe, *La construction du sens dans les politiques publiques : Débats autour de la notion de référentiel*. Paris : L'Harmattan, coll. Logiques Politiques, pp. 13-24.

KALLEL SETHOM, Sonia (2005), *Corps revêtu, Corps contraint. Quand les vêtements et le corps racontent une souffrance*. Paris : Editions Connaissances et Savoirs.

KANT, Emmanuel (1785), *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Paris : Delagrave [éd. De 1973].

KARPIK, Lucien (1989), L'économie de la qualité, *Revue française de sociologie*, vol. 30, n°2, pp. 187-210.

KAUFMANN, Jean-Claude (1995), *Corps de femmes, regards d'hommes : sociologie des seins nus*. Paris : Nathan.

KAUFMANN, Jean-Claude (2002), *Premier matin. Comment naît une histoire d'amour*. Paris : Armand Colin.

KUTY, Olgierd (1973), *Le pouvoir aux malades. Analyse sociologique des unités de rein artificiel*, 459p. Thèse : sociologie : Paris 5.

KUTY, Olgierd (1994), *Innover à l'hôpital. Analyse sociologique d'une unité de dialyse rénale*. Paris : L'Harmattan, coll. Santé et sciences humaines.

LAKOFF, Georges, JOHNSON, Mark (1980), *Les métaphores dans la vie quotidienne*. Paris : Les Editions de Minuit [traduction française, 1985].

LAPLANTINE, François (1998), *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot.

LAMOUREUX, Aurore, MAGNAN, A, VERVLOET, D (2005), Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ?, *Rev Mal Respir*, 22, pp. 31-34.

LATOURE, Bruno (2000), Factures/Fractures. De la notion de réseau à celle d'attachement, In : MICOUD, A. et PERONI, M., *Ce qui nous relie*. La Tour d'Aigues : Editions de l'Aube, pp. 189-208.

LATOURE, Bruno (2006), *Changer de société. Refaire de la sociologie*. Paris : Editions La Découverte [Re-assembling the social. An introduction to Actor-Network Theory, Oxford University Press, 2005].

LATOURE, Bruno (2010), Avoir ou ne pas avoir de réseau : that's the question. In : AKRICH, Madeleine, BARTHE, Yannick, MUNIESA, Fabian, MUSTAR, Philippe (dir.), *Débordements. Mélanges offerts à Michel Callon*. Paris : Presse des Mines.

LAURINDO DA SILVA, Lindinalva (1999), *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*. Paris : L'Harmattan, coll. Logiques Sociales.

- LE BRETON, David (1984), L'effacement ritualisé du corps, *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. LXXII, 39^e année, juillet-décembre, pp. 273-287.
- LE BRETON, David (1990), *Anthropologie du corps et modernité*. Paris : Presses Universitaires de France.
- LE BRETON, David (1992), *Sociologie du corps*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. Que sais-je, 3^e édition.
- LE BRETON, David (1998), *Anthropologie de la douleur*. Paris : Métailié.
- LE COADIC, Ronan (2006), L'autonomie, illusion ou projet de Société, *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 2, n°121, pp. 317-340.
- LECOURT, Dominique (dir.) (2004), *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris : Presses Universitaires de France.
- LEFEVE, Céline (2006), La philosophie du soin, *La Matière et l'esprit*, n°4, « Médecine et philosophie » (dir. D. Lecourt), Université de Mons-Hainaut, avril 2006, p. 25-34.
- LEMIRE, Marc, PARE, Guy, SICOTTE, Claude (2006), La responsabilisation du patient dans un contexte de télésoins à domicile, *Canadian Public Administration*, Vol. 49, n°4, pp. 441-467.
- LICOPPE, Christian (2001), Faire ses courses par téléphone ou par Internet. Médiations technologiques, formes des échanges, de la relation commerciale et de la consommation, *Réseaux*, vol.2, n°106, pp. 73-101.
- LICOPPE, Christian (2008a), Dans le carré de l'activité : perspectives internationales sur le travail et l'activité, *Sociologie du travail*, 50(3), pp. 287-302.
- LICOPPE, Christian (2008b), Aux limites du paradigme de la distribution : l'écoute des appels de détresse et le traitement de la souffrance des suicidaires, du téléphone à l'e-mail, *Sociologie du travail*, 50, pp. 417-433.
- LOADER, Brian D., MUNCER, Steve, BURROWS, Roger, PLEACE, Nicolas, NETTLETON, Sarah (2002), Medicine on the line ? Computer-mediated social support and advice for people with diabetes, *International Journal of Social Welfare*, 11, pp. 53-65.
- MARKS, Harry (1999), La médecine par les preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990). Paris : Synthélabo Institut Edition.
- MARTUCELLI, Danilo (2006), *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*. Paris : Armand Colin.
- MARZANO, Michela (Dir.) (2007), *Dictionnaire du corps*. Paris : Presses Universitaires de France, Quadrige Dicos Poche.
- MAUSS, Marcel (1923-1924), Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques (1902-1903). Article originalement publié dans *l'Année Sociologique*, seconde série, 1923-1924, In : *Sociologie et anthropologie*. Paris: Les Presses universitaires de France, Coll.Bibliothèque de sociologie contemporaine, 1968, Quatrième édition.

MAUSS, Marcel (1934), Les techniques du corps, *Journal de Psychologie*, XXXII, ne, 3-4, 15 mars - 15 avril 1936. Communication présentée à la Société de Psychologie le 17 mai 1934.

MAZALEIGUE, Julie (2009), L'autonomie à la lumière de la faiblesse de la volonté ; In : JOUAN, Marlène, LAUGIER, Sandra (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. Ethique et philosophie morale, pp. 75-88.

Mc MULLAN, Miriam (2006), Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship, *Patient Education and Counseling*, 63, 1-2, pp. 24-28.

MERLEAU-PONTY, Maurice (1945), *Phénoménologie de la perception*. Paris : Editions Gallimard, Coll. Tel [édition de 2009].

MERLEAU-PONTY, Maurice (1964), *Le visible et l'invisible*, Suivi de *Notes de travail*. Paris : Editions Gallimard, Coll. Tel [édition de 2007].

MIALET, Hélène (2008), *L'entreprise créatrice. Le rôle des récits, des objets et de l'acteur dans l'innovation*. Paris : Lavoisier.

MOL, Annemarie (2002), *The body multiple : Ontology in medical practice*. Durham and London : Duke University Press.

MOL, Annemarie (2009), *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix des patients*. Paris : Presses de l'Ecole des Mines.

MOL, Annemarie, LAW, John (2004), Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia, *Body & Society*, Vol. 10 (2-3), pp. 43-62.

MOLINIER, Pascale (2005), Le care à l'épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets, in PAPERMAN, Patricia, LAUGIER, Sandra (dir.), *Le souci des autres. Ethique et politique du care*. Paris : Editions de l'EHESS, pp. 299-316.

MOLLO Vanina, SAUVAGNAC, Catherine (2006), *La décision médicale collective. Pour des médecins moins savants et moins autonomes ?*. Paris : L'Harmattan, coll. Ethique médicale.

MOREL, Marie-France (1988), Les débuts de la médicalisation de la naissance et de la petite enfance dans la France des XVIIIe et XIXe siècles, In Peter Kemp et Georges Thill (dir.), *Le triomphe des biotechnologies. La domestication de l'animal humain*. Namur : Presses Universitaires de Namur, pp. 61-72.

MORICOT, Caroline (2007), L'irréductible engagement du corps. Le cas du pilotage des avions automatisés, *Revue Communications*, 81, pp 201-213.

NABARETTE, Henri (2002), L'internet médical et la consommation d'information par les patients, *Réseaux*, n°114, CNET, pp.249 à 286.

NGUYEN-VAILLANT, Marie-France (2010), Le carnet de surveillance dans le diabète. Entre usage médical et traces de vie, *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, Vol.4, n°2, pp.380-408.

- NOUGUEZ, Etienne (2009), Le médicament générique et la relation de soin. Sociologie d'un quiproquo, *Sociologie du travail*, 51, pp. 46-63.
- PAPERMAN, Patricia, LAUGIER, Sandra (dir.) (2005), *Le souci des autres. Ethique et politique du care*, Paris : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Collection Raisons pratiques.
- PARSONS, Talcott (1951), The social system [traduction du chapitre X in F. BOURRICAUD (éd.), *Eléments pour une sociologie de l'action*. Paris : Plon, 1955].
- PARSONS, Talcott, FOX, Renée (1972), Le soin au malade et la famille américaine urbaine, In : STEUDLER, François (dir.), *Sociologie médicale*. Paris : Armand Colin, pp. 157-182.
- PENEFF, Jean (1997), Le travail du chirurgien : opérations à cœur ouvert, *Sociologie du travail*, vol. 39, no 3, pp. 265-296.
- PETITAT André (1994), La profession infirmière, In : AÏACH Pierre, FASSIN Didier [dir.], *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris : Anthropos, coll. Sociologiques, pp. 227-260.
- PIERRON, Jean-Philippe (2007), Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 25, n°2, juin, pp. 43-66.
- POIRIER, Jacques, SALAÜN, Françoise (2001), *Médecin ou malade. La médecine en France aux XIX^e et XX^e siècles*. Paris : Masson Editeur.
- PONTORMO da, Jacopo (1554-1556), *Journal*, traduit par Jean-Claude Lebensztejn, avec la collaboration d'Alessandro Parronchi. Paris : Editions Aldines, série Monographies.
- QUEVAL, Isabelle (2007), Une catégorie du corps rationnel : l'intérieur et l'extérieur, *Revue Communications*, 81, pp.101-106.
- QUERE, Louis (2011), Confiance et reconnaissance, *Social Science Information*, 50, 3-4, pp. 375-390.
- RABEHARISOA, Vololona, CALLON, Michel (1999), *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*. Paris : Les presses de l'Ecole des mines.
- REACH, Gérard (2007), *Pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité morale de l'observance*. Lormont : Editions Le bord de l'eau, 2e édition revue et augmentée.
- REYNAUD, Jean-Daniel (1988), Les régulations dans les organisations : régulation autonome et régulation de contrôle, *Revue Française de Sociologie*, XXIX, pp. 5-18.
- ROSA, Harmut (2010), *Accélération, Une critique sociale du temps*. Paris : La Découverte.
- ROSA, Harmut (2012), *Aliénation et accélération. Vers une théorie critique de la modernité*. Paris : La Découverte, coll. Théorie critique.

ROSENTHAL, Robert, JACOBSON, Lenore F., « Teacher Expectation for the Disadvantaged », *Scientific American*, 1968, vol. 218, n° 4, pp. 19-23.

SAINSAULIEU, Ivan (2003), *Le malaise des soignants : le travail sous pression à l'hôpital*. Paris : L'Harmattan.

SAINT POL de, Thibaut (2010), *Le corps désirable. Hommes et femmes face à leur poids*. Paris : Presses Universitaires de France.

SALOMON-BAYET, Claire (1978), *L'institution de la science et l'expérience du vivant. Méthode et expérience à l'Académie royale des sciences 1666-1793*. Paris : Flammarion [Edition revue et augmentée : 2011].

SAUVAGEOT, Anne (2003), *L'épreuve des sens*. Paris : Presses Universitaires de France.

SCHNEIDER, Joseph W., CONRAD, Peter (1983), *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*. Philadelphia : Temple University Press.

SCHWEYER, François-Xavier (2003), Crises et mutations de la médecine hospitalière, In : KERVASDOUE De, Jean (dir.), *La crise des professions de santé* Paris : Dunod.

SERRES, Michel (1992), *Le tiers-instruit*. Paris : Editions Gallimard, coll. Folio Essais.

SFEZ, Lucien (dir.) (2001), *L'utopie de la santé parfaite*. Colloque de Cerisy du 11 au 19 juin 1998. Paris : Presses Universitaires de France.

SIMONDON, Gilbert (1958), *Du mode d'existence des objets techniques*. Paris : Aubier [édition, 1989].

SINDING, Christiane (1991), *Le clinicien et le chercheur. Des grandes maladies de carence à la maladie moléculaire, 1880-1980*. Paris : Presses Universitaires de France.

SINDING, Christiane (2007), Naissance d'une biopolitique des médicaments. La fabrication de l'insuline (1922-1925), In : JACOB, Christian (dir.), *Lieux de Savoir. Espaces et communautés*. Paris : Albin Michel, pp. 483-505.

SOLER, Julien, TROMPETTE, Pascale (2010), Une technologie pour la santé : traces et expertises. Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie, *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, Vol.4, n°2, pp. 323-357.

STAR, Susan Leigh, GRIESEMER, James R. (1989), Institutional ecology, 'Translations', and boundary objects: amateurs and professionals on Berkeley's museum of vertebrate zoology, *Social Studies of Science*, 19 (3), pp. 387-420.

STAR, Susan Leigh, STRAUSS, Anselm L. (1999), Layers of silence, arenas of voice: the ecology of visible and invisible work. *Computer Supported Cooperative Work*, 8(1), pp. 9-30.

- STEINER, Philippe (2004), Le don d'organes : une affaire de famille ?, *Annales. Histoire, Sciences sociales*, 2004/2 59e année, pp. 255-283.
- STRAUSS, Anselm (1980). Editorial comment. *Social Science & Medicine*, Vol 14D, pp.351-353.
- STRAUSS, Anselm (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Textes réunis et présentés par I. Baszanger. Paris : L'Harmattan.
- STRAUSS, Anselm, CORBIN, Juliet, FAGERHAUGH, Shizuko, GLASER, Barney G., MAINES, David, SUCZEK, Barbara, WIENER, Carolyn L. (1975), *Chronic illness and the quality of life*. Saint-Louis: The C.V. Mosby Company [2nd ed : 1984].
- STRAUSS, Anselm, FAGERHAUGH, Shizuko, SUCZEK, Barbara, WIENER, Carolyn L. (1982), The work of hospitalized patients, *Social Science & Medicine*, 16(9), pp. 977-986.
- STRAUSS, Anselm, FAGERHAUGH, Shizuko, SUCZEK, Barbara, WIENER, Carolyn L. (1985), Social organisation of medical work, Chicago: University of Chicago Press, pp. 151-190 [traduction : Maladies et trajectoires, In : STRAUSS, Anselm (1992), *La trame de la négociation*, pp.143-189].
- THEVENOT, Laurent (1994), Le régime de familiarité. Les choses en personne, *Genèses*, n°17, pp.72-101.
- THEVENOT, Laurent (2006), *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*. Paris : La Découverte, coll. Politique et sociétés.
- TERSSAC de, Gilbert (1992), *Autonomie dans le travail*. Paris : Presses Universitaires de France.
- THUDEROZ, Christian (1997), L'usine et le petit pot. Pour une sociologie de l'innovation industrielle, *Sociologie du travail*, vol. 39, no 3, pp. 347-369.
- THUDEROZ, Christian, MANGEMATIN, Vincent, HARRISON, Denis (dir.) (1999), La confiance. Approches économiques et sociologiques. Levallois-Perret : Gaëtan Morin Editeur.
- TOURAINÉ, Alain (1978), *La voix et le regard*. Paris, Seuil.
- TOURETTE-TURGIS, Catherine (1996), *Le counseling*. Paris : Presses Universitaires de France, Coll. Que Sais-je ?.
- TROMPETTE, Pascale (2005), Une économie de la captation : les dynamiques concurrentielles au sein du secteur funéraire. *Revue Française de Sociologie*, 46-2, pp. 233-264.
- TROMPETTE, Pascale, VINCK, Dominique (2009), Retour sur la notion d'objet-frontière, *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, vol.3, n°1, pp. 5-27.
- TURNER, Bryan S. (2001), Disability and the Sociology of the Body, In: ALBRECHT, Gary L. , SEELMAN, Katherine D., BURY, Michael (eds.), *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc., chapter 9, pp. 252-266.

VIGARELLO, Georges (1993), *Le sain et le malsain, santé et mieux être depuis le moyen Age*. Paris : Editions du Seuil, Coll. Point.

VIGARELLO, Georges (2001), *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*. Paris : Armand Colin, coll. Dynamiques.

VINCK, Dominique (1984), Autogestion de la santé, *Bulletin trimestriel d'information santé*, Alliance nationale des mutualités chrétiennes, Bruxelles, n°19, mai, pp. 3-10.

VINCK, Dominique (1999), Les objets intermédiaires dans les réseaux de coopération scientifique. Contribution à la prise en compte des objets dans les dynamiques sociales, *Revue Française de Sociologie*, XXI, pp. 385-414.

VINCK, Dominique (2006), L'équipement du chercheur : comme si la technique était déterminante, *Ethnographiques.org*, Numéro 9 - février 2006 [en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/2006/Vinck.html> (consulté le 2 septembre 2006).

VINCK, Dominique (2009a), De l'objet intermédiaire à l'objet-frontière. Vers la prise en compte du travail d'équipement, *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, vol.3, n°1, pp. 51-72.

VINCK, Dominique (2009b), *Les Nanotechnologies*. Paris : Editions Le Cavalier Bleu, coll. Idées reçues.

VINCK, Dominique (2011), Taking intermediary objects and equipping work into account in the study of engineering practices, *Engineering Studies*, vol.3, n°1, pp. 24-44.

WACQUANT, Loïc J.D. (1989), Corps et âme, *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 80, novembre, pp. 33-67.

WAISSMAN, Renée (1995), Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 13, n°1, pp. 81-100.

WELLER, Jean-Marc (1998), Abuse-t-on de la notion de relation de service ? A propos de la modernisation des administrations, *Education permanente*, n°137, 1998/4, pp. 9-21.

WINANCE, Myriam (2001), *Thèse et Prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre les Myopathies face au handicap*, 524p. Thèse : Socio-économie de l'innovation : Ecole des mines de Paris.

WINANCE, Myriam (2003), La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 21, n°2, pp. 5-30.

WINANCE, Myriam (2006), Trying out the wheelchair. The mutual shaping of people and devices through adjustment, *Science, Technology, & Human Values*, vol.31, n°1, pp. 52-72.

WINANCE, Myriam (2007), Du malaise au « faire corps » : le processus d'ajustement. *Revue Communications*, 81, pp.31-45.

WORMS, Frédéric (2006), Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations sociales, *Esprit*, janvier, pp. 141-156.

YANG, Yi (2012), Patient Autonomy Investigation. Under the Technology-Based Health Care System, *Bulletin of Science, Technology & Society*, vol. 32, n°2, pp. 163-170.

Archives et ouvrages anciens de médecine

Cahiers de cours d'Alice Rebreyend, infirmière, 1934 à 1938 (don de Mlle Bourgeon, 2003 au Musée des Sciences Médicales de Grenoble)

Larousse médical, librairie Larousse, Paris, 1952, 1214 p.

LITTRÉ, Émile (1902), Dictionnaire de médecine, de chirurgie, de pharmacie, de l'art vétérinaire et des sciences qui s'y rapportent. Paris : Librairie J.-B. Baillière et fils, dix-neuvième édition.

LYON, Gaston (1903), Clinique thérapeutique, 5e édition. Paris : Masson & Cie éditeurs [9e édition : 1917].

NYSTEN, P.-H. (1814), Dictionnaire de médecine et des sciences accessoires à la médecine, avec l'étymologie de chaque terme ; suivi de deux vocabulaires, l'un latin, l'autre grec. Paris : J.-A. Brosson Libraire.

Rapports officiels

BAS, Philippe (2007), *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*
www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse.pdf

BERLAND, Yvon, BOURGUEIL, Yann Bourgueil (2006), *Cinq expérimentations de coopération et de délégation de tâches entre professions de santé*, rapport d'étape, Observatoire national de la démographie des professions de santé, 136 p. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000457/index.shtml>

BRAS, Pierre-Louis, DUHAMEL, Gilles, GRASS, Etienne (2006), *Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management »*, rapport, Inspection générale des affaires sociales, Octobre, 210p.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000763/index.shtml>

BRUN, Nicolas, HIRSCH, Emmanuel, KIVITS, Joëlle, EMERY, Grégory, GARCIA-VIANA, Audrey, LOPEZ, Antonia (2011), Rapport de la mission « *Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé* », Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Janvier, 46 p.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000098/index.shtml>

ETIENNE, Jean-Claude, CORNE, Christian (2012), Les enjeux de la prévention en matière de santé, Les avis du conseil économique, social et environnemental, Les éditions des Journaux officiels, 58p.
http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2012/2012_03_prevention_sante.pdf

Haute Autorité de Santé (2007), *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle*,
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_602715/leducation-therapeutique-dans-la-

[prise-en-charge-des-maladies-chroniques-analyse-economique-et-organisationnelle](#)

Haute Autorité de Santé et INPES (2007), *Guide méthodologique pour la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-deducationtherapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

Haute Autorité de Santé (2008), Recommandations de l'HAS en collaboration avec l'ONDPS, « *Délégation, transferts, nouveaux métiers... Comment favoriser des formes nouvelles de coopération entre professionnels de santé ?* », 61p. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/reco_cooperation_vvd_16_avril_2008_04_16_12_23_31_188.pdf

Haute Autorité de Santé (2010), Coopération entre professionnels de santé. Rapports HAS relatant tome 1 : « *Les conditions de succès et retours sur expériences de 2004 à 2007* », et tome 2 « *Élaboration d'un protocole de coopération - Article 51 de la loi HPST* ». http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_980069/cooperation-entre-professionnels-de-sante-elaboration-dun-protocole-de-cooperation-article-51-de-la-loi-hpst

JACQUAT, Denis (2010), *Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne*. Rapport au Premier Ministre, Assemblée nationale, juin, 65 p. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000364/index.shtml>

MOLINIE, Eric (2005), *L'hôpital public en France : Bilan et perspectives*, Avis et Rapports du conseil économique et social. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000659/index.shtml>

MOREL, Annick, LECOQ, Gilles, JOURDAIN-MENNINGER, Danièle (2012), Evaluation de la prise en charge du diabète, Rapport tome 1, Inspection générale des affaires sociales, RM 2012-033P, 353p. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000256/index.shtml>

ROBERT, Guy (2003), La prévention en matière de santé, Avis et rapports du conseil économique et social, 238p.

SANDRIN-BERTHON, Brigitte (2002), Education pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France ? Etat des lieux et recommandations. Rapport remis au ministre délégué à la santé, 85p.

SAOUT, Christian, CHARBONNEL, Bernard, BERTRAND, Dominique (2008), *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Rapport à l'attention de Mme la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Paris ; La documentation française, 2008, 165 p. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

World Health Organization (1998), Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Disease, Copenhagen, 76 p. www.euro.who.int/document/e63674.pdf

Décrets et textes officiels

CIRCULAIRE N°DGOS/PF4/2011/420 du 4 novembre 2011 relative aux appels à projets 2012 en matière de recherche clinique, d'innovation médicale, de performance du système de soins, de recherche infirmière et paramédicale: PHRC national, PHRC interrégional, STIC, PREPS, PHRI, PHRC cancer, STIC cancer, PRT cancer

2009 Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ou Loi HPST

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

Décret n°2010-906 et arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

Décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient

Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation

Articles et ouvrages médicaux

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION (1998), Report of the expert committee on the diagnosis and classification of diabetes mellitus, *Diabetes Care*, 21 (suppl) : S5-19.

ASSAL, Jean-Philippe (1996), Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge, *Encycl Med Chir : Thérapeutique*, Paris : Elsevier, 25-005-A10, 18 p.

BARRIER, Philippe (2008), L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER, European Journal of Disability Research*, n°2, pp. 271-291.

BERGER, Willi, GRIMM, Jean-Jacques. (1999), *Insulinothérapie. Comment gérer au quotidien les variations physiologiques des besoins en insuline*. Ed. Masson, Paris.

BERNSTEIN, Richard K. (2003), *Diabetes Solution, New Revised Edition: A Complete Guide to Achieving Normal Blood Sugars*. New York: Little Brown.

BLISS, Michael (1982), *The Discovery of Insulin*. Toronto: Mc Clelland and Stewart [éd. Française : *La découverte de l'insuline*. Paris : Payot, 1989].

CARLEY, Simon D, LIBETTA, Carole, FLAVIN, Brian, BUTLER, John, TONG, Nam, SAMMY, Ian (2000), An open prospective randomised trial to reduce the pain of blood glucose testing: ear versus thumb, *British Medical Journal*, 321: 20.

- CHANTEUR, Janine (2004), Regards sur le cancer, In : BELLET, Dominique, BERTUCCI, François, BLAY, Jean-Yves, *Le cancer : nouvelles données, nouvelles stratégies, nouveaux espoirs*. Paris : Elsevier, coll. Les colloques Institut Servier, pp. 76-82.
- COLAS, Claude (2008), Le temps des diabétiques, *Médecine des maladies métaboliques*, déc., vol.2, n°6, pp. 626-628.
- CHOUDHARY, Pratik, SHIN, John, WANG, Yongyin, EVANS, Mark L., HAMMOND, Peter J., KERR, David, SHAW, James A.M., PICKUP, John C., and AMIEL, Stephanie A. (2011), Insulin Pump Therapy With Automated Insulin Suspension in Response to Hypoglycemia: Reduction in nocturnal hypoglycemia in those at greatest risk, *Diabetes Care*, September, 34, pp. 2023-2025.
- FIQUET, Patricia (2008), L'insulinothérapie fonctionnelle en pratique, *Information diététique*, n°3, pp. 11-14.
- GARNIER, Cécile (2007), *Evaluation sur un an des besoins en insuline basale chez 48 patients diabétiques de type 1 ayant bénéficié d'un stage d'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle : étude monocentrique rétrospective*. Thèse : médecine : Grenoble 1.
- GOLAY, Alain, LAGGER, Grégoire, GIORDAN, André (2010), *Comment motiver le patient à changer ?*. Paris: Maloine, Coll. Education du patient.
- HELLER, Simon, BUSE, John, FISHER, Miles, GARG, Satich, MARRE, Michel, MERKER, Ludwig, RENARD, Eric, RUSSELL-JONES, David, PHILOTHEOU, Areti, OCAMPO FRANCISCO, Ann Marie, PEI, Huiling, BODE, Bruce (2012), Insulin degludec, an ultra-longacting basal insulin, versus insulin glargine in basal-bolus treatment with mealtime insulin aspart in type 1 diabetes (BEGIN Basal-Bolus Type 1): a phase 3, randomised, open-label, treat-to-target non-inferiority trial, *The Lancet*, Vol. 379, Issue 9825, pp. 1489 – 1497.
- HOWORKA, Kinga (1991), *Functional insulin treatment. Principles, teaching, approach and practice*. Berlin: Springer-Verlag [2^e edition: 1996].
- KING, Bruce R., GOSS, Peter W., PATERSON, Megan A., CROCK, Patricia A., and ANDERSON, Donald G. (2011), Changes in Altitude Cause Unintended Insulin Delivery From Insulin Pumps: Mechanisms and implications, *Diabetes Care*, September, 34, pp. 1932-1933.
- MILLER, Leona. V., GOLDSTEIN Jack (1972), More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting, *N. Engl. J. Med.*, 286, pp. 1388 - 1391.
- NARAYAN VENKAT K. M., HOSKIN, M, KOZAK, D et al. (1998), Randomized clinical trial of lifestyle interventions in Pima Indians: a pilot study, *Diabetic Medicine*, 15, pp. 66–72.
- NEWMAN, Stanton, STEED, Liz, MULLIGAN, Kathleen, Self-management interventions for chronic illness, *The Lancet*, Vol. 364, Issue 9444, 23 October, pp. 1523 - 1537.
- PELICAND, Julie (2006), Maladies chroniques : l'éducation du patient enfant passe par le jeu, *La Santé de l'Homme*, n°385, pp.8-10.

PRESTEL, Thierry (2004), L'Université des personnes en traitement, *La Santé de l'Homme*, n°373, sept-oct., pp. 4-6.

PROCHASKA, James O., DICLEMENTE, Carlo C. (1982), Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change, *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, Vol 19(3), pp. 276-288.

RITHOLZ, Marilyn D. & al. (2007), Perceptions of psychosocial factors and the insulin pump, *Diabetes Care*, 30, pp. 549-554.

SCHECHTER, Clyde B., COHEN, Hillel W., SCHMUKLER, Celia, WALKER, Elizabeth A. (2012) Intervention Costs and Cost-Effectiveness of a Successful Telephonic Intervention to Promote Diabetes Control, *Diabetes Care*, on line, July 30, doi:10.2337/dc12-0048.

SIMON, Dominique, TRAYNARD, Pierre-Yves, BOURDILLON, François, GAGNAYRE, Rémi, GRIMALDI, André (2009), *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Paris : Masson, 2e édition.

SOULEZ BARSELO, Emilie (2010), Le patient-expert, un nouveau partenaire, *Pharmaceutiques*, Septembre, pp. 134-136.

Récits et témoignages sur la maladie

BAUBY, Jean-Dominique (1997), *Le scaphandre et le papillon*. Paris : Editions Robert Laffont.

BAUDELLOT, Christian et Olga (2008), *Une promenade de santé. L'histoire de notre greffe*. Paris : Editions Stock.

DUKAN, Pierre (2000), *Je ne sais pas maigrir*. Paris : Flammarion.

PINAULT, Claude (2009), *Le syndrome du bocal*, Paris : Buchet-Chastel.

SERVAN-SCHREIBER, David (2010), *Anticancer. Les gestes quotidiens pour la santé du corps et de l'esprit*. Paris : Robert Laffont.

Principales revues consultées

- Quotidiens et newsletters :
Le quotidien du médecin
Dépêche APM (de l'Agence de Presse Médicale)
Médiscoop
Egora
- Revues médicales :
Diabetes Care
Revue du praticien de 1965-2012
Revue Médecine des Maladies Métaboliques
Prescrire
- Revues de nutrition et diététique :
American Journal of Clinical Nutrition
Clinical Nutrition
Cahiers de Nutrition et diététique
Nutrition Clinique et Métabolisme
Revue Information Diététique
- Autres revues :
Bulletin de l'HAS (Développement Professionnel continu & Pratiques)
La santé de l'homme, revue de l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé)
Revue Soins, revue en soins infirmiers

Principaux sites Internet consultés

- ABES (Agence bibliographique de l'enseignement supérieur) – SUDOC
(système universitaire de documentation) : <http://www.abes.fr/>
- Association Française des Diabétiques : <http://www.afd.asso.fr/>
- Ligue des diabétiques de France : <http://www.diabetenet.com/>
- AJD Aide aux Jeunes Diabétiques : <http://www.diabete-france.net/>
- ALFEDIAM : <http://www.alfediam.org/>
- Diabète au Royaume-Uni : www.diabetes.org.uk
- Diabète au Canada : www.diabetes.ca
- American diabetes association : www.diabetes.org
- Forum du site Doctissimo :
http://forum.doctissimo.fr/sante/diabete/lexique-complet-sujet_154624_1.htm
- Education thérapeutique sur le site du ministère de la santé :
<http://www.sante.gouv.fr/education-therapeutique-du-patient.1330.html>

- Site de la HAS (Haute Autorité de Santé) : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/i_5/accueil
- Site du ministère de la santé : <http://www.sante.gouv.fr/>
- Site de Richard K. Bernstein : <http://www.diabetes-book.com/>
- World diabetes tour : blog <http://worlddiabetestour.over-blog.com/>
- Site de l'association INSULIB, pour la promotion de l'insulinothérapie fonctionnelle. <http://www.insulib.com/>
- Site consacré à l'insulinothérapie fonctionnelle <http://dosermanger.free.fr/>
- Site des mamans diabétiques : <http://www.mamansdiabetiques.com/>
- Blog : Vivre avec un diabète.com : <http://www.vivreavecundiabete.com/blog/>
- Sites des Fabricants de pompe : Animas, Deltec, Medtronic, Roche
- Fabricants de lecteurs : Abbott Medisense, Bayer, Lifescan, Menarini, Roche, Sanofi Aventis, Ypsomed
- Prestataires de santé : Dinno-Santé, AGIR, Vitalaire
- Université des patients : http://edutherapeutique.org/?page_id=63
- Site internet de Pierre Dukan <http://www.pierredukan.com/>
- Réseau social Carenity : <http://www.vivreavecundiabete.com/blog/>
- Repères historiques sur l'épopée du sucre <http://www.lesucre.com/fr/home/histoire>

GLOSSAIRE, ABREVIATIONS ET EXPRESSIONS

Acétone : produit résultant du métabolisme des lipides. Sa concentration sanguine et urinaire augmente lorsque les muscles ne peuvent plus métaboliser (brûler) du glucose.

Acétonurie : présence d'acétone dans l'urine. L'acétone apparaît dans l'urine chaque fois que l'organisme fabrique du glucose à partir de produit de dégradation de la graisse et de muscles. Ceci peut être le cas lors d'un jeûne prolongé. La glycémie est alors normale et cette situation n'est pas inquiétante. Un déficit en insuline peut aussi entraîner une acétonurie. Cette situation est potentiellement dangereuse et doit entraîner des mesures immédiates (suppléments d'insuline).

Analogue rapide de l'insuline : Insuline d'action rapide, elle n'est ni une insuline animale, ni une insuline humaine. Sa formule chimique est légèrement différente de celle de l'insuline humaine et c'est ce qui lui confère ses propriétés particulières. Son action commence plus tôt et se termine avant celle des insulines rapides traditionnelles. Elle est aussi appelée insuline ultrarapide.

AFD : Association Française contre le Diabète

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation des Etablissements de Santé, devenue **HAS** : Haute Autorité de Santé

LDF : Ligue des diabétiques de France

AJD : Association des jeunes diabétiques

ALFEDIAM : Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques, devenue depuis la **SFD** : Société Francophone du Diabète

APM : Agence de Presse Médicale

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CGMS : Continuous Glucose Monitoring System, système qui consiste en la mesure continue de la glycémie, commercialisé par Medtronic

Dextro : un terme générique qui désigne un appareil de mesure de la glycémie et qui était au départ de marque DEXTRO (comme pour le terme frigo pour réfrigérateur)

« **éduc** » : désigne la structure d'éducation thérapeutique

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

ETP : Education thérapeutique

Glucagon : hormone sécrétée par le pancréas (cellules α) ayant un effet opposé à celui de l'insuline, c'est-à-dire hyperglycémiant.

Glucides : synonyme « d'hydrates de carbone » (appellation ancienne).
Nutriment englobant tous les dérivés du glucose.

Glucose : produit final résultant de la digestion des glucides, tel qu'il peut être utilisé par l'organisme. C'est le glucose circulant dans le sang dont la concentration est excessive chez le diabétique non traité.

Glycémie : la concentration de glucose dans le sang d'un sujet non diabétique à jeun oscille entre 0,8 et 1,2 g/l. D'autres unités peuvent être utilisées : 1g/l = 100 mg/dl = 5,5 mmol/l

Glycosurie : présence de sucre dans les urines

HAS : Haute Autorité de Santé (anciennement ANAES : Agence Nationale pour l'Accréditation des Etablissements de Santé)

HbA1c : hémoglobine glycosylée, souvent appelée « hémoglobine glyquée », est une valeur biologique permettant de déterminer la concentration de glucose dans le sang, mais sur une longue période. Elle reflète des variations des glycémies sur 3 mois. Elle se mesure en laboratoire. Certains diabétologues se fient uniquement à ce résultat, et non aux glycémies pluriquotidiennes pour juger de l'observance insulino-diététique de leurs patients. C'est pour cela qu'elle a été nommée « molécule-espion pour les diabétologues » par Christiane Sinding (2000).

Hypo(s) : hypoglycémie(s). Abaissement de la glycémie en dessous de 0,7g/l

Hyper(s) : hyperglycémie(s). Elévation de la glycémie au-dessus de la fourchette considérée de glycémie normale

Humalog® : insuline analogue d'action rapide

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

Index glycémique : chiffre indiquant le pouvoir hyperglycémiant d'un glucide comparé à un glucide de référence, la quantité d'hydrates de carbone contenue dans les deux produits étant par ailleurs égale. On attribue en général le chiffre 100 à la substance de référence. Plus le chiffre d'un glucide est faible, moins il fera monter la glycémie. Ceci s'explique en général par une digestion plus lente de l'aliment en question et donc un passage retardé et étalé dans le temps du glucose dans le sang.

INPES : Institut National de la prévention et d'éducation pour la Santé

Insuline : substance (hormone) secrétée par les cellules β du pancréas. L'insuline sert de messenger auprès de nombreux organes ou tissus, pour régler l'utilisation ou le stockage de l'énergie ou des nutriments : glucides, lipides, protéines.

Insuline basale : insuline nécessaire à une bonne régulation du métabolisme en l'absence de tout repas. Dose d'insuline journalière à laquelle on aurait soustrait l'insuline nécessaire aux repas.

Insuline lente ou retard : insuline d'action prolongée destinée à couvrir les besoins de la nuit et entre les repas. Toutes les insulines « retard », y compris la NPH, ont un aspect laiteux.

Insuline NPH (Neutral Protamin Hagedorn) : insuline d'action lente ou intermédiaire pouvant être mélangée à l'insuline rapide sans que les propriétés de cette dernière changent.

Insuline prandiale : dose d'insuline nécessaire à l'assimilation des glucides, accessoirement des protéines, ingérées au cours d'un repas

Insuline rapide : insuline d'apparence transparente (semblable à de l'eau). On l'appelle rapide parce qu'elle agit plus tôt et moins longtemps que les insulines intermédiaires et lentes (laiteuses). Son action s'étend tout de même sur plusieurs heures.

Insuline ultrarapide : voir analogue rapide de l'insuline

Lantus® : insuline glargine, analogue d'action prolongée du laboratoire Sanofi-Aventis

Levemir® : insuline détémir, analogue d'action lente du laboratoire Novo Nordisk

LPPR : Liste des Produits et Prestations Remboursables

Loi HPST : Loi « Hôpital, patients, santé et territoire », abrégée en HPST et dite aussi loi Bachelot, est une loi française promulguée le 21 juillet 2009. Elle porte sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Cette loi reprend en partie les propositions contenues dans le rapport remis par Gérard Larcher en avril 2008. Elle a également pour objectif de réformer en profondeur la régulation de la démographie médicale. L'objectif de cette nouvelle réforme hospitalière est encore de ramener les hôpitaux publics à l'équilibre budgétaire en 2012 alors qu'ils affichent un déficit cumulé de 800 millions d'euros chaque année, après l'échec de la réforme de 2002.

Novorapid® : insuline analogue d'action rapide

Pancréas : organe situé derrière et sous l'estomac dans lequel l'insuline est fabriquée par les cellules β . Le pancréas secrète aussi d'autres hormones comme le glucagon ainsi que des sucs digestifs.

PHRIP : Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale

Post-prandial : après un repas.

Type 1 : diabète de type 1 ou DT1. Synonyme de diabète insulino-dépendant (DID) ou diabète juvénile. Il s'agit d'un diabète où le traitement à l'insuline est en principe incontournable. Certaines formes, rares, dites d'installation lente, peuvent être confondues, au début, avec un diabète de type 2.

Type 2 : diabète de type 2 ou DT2, synonyme de diabète non insulino-dépendant (DNID). Appelé aussi diabète de l'âge mûr, ce type de diabète est associé à un excès pondéral dans plus de 80% des cas.

LISTE DES ENCADRES, ILLUSTRATIONS ET FIGURES

Encadrés :

Encadré 1	Classification étiologique des diabètes sucrés (American Diabetes Association, 1997)	p. 55
Encadré 2	Quelques vérités premières en diabétologie infantile par R. Mallet, <i>Revue du Praticien</i> du 21 février 1968	p. 59
Encadré 3	Les grandes étapes en dates de l'histoire de l'industriel Novo Nordisk	p. 71
Encadré 4	La définition de l'éducation thérapeutique par l'OMS – Europe	p.76
Encadré 5	Quelques dates-clés de l'éducation thérapeutique, du droit des patients et de leur participation	p. 111
Encadré 6	Types d'information utilisés par les patients (d'après H. Nabarette, 2002)	p. 194
Encadré 7	Extraits du vademecum et du journal de Jacopo da Pontormo, 1554-1556	p. 207
Encadré 8	Régime du diabétique des années 1935, d'après les cahiers de cours (1934-1938) d'Alice Rebreyend, infirmière	p. 212
Encadré 9	Conditions requises à la réalisation d'une insulinothérapie fonctionnelle (dans l'ouvrage de référence de Berger et Grimm (1999))	p. 214

Illustrations

Illustration 1	« <i>Le docteur efficace apprend à regarder avec les lunettes des patients</i> », dessin d'un jeune patient	p. 89
Illustration 2	Salle d'éducation thérapeutique	p.90
Illustration 3	Quelques modèles de lecteurs de glycémie	p. 120
Illustration 4	Exemples d'autopiqueurs	p. 124
Illustration 5	Lecteur de glycémie IBG Star couplé à un iPhone	p.124
Illustration 6	Lecteur de glycémie Contour USB de Bayer	p. 125
Illustration 7	Lecteurs de glycémie Performa Nano et Performa du laboratoire Roche	p.125
Illustration 8	Exemples de stylos à insuline	p.136
Illustration 9	Représentation schématique du fonctionnement de la pompe à insuline	p.138
Illustration 10	Quatre modèles de pompe	p. 145
Illustration 11	Trois couleurs de pompe	p.146
Illustration 12	Des « skins » : autocollants décoratifs pour la pompe	p.149
Illustration 13	Accessoires de port de la pompe à la ceinture et dans le dos	p. 149

Illustration 14	Exemple d'inserteur qui permet de poser le cathéter perpendiculaire (90°). Il existe également des cathéters tangentiels pour pose à 45°. Le choix est guidé par l'épaisseur du tissu adipeux	p. 158
Illustration 15	Extrait du catalogue « Diacilone, les vêtements pour diabétiques insulinodépendants »	p. 223
Illustration 16	Exemple de port de la pompe à la ceinture	p. 223
Illustration 17	Patiente « à la plage » portant dans sa main la pompe reliée à la peau par un cathéter et un tuyau	p. 247

Figures :

Figure 1	Réponses de 37 patients à la question « Et si vous aviez à dessiner le diabète, que représenteriez-vous ? »	p. 63
Figure 2	Les étapes du changement selon Prochaska et DiClemente	p. 95
Figure 3	Sujets de thèse en rapport avec le diabète de 1817 à 2011 (Base Sudoc)	p. 173
Figure 4	Thèses sur les pompes à insuline (les premières remontent à 1984), en médecine et pharmacie (base SUDOC)	p.173
Figure 5	Total des thèses ayant pris pour sujets le matériel d'injection (stylo ou pompe à insuline) et le monitoring du diabète, en médecine et pharmacie, entre 1984 et fin 2011 (base SUDOC)	p. 174
Figure 6	Thèses sur l'autosurveillance et les systèmes de monitoring du diabète en médecine et pharmacie (base SUDOC)	p. 174

ANNEXE - Article paru : Le carnet de surveillance dans le diabète. Entre usage médical et traces de vie.

LE CARNET DE SURVEILLANCE DANS LE DIABÈTE

Entre usage médical et traces de vie

Marie-France Nguyen-Vaillant

S.A.C. | *Revue d'anthropologie des connaissances*

2010/2 - Vol 4, n°2

pages 380 à 408

ISSN 1760-5393

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2010-2-page-380.htm>

Pour citer cet article :

Nguyen-Vaillant Marie-France, « Le carnet de surveillance dans le diabète » Entre usage médical et traces de vie,

Revue d'anthropologie des connaissances, 2010/2 Vol 4, n°2, p. 380-408. DOI :
10.3917/rac.010.0380

Distribution électronique Cairn.info pour S.A.C..

© S.A.C.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - - - 90.42.217.240 - 17/09/2012 12h38. © S.A.C.

CONFRONTATION AUX TRACES DE L'ACTIVITE

LE CARNET DE SURVEILLANCE DANS LE DIABETE

Entre usage médical et traces de vie

MARIE-FRANCE NGUYEN-VAILLANT

RESUME

La surveillance de la glycémie fait partie des piliers de la démarche de prise en charge recommandée aux diabétiques pour l'adaptation des doses d'insuline et de l'alimentation. Quand les patients reportent glycémies et observations sur leur carnet, celui-ci devient objet d'interaction avec le médecin, le patient lui-même et témoin des régulations mises en œuvre. Dans notre analyse, nous tenterons d'explorer le carnet : de sa construction comme objet intermédiaire, à son appropriation et l'élaboration de connaissances locales. Cela met en évidence des ajustements du malade autour des traces, ainsi que des attachements qui révèlent une démarche particulière du malade en route vers l'autonomisation.

MOTS-CLES : (AUTO)SOIN, AUTO-SURVEILLANCE, DIAGNOSTIC PERSONNEL, CONTROLE, DEMARCHE EXPERIMENTALE, DIABETE, TRACE

INTRODUCTION

Les pratiques de prise en charge du diabète¹⁴⁷ s'appuient, depuis longue date, sur une série de gestes techniques, sortes d'attendus médicaux que le malade doit réaliser dans la gestion de sa maladie. Lorsque la maladie est découverte chez un patient, en France, la surveillance de la glycémie¹⁴⁸ et l'injection d'insuline sont assurées par les infirmières hospitalières ou à domicile, pour être ensuite enseignées au malade. Le diabétique s'est vu ainsi imposer un « travail de soignant », passage de relais du professionnel de santé au profane, entre l'hôpital et le domicile

¹⁴⁷ La communauté médicale enseigne aujourd'hui qu'il existe plusieurs formes de diabète (Tourniaire, 1994 ; Sélam et al., 2003). Les diabètes sont des maladies de la sécrétion d'insuline. Ils ont pour conséquence immédiate une élévation anormale du taux de sucre ou glucose dans le sang. Nous ferons référence dans cet article au diabète dont la régulation n'est possible que par l'injection d'insuline. Il s'agit principalement du diabète de type I, ou diabète insulino-dépendant. D'autres diabètes peuvent être traités aussi par insuline. C'est le cas pour certains malades atteints de diabète de type 2, ou non insulino-dépendant pour lesquels les traitements anti-diabétiques oraux classiques n'ont pas une action suffisante. On parle dans ce cas de diabète insulino-requérant.

¹⁴⁸ La glycémie désigne le taux de glucose dans le sang (plus exactement le plasma). Elle est mesurée en général en grammes par litre de sang ou en millimoles par litre de sang.

(Bachimont, 1998). Le suivi empirique de la maladie a donné une large place à l'instauration d'autocontrôles pour la gestion de la maladie, depuis les années 1956-1976 (Coussaert, 1988). D'abord estimée par des traces de glucose retrouvées dans les urines (réactifs à la glycosurie commercialisés à partir de 1958), la précision concernant la glycémie s'est affinée par la mise au point de lecteurs¹⁴⁹ de glycémies au début des années 1980. Dans la prise en charge actuelle du diabète, des équipements ont peu à peu envahi le quotidien du malade dans un but d'amélioration des glycémies¹⁵⁰ et de prévention des complications. En plus de l'insuline, substance vitale injectée, à la seringue, ou avec un autre dispositif comme le stylo ou la pompe à insuline, le malade s'est vu équipé de dispositifs permettant le monitoring de la maladie et la connaissance des réactions glycémiques du corps. Cette surveillance est rendue possible par l'utilisation de deux sources d'information : les chiffres de glycémie contenus dans le lecteur et les annotations complémentaires que peut inscrire le malade dans son carnet.

La surveillance initiée par le médecin comme un attendu naturel, en termes de comportement du patient, ne va pourtant pas de soi. Si certains patients semblent se conformer aux attendus médicaux, ce n'est pas le cas pour tous, ne fut-ce que du fait qu'ils s'approprient le carnet, pensé a priori comme un simple support d'information. Du coup, la surveillance peut être questionnée en examinant les matériaux que constituent les données du lecteur de glycémie et celles du carnet.

Dans le cadre d'un travail de recherche sur l'éducation thérapeutique que nous réalisons auprès des patients diabétiques, nous avons été amenée à qualifier l'environnement du malade. Le carnet y est apparu comme un objet accompagnant beaucoup d'entre eux, en particulier les patients traités par insuline (à la différence des patients traités par antidiabétiques oraux).

Au premier abord regardé comme un objet, sans intérêt majeur (en partie, du fait qu'il ait été institué de longue date), le carnet se révèle être un point de rencontre entre le médecin et le malade autour de la

¹⁴⁹ La connaissance du chiffre de glycémie est obtenue grâce à l'utilisation d'un lecteur de glycémie. Cet appareil indique, dans un délai de quelques secondes et avec une précision proche de celle qui est obtenue en laboratoire, le taux de sucre circulant, par l'analyse d'une goutte de sang prélevée au bout du doigt. Cette mesure permet au diabétique d'adapter la dose d'insuline qu'il va s'injecter, pour une régulation la plus fine.

¹⁵⁰ La glycémie est un paramètre biologique qui fluctue tout au long d'une journée et d'un jour à l'autre, sous de multiples influences (hormonale, alimentation, activité et autres facteurs environnementaux). Elle varie également avec l'âge et en situation de gestation notamment. Connaître « sa glycémie du moment » est supposé permettre une adaptation au plus juste de la quantité d'insuline injectée. Dans la pratique médicale du traitement du diabète, l'objectif est de maintenir les glycémies dans une fourchette de mesure, permettant d'éviter les hyperglycémies (trop de sucre dans le sang) comme les hypoglycémies (trop peu de sucre dans le sang). Une régulation fine est possible par les doses pluriquotidiennes d'insuline injectées, en lien avec la connaissance préalable de la glycémie.

surveillance du diabète. Il pourrait être traité comme un simple support d'information mais, pensé en tant qu'objet intermédiaire (Vinck, 2009b) entre la maladie et le malade, et le malade et son médecin, il permet de saisir plusieurs registres de phénomènes à l'œuvre. Tout d'abord, le carnet est sensé répertorier les traces de l'état de santé de la personne, notamment son activité (physique et nutritionnelle) et la qualité de son travail de patient-soignant. En ce sens, il est le lieu de la construction d'une représentation de la maladie et du patient. Dans son rôle d'outil de diagnostic, il apporte une illusion de complétude pour le médecin (Grosjean & Lacoste, 1998), mais également un sentiment de rationalisation dans la gestion de la maladie. Les caractéristiques concrètes du carnet vierge, ainsi que les prescriptions auxquelles se conforment plus ou moins les patients en termes de remplissage, fournissent aussi des indications portant sur ceux qui l'ont conçu. En ce sens, cet objet intermédiaire constitue aussi une forme de représentation de ses concepteurs et prescripteurs (médecins, éditeurs, industries pharmaceutiques). Outre ces deux processus de représentation, de la maladie et du patient d'un côté, des concepteurs et prescripteurs médico-industriels de l'autre, le carnet est aussi le lieu d'un processus de traduction. Il l'est dans la mesure où le passage, soit de la maladie et du comportement du patient à leurs traces dans le carnet, soit des intentions médico-industrielles à leur concrétisation sous la forme d'un carnet et de ses règles d'usage, conduisent à des déplacements et à des transformations, du carnet et des traces qu'on y trouve, qui échappent parfois aux intentions de leurs auteurs. Enfin, en tant qu'objet auquel se confronte le patient pour y inscrire et y lire des informations, il est un médiateur de sa relation à sa propre maladie, à ses activités et comportements. De même, en tant qu'objet présenté par le patient au médecin qu'il consulte, il est un des médiateurs de leur relation. Aussi, la notion d'objet intermédiaire nous fournit un premier cadre qui permet de structurer globalement l'approche que nous pouvons faire du carnet et des traces qu'on y trouve. Toutefois, dans le présent article, si nous prenons en compte ces processus de représentation, de traduction et de médiation, nous nous limiterons toutefois aux rapports qu'entretiennent les patients à leur carnet, pour se l'approprier, en faire un outil de gestion de sa maladie et produire de la connaissance sur lui-même et sa maladie. Nous laisserons donc globalement de côté ce qui se joue du côté des médecins ou autres prescripteurs ou fabricants de carnets.

Le travail de régulation de la dose d'insuline, introduit par la surveillance glycémique, place le carnet dans une position paradoxale où, entre recommandations et pratiques, des oscillations s'observent entre

usage ou non usage. Dans la masse d'informations à intégrer pour contrôler son diabète, quels intérêts l'utilisateur trouve-t-il au carnet ? Nous chercherons à répondre à la question centrale de l'inscription des traces (glycémies, annotations personnelles) dans la constitution de connaissances et leur importance pour le malade. Relatant ses travaux de 1989 menés sur la neurophysiologie et chirurgie cérébrale, Susan L. Star (2010) met particulièrement en évidence le décalage qu'elle observe entre les rapports officiels, rendus propres pour la lecture finale, et les carnets du médecin physiologiste, porteurs d'annotations irrégulières, de différentes tâches, répandues dans le cours de l'expérimentation. Par ces carnets, le lecteur peut se rendre compte des vicissitudes de l'expérience de laboratoire. Star définit la matérialité comme médiateur dans la conduite de la science.

Suivant cette voie, nous nous proposons de regarder comment sont remplis ces carnets et comment sont constituées les informations traçant la maladie. Star insiste sur la recherche du langage spécifique utilisé, ainsi que sur l'importance de pister tout ce qui paraît anormal, bizarre. Nous tenterons de voir comment le malade et les professionnels de santé se saisissent du carnet et de son contenu. L'observation des pratiques de malades met en évidence des formes très différentes d'appropriation du carnet, notamment le type de connaissances qu'élabore le patient en interaction avec d'autres et avec ces équipements.

Nous souhaitons, à la suite des travaux de sociologie des sciences, nous appuyer sur les notions d'équipement (Vinck, 1999, 2006, 2009b), d'ajustement (Winance, 2001, 2003, 2006) et d'attachement (Latour, 2000 ; Hennion, 2004), pour montrer les usages de ce carnet, les pratiques d'écriture et de lecture, l'élaboration de connaissances, de règles et de pratiques et leur inscription dans la maladie et dans la vie du diabétique. Dominique Vinck (2009b) voit l'équipement non seulement comme une base matérielle, mais surtout comme un attribut qui modifie les propriétés de ce qui est équipé. En outre, il caractérise le collectif de ceux qui le produisent, le mobilisent et le transforment. Le travail d'équipement est particulièrement intéressant à examiner parce qu'on y voit se jouer la façon dont les acteurs façonnent le carnet et comment ce carnet contribue à transformer le malade en auto-soignant. La notion de travail d'équipement attire notre attention sur ce que font les acteurs pour disposer des appuis leur permettant d'être en mesure d'agir. Il ne s'agit pas seulement de rendre compte du travail du patient pour se soigner mais aussi du travail d'équipement qu'il réalise pour pouvoir faire son travail de patient. Qu'apporte le carnet par rapport à d'autres équipements, par exemple les relevés mémorisés par le lecteur de

glycémie ? Nous verrons comment la matérialité de l'équipement influence le recueil et en quoi le processus d'ajustement emmène à personnaliser son usage. Si le travail d'équipement conduit à doter les acteurs de nouveaux attributs, l'ajustement est un « processus à travers lequel les acteurs tentent de mettre à l'épreuve la matérialité commune, à travers lequel ils tentent en quelque sorte de rejouer les liens qui unissent la singularité et son dispositif. Ils testent l'un après l'autre les différentes attaches entre la singularité et son dispositif pour définir lesquels sont devenus rigides et lesquels sont souples et transformables » (Winance, 2001). Nous explorerons donc en quoi les ajustements faits par les utilisateurs de carnets leur sont utiles par rapport aux traces de leur activité et les inscrivent dans une trajectoire de patient, au sens d'Anselm Strauss (1992). La notion de trajectoire renvoie non seulement à l'évolution de la maladie, mais aussi à « l'organisation du travail déployée à suivre son cours, et du retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués. » Les trois notions de travail d'équipement, d'ajustement et de trajectoire renvoient toutes à des processus, plus ou moins collectifs, de construction et de reconstruction de liens plus ou moins stabilisés. Aussi, la notion d'attachement (Hennion, 1994 ; Latour, 2000) trouve aussi sa place dans notre cadre analytique ; elle nous permet de qualifier en quoi les traces, leur conservation et leur consultation, influencent les relations construites par le patient, par rapport à sa maladie, à son univers sociotechnique et aux connaissances qui y sont produites. Pour Bruno Latour (2000), il ne s'agit pas d'opposer attachement et détachement (à la maladie), mais de regarder si l'on est « bien ou mal attaché ». Il souligne l'intérêt de qualifier les types d'attachement, ce à quoi s'attache justement notre enquête.

METHODE

Notre travail repose, tout d'abord, sur des entretiens réalisés auprès d'une quarantaine de patients venus en hospitalisation ou en consultation, échantillon de personnes rencontrées entre octobre 2007 et mars 2008¹⁵¹. Nos entretiens enregistrés ont abordé l'histoire de leur maladie, la révélation de leur diabète, la façon dont les équipements ont été ajoutés dans leur vie et par qui. Nous avons demandé à quel moment le carnet avait été utilisé pour la première fois, comment ils le situaient par rapport à leur maladie, son utilité, son usage, les difficultés. La question de l'accession au carnet a été également abordée :

¹⁵¹ On estimait, en 2008, la population de diabétiques déclarés à 2,5 millions, dont 200 000 diabétiques insulino-dépendants en France et donc potentiellement utilisateurs d'un carnet et parmi ces 200 000, 18 000 porteurs d'une pompe à insuline.

comment se le procuraient-ils, qu'est-ce qui était fait des carnets anciens, étaient-ils encore consultés, pourquoi, à quelle fréquence. Le rapport des autres avec le carnet a aussi fait l'objet de notre questionnement : qui avait accès au carnet, quels échanges étaient faits à son sujet.

Trente des quarante personnes transportaient avec eux leur carnet. Nous avons donc pu les observer et avons pris des notes à propos des carnets que nous présentaient les patients en leur demandant de décrire la démarche qu'ils avaient pour le remplir : à quels moments était-ce fait, en une fois, en plusieurs temps, pourquoi. Comment étaient inscrits les commentaires personnels, à quelles fins, cela leur servait-il ensuite. Nous avons cherché dans les carnets des situations qui semblaient inhabituelles (apparaissant soit par des couleurs différentes, soit par des commentaires plus abondants) pour nous les faire expliquer par les patients.

Nous avons aussi eu la possibilité d'étudier les carnets sur une longue durée grâce à quatre personnes. Ces patients sont revenus et nous ont prêté les carnets qu'ils avaient conservés depuis le début de la maladie. L'analyse rendue possible sur plusieurs années chez des mêmes personnes nous a permis de nous rendre compte et de poser la question de la variabilité des formats des carnets, de l'évolution des annotations avec le temps, de la raison de conservation des carnets.

Sans prétendre fournir une vision exhaustive des pratiques qui entourent la tenue du carnet de surveillance, les matériaux qui nous étaient fournis et les entretiens menés auprès des patients, mais aussi auprès de dix soignants travaillant au sein d'un service de diabétologie (médecins, infirmières et diététiciennes) nous permettent d'esquisser une première analyse des carnets et des pratiques qui les entourent.

Certaines informations contenues dans le carnet ne sont pas forcément visibles et interprétées par le médecin, lors d'une lecture rapide, le temps d'une consultation. Nous avons recherché systématiquement les annotations communes aux carnets, mais aussi les irrégularités et les singularités. Nous avons également cherché à comprendre quelle maîtrise des inscriptions la personne diabétique avait acquise et ce qu'elle trouvait de bien, comme de moins bien, dans le carnet. Nous avons comparé la façon dont le carnet avait été introduit dans leur vie, l'usage qui avait été préconisé à l'origine, les écarts par rapport aux injonctions de départ, et entre les usages. Pour les séries de carnet d'un même patient, nous avons recherché s'il y avait une évolution dans le remplissage et quelles en étaient les raisons.

Nous avons essayé de recueillir symétriquement les conceptions de ces soignants concernant le carnet et l'interprétation qu'ils avaient de leur utilisation par les patients. Il s'agit de leur faire décrire leurs pratiques et la manière dont les choses se passent en leur faisant expliciter les différences observées selon les patients.

Une troisième source d'information pour notre enquête repose sur l'observation de trois séries de cinq jours de séances d'éducation menées auprès des diabétiques. Ces observations étaient structurées autour de l'identification des thèmes abordés par les participants et intervenants, de la nature des échanges, tant sur le contenu que sur l'aspect pédagogique, sur les éléments entrant dans l'interaction, comme les objets. Cela nous a permis de nous rendre compte si le carnet était consulté et comment, s'il faisait l'objet de l'attention des utilisateurs comme des prescripteurs. Ces observations permettent de saisir une part des pratiques qui entourent l'usage des carnets.

Enfin la consultation de sites internet consacrés au diabète (sites d'industriels, d'associations de malades, de sociétés savantes) et de forums de discussion nous a permis de mesurer l'importance apportée au carnet et de recueillir la façon dont ceux-ci sont présentés et discutés.

A travers les matériaux observés, nous avons pris conscience que les variations de l'équipement, d'un malade à l'autre, peuvent être vues comme des variations liées aux interactions (Vinck, 2009a). En quoi le carnet qui accompagne le malade dans sa vie de diabétique est-il important pour l'activité du malade ? Pour certains professionnels de santé, derrière la tenue ou le refus du carnet se cache la problématique d'acceptation de la maladie. Au contraire, en suivant les patients, on se rend compte que cette interprétation venant des soignants dissimule les questions, pour les patients, du dévoilement de leur intimité, de leur rapport au monde et de la démarche expérimentale, à investir par le malade pour produire des connaissances singulières adaptées aux situations.

EQUIPER LE PATIENT POUR GERER LA MALADIE

Pour gérer le diabète et les doses d'insuline, faut-il ou non utiliser un carnet ? Un lecteur seul ne suffirait-il pas ? En quoi la prise en compte du carnet, comme objet intermédiaire, chargé d'une force descriptive et analytique (Vinck, 2009b), ouvre-t-elle vers une compréhension de l'intérêt des annotations qu'il renferme et de leurs dimensions dans la maladie ?

Si l'on en croit les recommandations médicales, le carnet est un élément indispensable pour le suivi des glycémies et la gestion de la maladie. Il rentre dans l'arsenal thérapeutique et est compris comme le travail attendu auprès du malade. Les travaux de sociologie de la médecine et de la maladie ont permis de mettre en évidence la participation mutuelle, médecin-malade, dans la gestion de la maladie chronique (Armstrong, 1984 ; Bachimont, 1998 ; Barbot, 2002). Cette tenue du carnet est souvent décrite comme allant de soi dans le transfert de compétences qui s'opère du médecin vers le malade, et que le courant de sociologie interactionniste (Strauss et al., 1982 ; Herzlich et Pierret, 1991) a souligné à travers la pluralité des modes d'interaction à l'œuvre.

Le recours au carnet est également recommandé par les associations de malades : « ce n'est pas un carnet de notes, mais un outil qui vous permettra de mieux gérer le soin de votre diabète »¹⁵². Introduit par le médecin comme élément régulateur et de contrôle (Reynaud, 1989) du patient sur sa maladie, le carnet est supposé permettre au praticien de comprendre l'adaptation des doses d'insuline et ses effets sur l'évolution de la maladie. Curieusement, le carnet ne bénéficie pas d'une appellation unique. Là où les médecins le désignent comme carnet d'auto-surveillance, d'autocontrôle, certaines associations de malades lui préfèrent l'appellation de carnet de suivi, de santé, de traitement. La façon dont le carnet est présenté au malade n'est pas sans influence sur l'envie qu'il a ou non de le commencer et sur ce qu'il va en faire. Si toutes les définitions s'accordent pour donner au carnet une dimension de relevés biologiques (à travers les glycémies, voire d'autres paramètres comme l'HbA1c¹⁵³, les résultats urinaires ou anthropométriques comme le poids), la définition donnée par une des associations de malades ajoute la dimension empirique de ressenti des symptômes. Le carnet est présenté comme un « outil précieux, permettant de suivre, comprendre et mieux maîtriser la maladie ». Cette présentation du carnet souligne l'importance de la compréhension, par soi-même, de la maladie en vue de sa gestion. Pour l'Association Française des Diabétiques, « ce carnet de santé ne doit pas être vécu comme un instrument de contrôle de l'autorité médicale sur vous. On n'est jamais le mauvais élève de sa maladie ; ça n'est pas un carnet de bonnes ou de mauvaises notes, mais un instrument pour suivre et comprendre la maladie et mieux la maîtriser ». Cette référence permet non seulement d'évoquer l'asymétrie médecin-malade, dans le sens développé par Talcott Parsons et Renée Fox (1972), mais aussi l'importance donnée aujourd'hui à l'éducation (Fournier, 2002) et à l'autonomie laissée au malade. Ce regard sur les appellations du carnet nous fait émettre l'hypothèse d'une construction du carnet ainsi que d'un rapport à la connaissance (compréhension / contrôle) différents selon les conceptions que s'en font les acteurs, médecins et malades. La portée de ces appellations sur les inscriptions peut en induire une qualité et une utilisation des traces différentes suivant l'interprétation personnelle. Adopter la philosophie prônée par l'association de malades, procure aux traces une dimension pour laquelle la personne doit s'impliquer pour trouver de l'intérêt et donner du sens à ses annotations. Quelles informations peut alors potentiellement contenir le carnet, mais aussi quelles données le malade choisit-il d'y apposer ?

¹⁵² Recommandations d'auto-surveillance de l'Association Française des Diabétiques (<http://www.afd.asso.fr/Vivreavecleiab%3%a8te/Autosurveillance/tabid/68/Default.aspx>)

¹⁵³ L'HbA1c (hémoglobine glycosylée, souvent appelée « hémoglobine glyquée ») est une valeur biologique permettant de déterminer la concentration de glucose dans le sang, mais sur une longue période. Elle reflète des variations des glycémies sur 3 mois. Certains diabétologues se fient uniquement à ce résultat, et non aux glycémies pluriquotidiennes pour juger de l'observance insulino-diététique de leurs patients. C'est pour cela qu'elle a été nommée « molécule-espion pour les diabétologues » par Christiane Sinding (2000).

La plupart du temps, le carnet réunit trois types d'informations (figure 1) : mesures, traitement, observations. Il s'agit de chiffres (dates, glycémies mesurées, doses d'insuline injectées), mais aussi d'observations libres, relatives à l'alimentation ou l'activité. Pour le corps médical, la notation de la glycémie par le patient se fait en vue d'une « double lecture » (Grimaldi et al, 2005) : horizontale quand elle permet d'adapter l'insuline en fonction des différents moments sur une journée donnée ; verticale, quand la lecture se fait sur les glycémies de plusieurs matins, midis ou soirs.

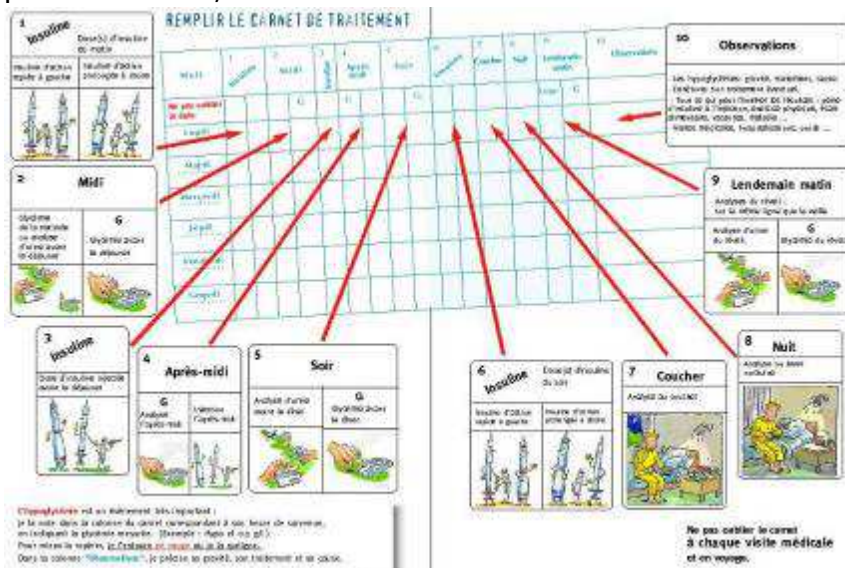


Figure 1 : Comment remplir le carnet. (source : AJD - Aide aux Jeunes Diabétiques)

L'observation de carnets montre alors que le format de celui-ci fixe les normes en termes d'informations utiles. La personne qui fait connaître le carnet a aussi son importance dans la croyance du patient en son utilité pour l'instaurer. Même si dans la plupart des réponses obtenues, le médecin ou l'hôpital sont les principaux acteurs dans l'introduction du carnet, il est arrivé que des patients entendent parler pour la première fois du carnet par leur pharmacien ou une connaissance également diabétique. Pour ces derniers, s'est posée la question de l'utilité du carnet et de l'importance d'effectuer des relevés. Les prescripteurs du carnet en désignent l'usage.

Cette question est d'autant plus abordée que les relevés de glycémie peuvent être faits de deux façons, qui, selon les personnes, sont vues : soit comme complémentaires, soit comme redondantes. Pour cette dernière raison, les explications données à la non-utilisation du carnet viennent de ce qu'il fait double emploi avec le lecteur de glycémie qui garde en mémoire les données mesurées. Ils se demandent alors quels intérêts ils ont à tenir encore un carnet aujourd'hui et pourquoi relever et retranscrire toutes ces données, puisque les lecteurs de glycémie sont maintenant

équipés d'une mémoire horodatée¹⁵⁴ et que certains modèles calculent même des moyennes sur plusieurs jours. Le relevé des glycémies représente également une grande contrainte. Ce travail impose des gestes qui sont répétés, entre 2 et 8 fois par jour. Chez les utilisateurs de carnet, des astuces sont trouvées pour alléger cette contrainte pluriquotidienne. Les attitudes vont d'un relevé groupé des glycémies (à l'aide de la mémoire du lecteur) tous les trois jours, au transfert automatique des données sur l'ordinateur (possible sur certains modèles de lecteurs qui sont munis d'un logiciel de connexion informatique) pour les imprimer.

Enfin, six de nos patients considéraient avoir acquis une connaissance suffisante de leur maladie ainsi que des automatismes concernant la régulation de l'insuline, les dispensant du carnet. Le témoignage suivant reprend différents arguments évoqués.

Au début, on m'a dit de tenir un carnet. C'est ce qui m'a le plus dérangé : c'était une grosse contrainte d'écrire à chaque fois. Si je faisais un repas de midi à 15h, comment je pouvais le mettre ? Les cases du carnet ne correspondaient pas à ma journée. Je n'avais pas envie de remplir un cahier, alors ce qu'on a convenu avec le médecin, c'est que : une semaine avant la consultation, je tiens un carnet. J'imprime mes glycémies et au Stabilo, je fais des commentaires. Le médecin demande ça à chaque consultation : il le regarde. Toute ma vie, j'aurais à faire des glycémies 7 fois par jour et des injections 4 fois par jour, je ne vais pas en plus tenir un carnet et en plus mes résultats biologiques sont biens. Au début, c'est vrai, c'est utile : maintenant pas... (Mr I, 22 ans, diabète découvert depuis 2 ans)

Comment le malade utilise-t-il ses relevés de glycémies ? Le lecteur est en général utilisé pour trois indications. La glycémie est mesurée juste avant un repas et permet de résoudre l'algorithme : « à une glycémie mesurée entre 1,2 à 1,5 g/l, faire une injection de x unités d'insuline. Entre 1,6 et 2 g/l, faire y unités. Entre 2 et 2,5g/l, faire z unités, etc... ». Cette régulation permet de répondre à l'activité immédiate : manger. Le second moment-clé qui provoque la mesure est celui déclenché par les sensations propres au malade. La personne ressent un malaise, qu'il reconnaîtra comme une hyperglycémie, ou une hypoglycémie. La glycémie du moment lui permettra d'intervenir sur l'insuline injectée, sur la décision de s'alimenter en dehors des repas. Enfin, le troisième moment utilisé pour le recueil glycémique est celui qui intervient deux heures après la prise d'un repas et qui est celui de la « glycémie postprandiale ». L'utilisation de la trace est alors à double visée diagnostique : est-ce que

¹⁵⁴ Selon les modèles de lecteurs, les mémoires peuvent contenir 100 à 600 glycémies, avec date et heure de la mesure. Sur le marché français, il existe actuellement près d'une vingtaine de modèles différents.

la quantité d'insuline injectée juste avant le repas suffisait par rapport au contenu (en sucres) du repas. Est-ce que l'estimation que j'ai faite du contenu glucidique de mon repas était juste ? Cette fonction est celle de validation de la dose. Nous nous trouvons ainsi placés devant un apport triple des glycémies : application d'une règle d'utilisation de l'insuline, vérification de ses symptômes, validation de sa stratégie de traitement.

L'usage du lecteur de glycémie permet l'application de la règle d'utilisation de l'insuline et la régulation immédiate. En revanche, les patients utilisateurs nous précisent leur intérêt pour le carnet. Avec lui, le retour sur les glycémies, mais aussi sur les observations propres, pour validation de sa stratégie est d'autant plus facile si des observations sont constituées (comme la composition du repas). Dans les carnets consultés, les repas ne sont pas notés systématiquement. Ils le sont quand ils sortent des habitudes (repas de fête, repas pris chez quelqu'un d'autre, composition du repas inhabituelle).

Objet dont le sociologue peut se saisir, le carnet se pose alors comme objet d'étude autant dans sa matérialité, que dans le sort des traces qu'il contient. Cette importance de la prise en compte des objets est soulignée dans les travaux sur la sociologie de l'acteur réseau. Dans un débat sur ce thème, Lorenza Mondada et al. (2007) suggèrent de mieux prendre en compte « la manière dont les objets interviennent dans la coordination entre différents types de personnel ». Le rôle que peut potentiellement jouer le carnet dans la coordination entre soignants et malade, en lien étroit avec leur activité, demande alors d'être examiné.

DES AJUSTEMENTS POUR LES TRACES

Sans vouloir considérer les patients qui sur-remplissent leur carnet comme étant la norme, nous nous sommes posée la question des différences de remplissage et de la non-utilisation de la totalité des cases pré imprimées. Aux dires des diabétiques eux-mêmes, la matérialité du carnet affecte le recueil d'information et l'inscription de traces. Médecins, éditeurs de carnet et patients se demandent quel type de carnet serait le mieux adapté aux patients (et aux soignants) ; ils s'interrogent sur l' « équipement qui convient » (Vinck, 2006).

Cette question a fait surgir sous nos yeux une multitude de carnets. Nous retrouvons autant de carnets qu'il y a de laboratoires pharmaceutiques fabriquant l'insuline, les stylos, les pompes à insuline ou les lecteurs. Le carnet n'est pas complètement standardisé. Chacun semble vouloir se démarquer du concurrent en proposant un carnet différent. Est-ce le fait que le malade soit amené à avoir en main des carnets de formes différentes qui le pousse à chercher ce qui lui convient le mieux et à construire son propre usage ? Il est difficile de le dire. Quoi

qu'il en soit, manifestement, ils cherchent à définir une méthode, une stratégie d'usage du carnet, un type de carnet. Ils y cherchent et ils y construisent notamment des éléments invariants, qui leur semblent nécessaires à leur propre travail de recueil de données. Le carnet est généralement personnalisé, à travers l'intitulé des colonnes que le patient modifie parfois ou qu'il juge utile de renseigner. Entre le moment où le malade découvre le carnet et celui où il se l'approprie, différents ajustements s'opèrent qui ne relèvent pas que de pure forme. La condition de l'utilité est le postulat. Il y a une imbrication étroite de ce que la personne fait avec le carnet et ce qu'elle fait ou veut faire avec sa vie et sa maladie. Selon Myriam Winance (2003), « à travers l'ajustement, ce que la personne peut être, faire, sentir... est à la fois mis en question et défini. Des possibilités sont ouvertes et d'autres fermées pour elle ».

C'est ce qui retient l'attention à la comparaison de carnets de patients différents, mais aussi sur des séries de carnets d'un même patient. Le carnet se présente sous la forme d'un agenda, de format de poche la plupart du temps, et porte le nom du laboratoire ou la mention « Carnet de surveillance », ou la photo d'un léopard, ou le dessin d'une personne en train de se piquer. Dans sa forme la plus classique, le carnet permet six mois d'annotations. Il planifie généralement une semaine sur une double page (pour certains modèles : un jour, voire un mois sur une double page). Il met, en lignes, les journées et, en colonnes, les moments de la journée (exemples en figures 2 et 3 sur deux modèles de carnet de format et de laboratoires différents). Les colonnes portent des intitulés permettant de noter les glycémies mesurées et les doses d'insuline injectées, à tous les moments de la journée, au rythme des petits déjeuners, déjeuners et dîners, avant et après le repas.

Figure 2 : exemple d'une double page de carnet représentant une semaine (format 6 x 9 cm).

Glyc. = glycémie

Urines/sucre : colonne destinée aux analyses urinaires qui permettent de déceler la présence de sucre dans les urines

Urine/acét. : colonne destinée aux analyses urinaires qui permettent de déceler la présence d'acétone. L'acétonurie est le témoin de l'utilisation

des graisses de réserve de l'organisme : soit parce que le sucre est abondant, mais ne peut pas être utilisé correctement par suite d'un manque d'insuline, soit parce qu'il n'y a pas suffisamment de sucre disponible (hypoglycémie ou jeûne prolongés).

Regarder l'adaptation du malade aux différents carnets, par l'observation de séries appartenant à des mêmes personnes, aide à comprendre leurs voies d'appropriation de ces carnets. On remarque une évolution dans l'exhaustivité des relevés, qui peut être due à la détermination des traces utiles. Les activités de la vie laissent aussi apparaître des blancs sur des périodes (manque de temps, carnet non pris le temps d'un week-end...).

La taille du carnet intervient dans l'attention que le malade lui porte. Il est parfois jugé de trop petite taille et limitant la possibilité d'y noter des informations. Il peut être aussi volumineux et impossible à transporter dans une poche ou un petit sac à main ; il risque alors de ne pas être rempli. Apparaissent alors les carnets « maison ».

Ça fait longtemps que j'ai lâché le carnet fourni par le prestataire. J'ai décidé de me reprendre en main. J'en ai fabriqué un à partir d'un modèle d'une copine. Il est bien plus pratique. (Mlle C)

A partir d'un cahier d'écolier ou d'un agenda classique, l'anonymat du carnet est rendu possible. Avec le second, les dates sont déjà apposées. La variété des formats d'agenda offre aux personnes un éventail encore plus vaste de possibilités (choix du nombre de jours par page ou par double page, disposition en format paysage ou portrait) et l'éventualité d'intégrer cette activité de traçage avec d'autres qui font partie de leur vie, professionnelle par exemple. Ils offrent autant de possibilité au malade d'ajuster son carnet à ses besoins, concernant aussi bien le contenu (notamment les liens entre des informations hétérogènes), que l'adaptation à un usage pluriquotidien, à son insertion dans une vie qui ne se réduit pas à la maladie et dans une société qui n'est pas faite que de soignants et de malades. Pour répondre à une utilisation intensive, trois patients ont souligné l'importance d'utiliser des carnets à couverture rigide, le revêtent d'un protège-carnet le rendant anonyme. Deux autres préfèrent le papier glacé parce qu'il supporte l'application d'une éponge pour effacer les traces de sang, impossibles à éviter lors de la piqûre d'autosurveillance glycémique.

Enfin, à côté de la forme papier, a émergé le format informatique. Deux variantes d'utilisation existent : les feuilles que les patients se sont fabriquées sur tableur Excel® et les carnets de suivi par internet. Pour les fichiers « maison », comme le dit plus haut Mlle C., ce carnet peut être partagé, discuté, échangé, amélioré. Des patients vont même jusqu'à proposer leur modèle de tableau à d'autres, rendant public, au moins le

format, par le biais d'échanges sur les forums de discussion. Ce format est quelquefois utilisé pour un partage de ses glycémies avec son médecin, par envoi par courrier électronique. Les fichiers Excel® observés reprennent les colonnes du carnet, et les avantages fournis par les lecteurs (formules de calcul des moyennes des glycémies, extrêmes de glycémie...), et pour l'un d'entre eux, les techniques de resucrage lors de l'hypoglycémie (nombre de sucres pris, jus de fruit). Dans les trois exemples de tableaux que des patients avaient imprimés pour la consultation, aucun ne contenait de cases observations pour le texte libre.

Pour les carnets de suivi par internet¹⁵⁵, nous n'avons pas eu l'occasion de rencontrer des utilisateurs. D'apparitions plus récentes et accessibles par internet ou via des supports comme le téléphone en accès vocal ou mobile, PDA... Pour les industriels et les médecins, l'intérêt de ce format, est la possibilité d'avoir des statistiques des glycémies sur plusieurs jours à différents moments de la journée. Il offre également la possibilité de transmission automatique des données au médecin, sans avoir à attendre une consultation ultérieure et d'avoir une plus grande réactivité du médecin dans sa réponse. Ils sont cependant encore loin d'être adoptés par la majorité des patients ; les médecins nous ont dit qu'ils étaient destinés à un public de diabétiques jeunes. Aussi avons-nous axé notre analyse sur les formes « papier » du carnet, car ils constituent la pratique la plus courante chez les patients rencontrés, et aussi la plus observable. Ils nous ont aussi permis de nous entretenir avec quelques infirmières et diététiciennes pour lesquels les carnets électroniques ne sont pas forcément visibles. Ces derniers sont lus par les seuls médecins qui disposent sur leur ordinateur de consultation, d'un logiciel adapté à recevoir les données du lecteur de glycémie.

Dans ses travaux, Winance propose une anthropologie de l'ajustement à travers le cas du choix d'un fauteuil roulant par les personnes handicapées, (2001 ; 2003 ; 2006). Elle décrit les processus à l'œuvre entre fabricants de fauteuils, soignants, patient et son entourage. Elle révèle des dimensions de l'ajustement articulées autour de l'ajustement matériel et de l'ajustement émotionnel. Pour l'objet carnet, la matérialité délimite le patient dans un espace restreint qui est parfois terrain de négociation avec le médecin. Celui-ci fixe les moments de contrôles glycémiques « a minima », leur fréquence. Le tâtonnement, qui est fait et est rendu visible par les doses inscrites d'insuline, variables selon les jours, rend compte du rôle potentiellement médiateur joué par le carnet, non seulement vis-à-vis du médecin, mais surtout vis-à-vis de la prescription et à travers elle, de la maladie. Winance montre bien que dans le choix d'un fauteuil roulant, il y a une confrontation entre les perceptions des différents acteurs. Il y a un travail d'ajustement mutuel pour faire surgir un « corps-dans-un-fauteuil »

¹⁵⁵ Exemple : le « diabcarnet » proposé par l'Association des Jeunes Diabétiques et la société Voluntis - <http://www.diabcarnet.com/> ; <http://www.voluntis.com/>

capable d'agir. La matérialité ne se résume pas au fauteuil lui-même, mais à la conjonction entre singularité et fauteuil. Dans notre cas, l'ajustement effectué par le malade pour prendre en compte les annotations du carnet, relève de la réunion de ses perceptions, de l'expérience qu'il va acquérir dans la maladie, de celle qu'il va engranger au fil des consultations médicales, et à travers son entourage ou ses connaissances. Dans cette appropriation, on voit se jouer tout un travail d'équipement et d'ajustement en lien avec le carnet, qui renvoie à des « espaces de circulation » (entre médecins, malades, industriels) de l'information (Vinck, 2009a), à des enjeux de mise en visibilité / invisibilité, à la construction d'« appuis conventionnels » pour soi-même et pour des lecteurs ciblés. L'ajustement matériel est celui qui rend possible un retour sur les traces. La figure 3 en offre une illustration. Comment la patiente est-elle arrivée au diagnostic qu'elle inscrit : « pb [problème] du stylo Mixtard 40¹⁵⁶ du soir fêlé !!! ». Elle le fait grâce à un retour sur les traces. Mme V. observe, que sa glycémie du matin, habituellement entre 0,8 et 1g/l, à partir du vendredi 5 matin, augmente (et ce sur tous les matins pendant une semaine, jours qu'elle a surligné en jaune). Elle ne fait rien dans les 24 heures et sa glycémie du samedi matin se révèle aussi élevée que la veille. Le samedi 6, elle se fait un contrôle en soirée (3,07g/l) et décide de s'injecter trois unités de plus (qu'elle note). Elle note aussi qu'il faut peut-être attribuer sa glycémie à un repas pris au restaurant (elle inscrit « resto »), mais elle continue à observer que ses glycémies « s'affolent » les matins suivants. Elle décide d'augmenter de deux unités le lundi 8 soir, puis de six le mercredi 10 soir, ce qui représente alors une augmentation de près de 45 % par rapport à ses besoins habituels, cette insuline du soir étant destinée à agir la nuit, afin de rendre les glycémies du matin dans la fourchette normale. Elle ne comprend pas ces augmentations, alors qu'elle a modifié les doses d'insuline en conséquence. C'est alors qu'elle se met à suspecter le stylo injecteur du soir. Elle utilise un stylo et de l'insuline différents le matin et le midi, ce qui explique que les glycémies soient restées correctes à midi et le soir, contrairement à celles mesurées au lever. Elle décide de changer de stylo. Observant un retour à des glycémies plus « habituelles », elle confirme son diagnostic quant à l'affolement de ses glycémies et note sur son carnet « problème de stylo fêlé », qui explique qu'elle n'a jamais complètement reçu l'insuline qu'elle pensait s'injecter. L'efficacité de ce changement se ressent aussitôt par l'hypoglycémie qu'elle fait dans la nuit qui suit. Cet exemple est particulièrement illustratif de la démarche essai-erreur qu'a intériorisée la patiente. Suivant un raisonnement clinique, elle a neutralisé les facteurs pouvant faire fluctuer la glycémie (variations de son alimentation, de son activité physique – elle continue comme habituellement et note

¹⁵⁶ Mixtard 40 correspond au nom de l'insuline qu'elle utilise.

« Sports/rando » en observations), pour voir émerger l'hypothèse sur l'insuline inefficace par perte de la dose.

24		NOVEMBRE				NOVEMBRE				25
DATE	JOUR	MATIN		MIDI		SOIR		NUIT		NOTES : GLYCÉMIÉS SUPPLÉMENTAIRES, HYPOGLYCÉMIÉS, EFFORTS, etc. : PRÉCISER L'HEURE
		GLYC.	DOSE	GLYC.	DOSE	GLYC.	DOSE	GLYC.	DOSE	
1	0	103	5	-	4	166	14			coléctol vert (17h45) VST (19h)
2		123	5	105	6	105	14			
3		123	5	123	6	103	14			STOK
4		123	5	-	6	-	14			
5		123	5	103	6	103	14			STOK
6		123	5	103	6	-	14	3.7	1.2	* 123 + 1.2 (10h) * 123 + 1.2 (10h) * 123 + 1.2 (10h)
7		123	5	103	6	103	14	3.7	1.2	(10h)
8		103	6	103	6	103	14			
9		103	6	103	6	103	14	3.7	1.2	(10h)
10		103	6	103	6	1.1	20	1.2	1.2	* 1.2 du 10h/10h * 1.2 du 10h/10h
11		103	6	1.2	6	1.2	16	1.2	1.2	1.2
12		103	6	1.2	6		14			
13		103	6		6		14			* 1.2 (pour blanc)
14		103	6	1.2	6	1.2	14			STOK
15		103	6	1.2	6		16			STOK
16		103	6	1.2	6	1.2	16			
17		103	6	1.2	6	1.2	16			STOK
18		103	6	1.2	6		16			
19		103	6	1.2	6	1.2	16			
20		103	6	1.2	6	1.2	16			STOK
21		103	6	1.2	5		18			
22		103	6	1.2	6	1.2	18			
23		103	5	1.2	6	1.2	16			hyp: 1.2 10h => 4.2
24		103	6	1.2	6	1.2	16			
25		103	6	1.2	6	1.2	14			STOK
26		103	6	1.2	6		16	1.2		* 1.2
27		103	6	1.2	5	1.2	16			1.2 = 1.2
28		103	6	1.2	6		16			1.2 = 1.2
29		103	6	1.2	6	1.2	16			
30		103	6	1.2	6	1.2	16			STOK

Figure 3 : exemple de carnet représentant un mois sur une double page (format 9 x 17,5cm)

A côté de l'ajustement matériel, l'ajustement émotionnel est vu par Winance comme des possibilités nouvelles qui s'ouvrent au patient qui découvre son nouveau fauteuil roulant, permettant l'émergence d'activités nouvelles. L'exemple du carnet et des traces qu'il contient n'est pas aussi chargé émotionnellement que celui de la personne dans son fauteuil. Il ouvre cependant des possibilités qui font aller vers l'habilitation. Habilitation de la personne qui se rend compte de l'efficacité de son jugement sur la façon dont elle se traite, habilitation de la personne dans son rapport aux autres, quand elle se connaît suffisamment pour accepter les invitations à dîner sans craindre les hyperglycémies.

Les patients arrivent tous à se forger un répertoire alimentaire en mettant directement en lien : nature des aliments et insuline nécessaire.

Au début, je me servais du carnet et d'une petite table de composition des aliments. Je m'en suis beaucoup servi. Je le lisais systématiquement. Et puis, on s'aperçoit qu'on mange souvent la même chose... Je commençais à connaître les teneurs par cœur. Je faisais même des calculs très précis en visant lequel des jus de fruits irait le mieux pour la dose d'insuline. Aujourd'hui, j'ai sauté les étapes.

Je ne calcule plus à partir du poids de l'aliment, de sa teneur en glucides, la quantité d'insuline. Je me fie à l'œil : je compte directement en unités d'insuline. Dans l'assiette, je fais des tas de deux unités [d'insuline !] à l'œil de coquillettes par exemple ! Je me trompe rarement. (Mr I.)

Certaines personnes vont également jusqu'à tester de nouveaux aliments et vérifier leurs effets sur leur glycémie, un avantage donné par la mesure par le lecteur. Elles quittent l'évaluation quantitative du nombre de glucides ingérés, pour se rapprocher de l'aspect qualitatif que procure le plaisir de manger et de l'expérimentation.

La première chose que j'ai essayé d'apprendre de la diététicienne, c'était combien d'unités d'insuline je devais m'injecter quand je mangeais un paquet de Fraises Tagada ! (Henri, 20 ans)

Cette surveillance par le carnet induit, chez le patient, certes une très bonne connaissance de son traitement, mais aussi des conséquences sur sa vie. Il se construit souvent sa propre interprétation en matière de facteurs influençant ses glycémies. Des difficultés émergent lorsque les repas sont pris à l'extérieur. Les objets-aliments prennent la signification de « sains ou malsains » (Vigarello, 1993), repas notés et glycémies engendrées à l'appui. La personne peut en venir à modifier son rapport aux « objets comestibles ». Certains aliments sont repérés comme étant mauvais, car « trop sucrés ». Les choix alimentaires du mangeur (Fischler, 1993) peuvent en être fortement conditionnés, ses relations avec les autres mangeurs perturbées. Entre les connaissances véhiculées depuis deux siècles sur le danger du sucre pour le diabétique et la construction idéale qu'il s'est faite des aliments, le patient s'est souvent forgé un répertoire alimentaire propre à son organisme, éliminant les aliments qui influenceraient négativement sa glycémie. Devant les sollicitations nombreuses, les tentations, il oppose parfois un refus, de peur de perturber son diabète. Ce refus le conduit parfois à se détourner des autres et à renforcer l'image négative que véhicule la maladie. La tentation est également grande pour certains malades d'une « quête » d'une alimentation optimale pour atteindre des glycémies parfaites, comme d'autres le sont d'une santé parfaite (Sfez, 2001). Les carnets sont alors des appuis pour ces expériences alimentaires. Dans cette même quête, certains patients témoignent d'une volonté affirmée de maîtriser leur maladie. Cela représente la majorité de notre échantillon. Ils multiplient les mesures, les traces et les opérations de traitement de ces traces pour

développer une connaissance fine et systématique de leur maladie, leur permettant de mettre en place une régulation précise de ses évolutions.

C'est une personne que l'on suit depuis longtemps, elle est maintenant sous pompe à insuline. Elle est particulièrement perfectionniste. Il lui est arrivé de mettre son réveil plusieurs fois la nuit pour vérifier ses glycémies et adapter les doses d'insuline nocturne. Elle est en quelque sorte à la recherche de glycémies parfaites. Elle essaie de faire descendre son hémoglobine glyquée, du coup elle frôle souvent l'hypoglycémie. (Mme M., infirmière, au sujet de Mme D., diabétique)

Les différents exemples que nous venons de voir montrent un processus de cognition distribuée dans lequel est engagé le patient, qui se prolonge au-delà de la sphère médicale, ce qu'avait analysé Aaron Cicourel (1994, 2002). Pour celui-ci (1994), « l'idée de cognition sociale distribuée met en lumière le fait que des individus travaillant en coopération sont susceptibles d'avoir des connaissances différentes et doivent engager un dialogue pour rassembler leurs sources et négocier leurs différences ». Dans le cas de la gestion du diabète, la coopération concerne non seulement le médecin et son malade, mais également les ressources que le malade implique à travers les expériences d'autres diabétiques (connus dans son entourage, ou virtuelles, venant des forums de discussions sur Internet), les messages véhiculés par les médias. A son rôle de médiation de l'information, renvoyée par le corps (mesuré ou ressenti) et liée aux activités (alimentation, injection, sport...), aux relations, le carnet tient aussi un rôle de réhabilitation quand il fait l'objet de discussions soignants-patients, au sujet de la réintégration d'aliments « injustement » proscrits par le malade. Dans le travail de Winance, le résultat de ce processus d'ajustement est l'incorporation du dispositif (le fauteuil). Dans notre situation, noter dans le carnet tend à représenter, chez ceux qui le tiennent, un geste prolongeant celui des piqûres que sont le relevé de glycémie et l'injection d'insuline. Cela en devient un accomplissement naturel du rôle d'auto-soignant, parfaitement adapté aux circonstances et aux occasions. Cela serait en quelque sorte un réflexe, une réalisation « seen but unnoticed », « fait naturel » de la vie de diabétique (Quéré, 1987 ; Garfinkel, 2007).

L'ATTACHEMENT AUX TRACES

L'automatisme étant acquis d'annoter le carnet, on peut se poser la question de son utilité à long terme pour le malade. Les mémoires des lecteurs, les rythmes des consultations, les changements de traitement incitent à donner aux traces un caractère éphémère, relevant de la régulation ad hoc de la maladie et faisant passer les traces au statut d'anciennes après la consultation trimestrielle avec le spécialiste. Il y a

pourtant des patients qui sont attachés à leur carnet, et aux traces qu'il contient. Quand on interroge les patients, il n'est pas rare d'en rencontrer qui ont conservé leurs carnets depuis le début, à moins qu'ils ne s'en soient défaits lors d'un déménagement. Chaque situation n'étant pas reproduite à l'identique, les insulines ayant changé, pourquoi cet attachement ? Le point commun décrit par les personnes est que le carnet leur permet de se constituer « leur » référence.

Il y a une véritable activité d'analyse à revenir sur le carnet. Il faut avoir envie de s'y plonger. De noter, cela permet d'expliquer pourquoi il a fallu augmenter ou baisser les doses d'insuline. Il est facile de reprendre son carnet, je ne sais pas comment font ceux qui ne notent rien. La mémoire du lecteur ne me suffit pas. Je sais bien que l'on est dans une société de plus en plus « paperless », mais pour moi, c'est plus long d'allumer son ordinateur pour noter sa glycémie. En plus, il y a la mémoire visuelle, je me souviens quelquefois de quelle forme était le carnet, quel labo, quand je veux revenir sur certains événements, reprendre un carnet. C'est plus facile de revenir dessus. (Mme L)

Le carnet prolonge leur mémoire, de plus, à côté des données théoriques supposées permettre d'ajuster les doses d'insuline en fonction de la glycémie et du contenu des repas, les diabétiques sont confrontés à des variations individuelles telles que les doses doivent nécessairement être adaptées pour chacun. Aussi, les personnes s'engagent dans un travail d'ajustement des doses en tout début de maladie, mais aussi chaque fois que se produit un changement, de type d'insuline par exemple¹⁵⁷. Pour ce faire, les diabétiques se constituent des références personnelles qui leur permettent de différencier les insulines, d'en déterminer la dose en fonction du moment de la journée, du type d'alimentation, de leur activité, etc. Cette mention à la référence que se constitue le malade rejoint Latour (1993)¹⁵⁸ pour qui « la référence n'est pas ce que l'on désigne du doigt [...], mais plutôt ce qui demeure constant à travers une série de transformations ». Comme les scientifiques, chargés de regarder comment la savane avance, cartographient les lieux, à travers des repérages, des échantillonnages de terre et la construction d'un diagramme, les diabétiques tracent l'histoire et les événements de leur vie et de leur glycémie sur de longues périodes pour tenter de se construire une idée de leur maladie et de ce qui l'influence. Le carnet, et le retour sur les inscriptions en ce sens, leur permet une modélisation de la réponse de leur propre corps aux situations de vie. Le carnet offre des prises par rapport auxquelles les diabétiques organisent

¹⁵⁷ Il n'y a pas une seule et unique insuline pour remplacer celle qui est produite par le pancréas. Il existe différentes insulines dont les modes d'action sont très différents. Schématiquement, il y a des insulines « lentes » dont le mode d'action est à libération progressive et les insulines « rapides » qui agissent dans un délai très court pour abaisser la glycémie.

¹⁵⁸ Le « pédofil » de Boa Vista, ou la référence scientifique-montage photo-philosophique, dans Latour (1993).

leurs traces et leurs lectures de ces traces, apprennent à s'y repérer pour pouvoir les utiliser et se constituer des repères, par exemple, des situations de référence. Avec de tels repères, ils se fabriquent des raccourcis et des théories locales leur permettant d'anticiper les actions d'ajustement à réaliser en termes de dose d'insuline ou de repas. Ce retour sur les traces consignées dans le carnet impose au malade une activité d'analyse et de retour sur les traces des événements passés, dans lesquelles les composantes : intérêt, curiosité, apprentissage, interviennent ; lesquelles expliquent en partie les différents niveaux de compréhension des glycémies selon les malades.

La mémoire visuelle évoquée par Mme L. tient à la matérialité du carnet, y compris le fait d'être un objet dimensionnel, ce que les formes numériques ne réussissent, pas encore, à reproduire. Cette matérialité joue dans la mémoire qu'ont les personnes de l'emplacement et du carnet sur lequel elles ont porté des mentions particulières et pour se souvenir des événements glycémiques sur lesquels elles souhaitent revenir. Cet attachement aux traces est un attachement à ses propres connaissances qui viennent conforter le patient. Il ne s'agit pas seulement d'un chiffre retenu dans un carnet, mais d'un processus mémorisé correspondant à une association mesure-traitement-événement-action, état représentationnel mis en mémoire, « qui servira à organiser des activités ultérieures » (Hutchins, 1994). Les illustrations sur la constitution de la référence jalonnent la vie du patient. Prenons le cas de la grossesse et des besoins en insuline. Les diabétologues encouragent les diabétiques sous insuline à passer sous pompe, parce que les besoins pendant la grossesse sont accrus et que la régulation par la pompe permet de répondre finement aux besoins physiologiques. Certaines patientes pensent cependant qu'ils ne préviennent pas assez de la proportion à laquelle ces besoins vont augmenter, des multiples questions qu'elles se posent sur la grossesse et leur bébé. Dans le cas particulier de la grossesse, il est fréquent de voir les futures mamans tenir scrupuleusement leur carnet et le réutiliser à l'occasion d'une grossesse ultérieure. La conservation des carnets joue un rôle de diagnostic de référence pour la maman, qui ne se souvient plus d'une grossesse à l'autre de la proportion d'augmentation de ses glycémies et des besoins conséquents en insuline. Elle y trouve un double intérêt : celui de la confirmer dans le choix des doses injectées, mais aussi de la rassurer par rapport à des peurs de surdosage.

La tenue du carnet n'est pas sans rappeler celle qu'effectuent les sportifs avec leurs carnets d'entraînement, notant leurs activités physiques, les distances parcourues, les temps effectués, les états de forme, les parcours, certains paramètres biologiques (pouls, poids...). Ils développent une culture de la performance de leur propre corps et une volonté de maîtrise. Ces conduites amènent la personne à une

connaissance particulièrement fine d'elle-même. L'investissement dans les inscriptions contenues dans le carnet permet d'atteindre un degré équivalent de connaissance pour les patients, grâce auquel ils construisent leur autonomie. Ils observent, produisent des inscriptions et les analysent, établissent des relations, élaborent des connaissances qui peuvent leur paraître empiriquement plus solides que le discours médical officiel et dont la construction est rarement exposée. Au patient revient le fait de gérer le conflit entre du savoir empirique établi localement et un discours autorisé dans lequel il faudrait croire aveuglément. La fabrique locale des connaissances par le patient est faite de tels mélanges, confrontations et hybridations dont on connaît, finalement, peu de choses. Les patients n'en restent pas aux notices des médicaments et aux prescriptions médicales pour effectuer leurs propres corrections et régulations. Ils s'appuient sur de la connaissance locale qui échappe largement à la régulation médicale.

L'attachement aux traces est aussi attachement à ses sensations. Pour Annemarie Mol et John Law (2004) rapportant les critiques de Sullivan, la prise de conscience de ses sensations (self-awareness) est aussi importante que la mesure des glycémies elles-mêmes. Certains malades déclarent ressentir, plus que d'autres, les variations de glycémie et se fient à leurs sensations du moment sans effectuer de mesure. Cette pratique n'est pas encouragée par le médecin qui remet en cause sa fiabilité et leur demande de s'appuyer sur la mesure par le lecteur de glycémie. Nous nous retrouvons ici dans une situation de contrôle intuitif, basée sur les sensations éprouvées, dans laquelle la rationalité médicale laisse peu de place. Pour le médecin, cette pratique est dangereuse, parce que le malade ne se situe pas forcément dans la fourchette glycémique où il pense être. L'explication médicale est que ce que ressent le patient provient plutôt du « décrochage » glycémique que de la réalité mesurée. Par exemple, un malade, qui a l'impression de sentir venir l'hypoglycémie, ne perçoit parfois que la chute brutale de la glycémie¹⁵⁹. Sensations versus mesure instrumentée et inscription systématique des données, avec ou sans l'aide du carnet, font apparaître des manières très diverses, selon les personnes diabétiques, d'observer leur corps et de le contrôler. Il est également des patients qui ne souhaitent pas que leur médecin sache le nombre d'hyper ou d'hypoglycémies qu'il a faites dans la semaine.

Car cette activité de gestion de soi ne se limite toutefois pas à la gestion du soin. Elle concerne aussi la gestion de sa personne, de son image et de ses relations aux autres. Le carnet est chargé d'enjeux de reconnaissance et de maîtrise de son image vis-à-vis des autres, de reconnaissance en tant que « bon soignant ». Pour le malade, il s'agit « de

¹⁵⁹ Cela ne signifie pas forcément qu'il entre dans les chiffres de l'hypoglycémie. Il peut passer de 3g/l à 1,5g/l de glycémie (médicalement parlant, il ne sera pas en hypoglycémie qui se situe en-dessous 0,7 g/l).

se régler à la bonne distance » (Kaufmann, 2002), bonne distance avec le médecin, avec son entourage, mais aussi avec la maladie.

On peut lire sur une minorité de carnets une forme de justification morale, L'annotation est mobilisée pour démontrer au médecin que l'on suit bien la prescription, pour lui montrer où l'on en est dans le suivi de l'insuline, mais aussi pour justifier des glycémies ou des conduites. Un carnet bien rempli, prêt à être présenté au médecin, deviendrait-il un « certificat de bonnes mœurs » ? Le médecin est alors vu dans un rôle de validation du bon comportement via la reconnaissance du passage vers l'état de personne saine, c'est-à-dire, tout-au-moins, celle qui a des glycémies normales. Les conséquences du carnet semblent alors davantage relever de la reconnaissance sociale que de la régulation thérapeutique.

La lecture fait penser également à une mise en scène (Goffman, 1959) du patient lui-même à travers son carnet. Contrairement au journal intime, le malade sait que le carnet va forcément être regardé par son médecin. Il agit en conséquence en y mentionnant ou pas certaines informations le concernant. Ce mode de régulation de la maladie chronique consiste en un mouvement incessant fait d'allers et retours, en matière de sollicitations de la mémoire, mais aussi d'allers-retours entre acteurs intéressés par la maladie et attachés à elle. Mr B. se souvient que son médecin lui avait demandé l'autorisation de photocopier des pages de son carnet. A quelles fins ? Dans son travail sur l'expertise médicale, Nicolas Dodier (1993) met en évidence le travail de jugement mené par le médecin du travail, la reconstruction des cas selon les situations de face à face avec l'individu, de discussions des conditions de travail avec les cadres de l'entreprise, d'analyse de statistiques épidémiologiques. Le médecin s'appuie sur des facteurs « internes » en lien avec son expertise pure, mais aussi sur des facteurs « externes », correspondant aux activités effectives du sujet, à sa singularité. De manière similaire, les pages de carnet peuvent servir au diabétologue à la recherche d'exemples de carnets bien tenus à montrer à d'autres patients. Elles peuvent aussi être destinées à des fins de recherche médicale, de constitutions de données empiriques sur les effets d'une nouvelle insuline, à l'enseignement à des étudiants. Les annotations personnelles prennent alors la visibilité de données servant à autrui, avec un risque d'interprétation déformante des personnes qui reviendront sur ces écrits. Antoine Hennion (2004) voit en ces éléments (corps, collectifs, objets), des attachements qui sont médiateurs, « à la fois déterminants et déterminés, ils portent des contraintes et font rebondir le cours des choses ».

Cette intrusion dans la sphère privée peut être mal vécue, surtout lorsque le diabétique découvre les traces écrites du thérapeute sur son carnet de malade. Quelquefois à l'encre rouge, des consignes d'ajustement de traitement y sont apposées, ressenties comme une

intrusion dans son journal. Cela montre toute l'ambivalence de l'attitude soignante où la recherche de l'autonomie de la personne est affirmée, alors que l'emprise thérapeutique reste toujours très présente à travers ce rituel du partage des informations tracées dans le carnet d'auto-surveillance. Pour les patients interrogés, il est rare que l'entourage consulte leur carnet. Ils ne leur en laissent pas l'occasion. Ils les tiennent volontairement à distance. Sabrina (15 ans) explique qu'elle ne laisse pas sa maman regarder son carnet. Elle manifeste trop d'inquiétude aux moindres variations de sa glycémie et a tendance à l'observer avec inquiétude. Elle ne veut pas non plus lui montrer les données manquantes qui désignent les moments où elle s'est faite son injection sans mesure préalable de la glycémie.

Quand on regarde la façon dont Howard Becker (1963) a décrit la façon dont on devient fumeur de marijuana. On comprend que l'attachement du fumeur est fonction « de la conception qu'il se fait des utilisations possibles de celle-ci, et cette conception évolue en fonction de son expérience de la drogue ». Becker nous montre comment le fumeur est obligé de passer par l'apprentissage de la façon de fumer pour percevoir les effets de la marijuana, mais aussi par le questionnement à d'autres fumeurs pour déterminer les moments de plaisir apportés par la drogue ou en déterminant chez eux quelques uns des symptômes qu'il a ressentis lui-même. Il a besoin de redéfinir ses symptômes pour les qualifier d'agréables. Le diabétique se construit également ses attachements aux traces de sa maladie, en identifiant ses sensations de bonnes glycémies, en les conservant comme période de référence. Ces périodes le rassurent quant à la stabilité de la maladie, mais aussi quant au contrôle de la situation. Cet attachement aux traces du carnet passe aussi par les autres (famille, médecin) qui se rassurent sur la bonne santé de la personne. Ce travail d'attachement aux traces semble être une condition, mais aussi une étape pour continuer à poursuivre l'auto-prise en charge.

L'intérêt de cet objet carnet est qu'il permet de regarder à quoi est attaché, ou s'attache le malade dans la gestion de la maladie. Cette dernière fait du malade un soignant à part entière pour lequel la dimension de décision thérapeutique prend largement appui sur une approche quasi-expérimentale que lui permettent les instruments de mesure qui accompagnent la maladie chronique aujourd'hui. Car cette expérience n'est pas que pour soi, comme nous l'avons vu et comme pourrait le suggérer le caractère individuel de la prise en charge. Elle est éprouvée, construite dans le réel et partagée (Dubet, 1995). Cette démarche montre qu'il s'agit aussi d'une expérience sociale, dans la mesure où elle est confrontation aux autres à travers le rendu à faire au médecin, et par l'expérience qui est renvoyée à d'autres patients. La particularité est qu'elle peut devenir une seconde nature de l'individu

réflexif, plutôt qu'une expérimentation. Cela la démarque de l'expérimentation en lieu clos de l'hôpital ou du laboratoire, et cela la différencie par son caractère d'auto-expérimentation, souvent nommé expérience de la maladie.

La dimension possiblement intégrative du carnet apparaît alors pour un tiers des patients de notre échantillon, constituant la biographie de la personne. Des annotations nouvelles font penser à cette transformation du carnet en élément intégré à la vie de la personne. Il arrive que le carnet prenne la fonction d'agenda. Sont inscrits les dates de rendez-vous avec le médecin, les changements de traitement. L'agenda va parfois au-delà des frontières de la maladie pour devenir un carnet de vie. Y figurent alors les dates anniversaires, les événements de vie de la personne. Le carnet devient alors journal, traceur de vie, marqueur de l'autonomie ou de la liberté acquise.

CONCLUSION

Notre intérêt, pour le carnet de surveillance dans le diabète, nous a conduit à regarder l'apport de ces inscriptions pour la constitution des connaissances. A première vue, les annotations du patient étaient destinées à refléter son état glycémique et à lui permettre d'assumer pleinement le rôle d'auto-soignant que lui impose la maladie chronique. Cette lecture empruntait le chemin de la normativité médicale, avec des traces, marqueurs de la régulation insulinique exercée par le malade. Ce travail pluriquotidien de recueil induit une contrainte importante dans la vie du diabétique, expliquant les raisons de non-utilisation du carnet. Même si nous ne pouvons prétendre à une représentativité de notre population de diabétiques, les situations qui se sont ouvertes à la rencontre des usagers et de leurs carnets, nous ont permis de montrer des pistes nombreuses pour une prise en compte approfondie des traces. La première s'appuie sur l'importance de la matérialité du carnet pour le malade. Nous avons pu voir que le format du carnet, tel que proposé par les industriels, introduisait des normes pour la nature des annotations et pour la désignation des usages qui en découlent. Pourtant, les inscriptions du patient évoluent dans le temps et avec la pratique. Au fur et à mesure de l'utilisation, il définit des invariants qui lui sont propres et donnent aux traces la propriété de « traces utiles », à un équipement construit par et pour soi-même, échappant au cadre imposé par le format initial du carnet. Les nombreux ajustements dont peut faire l'objet le carnet, témoignent des dimensions multiples qu'il peut revêtir selon les circonstances. Habillé d'une couverture, le carnet (et les inscriptions qu'il contient) devient anonyme pour une mise en discrétion de la maladie. Coloré ou surligné, il met en visibilité certaines traces, et devient un objet de réflexion et de travail. Le carnet semble rendre le malade habilité à

gérer son diabète, mais joue aussi d'influence dans l'ordre des relations qui le relie aux autres. Les traces ne sont pas sans incidence sur les conduites alimentaires que la personne va s'autoriser, par exemple. Le carnet est alors médiateur d'une démarche expérimentale, qui peut conduire à une catégorisation du sain et du malsain pour la maladie. Les ajustements semblent être une étape nécessaire, avant que s'opèrent les attachements. A côté des connaissances médicales, issues de la mesure de la glycémie, de la détermination mathématique des quantités de glucides et des doses d'insuline, le diabétique va s'attacher à ses sensations, faisant du carnet une utilisation non seulement basée sur des chiffres, mais aussi sur des symptômes. Il va aussi s'attacher au statut que vont lui conférer les traces : celui de « bon soignant » vis-à-vis du monde médical, mais aussi celui de maîtrise des traces, quand il cherchera à ajuster jusqu'à atteindre des glycémies parfaites. Le caractère ouvert des carnets fait passer les traces, du statut de « traces pour soi » à « traces pour autrui » (le médecin et les autres malades), le faisant basculer dans le registre de la justification et de la coopération. Le carnet de supervision, de contrôle de la maladie devient outil de références, constituées par une série de transformations, issues de sa propre expérience et de celle des autres. La temporalité est enfin la dimension des traces, atteinte à travers le sort auquel est destiné le carnet. L'utilisation ad hoc lui donne la qualité de traces éphémères. Le retour sur les traces renforce le caractère de régulation par les traces, mais aussi permet d'évoquer celui de mémoire des inscriptions.

Le carnet, en tant qu'équipement ajusté par le patient, devient objet d'interaction avec la personne et pas seulement objet accompagnant la maladie. Il agit sur le comportement, ou en induit une modification, influence le format des traces. L'objet intermédiaire que constitue le carnet peut prendre des valeurs variables, selon la nature de ce qui y est inscrit, la qualité des traces, la valeur sociale qu'elles peuvent symboliquement prendre dans le rapport médecin-malade. Cet ajustement est un processus qui permet l'habilitation de la personne dans son rapport au monde, à la substance insuline qui nourrit les interactions entre corps et perceptions.

La différence entre carnets remplis de façon minimaliste, et ne renseignant guère plus que le lecteur de glycémie, et ceux qui fourmillent d'annotations et obligent à pousser l'investigation au-delà des dimensions biologiques de la maladie nous a montré l'importance des traces laissées dans les carnets. Elles reflètent autant l'activité du malade, ses comportements, ses ressentis que son appropriation du carnet, de ses propres traces et de la construction d'une connaissance portant sur lui-même, sa maladie, son alimentation, les médicaments et leur manipulation et sur l'institution médicale. L'écriture, par opposition à l'oralité, est fortement individualisée parce qu'elle oriente le temps et met

à distance la pensée (Lohisse, 1998). Elle situe l'individu scribalisé comme un être se posant des questions, alors que l'oralité le place en situation d'appartenance et d'identification à sa communauté. Le carnet permet d'apposer des éléments incitant à la réflexion et à la prise de distance par rapport aux manifestations de la maladie mesurées à un temps T. Les échanges avec le médecin autour des écrits du carnet font prendre la position d'expert dans l'analyse des situations, le statut de preuve du carnet aidant. Cet intérêt pour les traces écrites portées par le carnet papier ouvre, par opposition, un nouveau terrain à explorer : celui des traces apportées par les nouveaux systèmes de monitoring électroniques¹⁶⁰, à distance, qui posent les questions de la confidentialité des données, de l'ouverture de ces données « directement et en direct » au médecin, à n'importe quel moment, de la conservation des traces, mais aussi de leur réutilisation. Ces traces électroniques permettent-elles de rendre compte comme le carnet papier du travail de réflexivité mené sur les traces ? Avec les compilations (moyennes, médianes, extrêmes) qui peuvent être réalisées avec le carnet électronique, des traces s'effacent, en laissant probablement apparaître de nouvelles, dont il serait intéressant de regarder si elles rendent compte de ce que Star (2010) nomme « l'ampleur du travail invisible ».

Remerciements

Mes remerciements vont à Thomas Reverdy et Dominique Vinck du laboratoire PACTE, à Virginie Masdoua, Monica Olbrich et Hubert Roth, pour leurs commentaires sur les versions précédentes de ce texte, aux patients qui m'ont ouvert leurs carnets, en particulier Valérie L. et David B. pour leur confiance et disponibilité, aux relecteurs anonymes de la revue.

BIBLIOGRAPHIE MEDICALE

- Grimaldi A., Jacqueminet S., Heurtier A. et al. (2005). *Guide pratique du diabète* (3^e édition). Paris : Masson.
- Sélam J.L., Collin de l'Hortet G., Perlemuter L. (2003). *Diabète et maladies métabolique* (4^e édition). Paris : Masson.
- Tourniaire J. et al. (1994). *Endocrinologie, diabète, nutrition pour le praticien*. Paris : Masson.

BIBLIOGRAPHIE

- Armstrong D. (1984). « The patient's view », *Social Science and Medicine*, 18 ; p. 737-744.

¹⁶⁰ Le diabcarnet par exemple, en note de bas de page 9.

- Bachimont J. (1998). Les « soins hospitaliers à domicile » entre démedicalisation hospitalière et medicalisation du domicile, in Aïach P et Delanoë D., *L'ère de la médicalisation*, Paris : Anthropos, éd. Economica.
- Barbot J. (2002). *Les malades en mouvement*. Paris : Balland, coll. « Voix et Regards ».
- Becker H. 1985 (1963). *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié.
- Cicourel A. (1994). La connaissance distribuée dans le diagnostic médical, *Sociologie du travail*, (4), 427-449.
- Cicourel A. (2002). *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*. Paris : Editions du Seuil.
- Coussaert A. (1988). *Perdre ou gérer la santé. Une maladie écran le diabète insulino-dépendant*. Thèse de doctorat d'anthropologie, Université Paris V.
- Dodier N. (1993). *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*. Paris : Editions Métailié.
- Dubet F. (1995). *Sociologie de l'expérience*. Paris : Editions du Seuil.
- Fischler C. (1993). *L'omnivore*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Fournier C. (2002). *Qu'est-ce qui pousse la société à éduquer ses patients ? Esquisse de l'espace social des pratiques d'éducation des patients diabétiques en France. Principaux enjeux et modalités de développement*. Mémoire de DEA de sociologie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.
- Garfinkel H. (2007). *Recherches en ethnométhodologie*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Goffman E. (1959). *La mise en scène de la vie quotidienne. 1- La présentation de soi*. Paris : les Editions de Minuit, traduction française, 1973.
- Grosjean M., Lacoste M. (1998). L'oral et l'écrit dans les communications de travail ou les illusions du "tout écrit", *Sociologie du travail*, (4), 439-461.
- Hennion A. (2004). Une sociologie des attachements. D'une sociologie de la culture à une pragmatique de l'amateur, *Sociétés*, 85(3), 9-24.
- Herzlich C., Pierret J. (1991). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris : Payot.
- Hutchins E. (1994). Comment le « cockpit » se souvient de ses vitesses, *Sociologie du travail*, 36 (4), 451-473.
- Kaufmann J.-C. (2002). *Premier matin. Comment naît une histoire d'amour*. Paris : Armand Colin.
- Latour B. (1993). *La clef de Berlin et autres leçons d'un amateur de sciences*, Paris : La découverte.
- Latour B. (2000). « Factures/Fractures. De la notion de réseau à celle d'attachement », in Micoud A. et Peroni M. (2000), *Ce qui nous relie*, La Tour d'Aigues, Editions de l'Aube, 189-208.
- Lohisse J. (1998). *Les systèmes de communication. Approche socio-anthropologique*. Paris : Armand Colin.
- Mol A. & Law J. (2004). Embodied action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia, *Body & society*, 10 (2-3), 43-62.
- Mondada L., Akrich M., Hennion A., Rabeharisoa V. (2007). Des objets aux interactions, et retour, *CSI Working Papers Series*, n°7.
- Parsons T. & Fox R. (1972). « Le soin au malade et la famille américaine urbaine », in Steudler, F. (dir.) (1972), *Sociologie médicale*, Paris : Armand Colin, 57-179.
- Quéré L. (1987). L'argument sociologique de Garfinkel, *Réseaux*, 5(27), 97-136.

- Reynaud J.D. (1989). *Les règles du jeu : l'action collective et la régulation sociale*. Paris : Armand Colin.
- Sfez L. (éd.) (2001). *L'utopie de la santé parfaite*. Colloque de Cerisy, juin 1998. Paris : Presses universitaires de France.
- Sinding C. (2000). Une molécule espion pour les diabétologues, l'innovation en médecin entre science et morale, *Sciences sociales et santé*, 18, 95-120.
- Star S.L. (2010). Ceci n'est pas un objet-frontière ! *Revue d'anthropologie des connaissances*, 4(1).
- Strauss A.L., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1982). The work of hospitalized patients, *Social Science & Medicine*, 16, 977-986.
- Strauss A.L. (1992). La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Edité par I. Baszanger. Paris : L'Harmattan.
- Vigarello G. (1993). *Le sain et le malsain. Santé et mieux-être depuis le Moyen Age*. Paris : Le Seuil.
- Vinck D. (1999). « Les objets intermédiaires dans les réseaux de coopération scientifique. Contribution à la prise en compte des objets dans les dynamiques sociales », *Revue Française de Sociologie*, 40(2), 385-414.
- Vinck D. (2006). L'équipement du chercheur : comme si la technique était déterminante, *Ethnographiques.org*, Numéro 9 - février 2006 [en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/2006/Vinck.html> (consulté le 20/09/2006).
- Vinck D. (2009a), De la question de l'objet intermédiaire à la question de l'équipement, dans J.Baillé, *Du mot au concept : OBJET*. Grenoble. PUG, 29-48.
- Vinck D. (2009b). De l'objet intermédiaire à l'objet-frontière. Vers la prise en compte du travail d'équipement, *Revue d'anthropologie des connaissances*, 3(1), 51-72.
- Winance M. (2001). *Thèse et prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre les Myopathies face au handicap*. Thèse de doctorat en socio-économie de l'Innovation, Ecole des Mines de Paris, Paris.
- Winance M. (2003). « La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension », *Sciences Sociales et Santé*, 21(2), 5-30.

Marie-France NGUYEN-VAILLANT est doctorante en sociologie à l'Université Pierre Mendès-France de Grenoble (France). Elle est membre de l'axe « Sciences de l'innovation » du laboratoire PACTE (CNRS/Université de Grenoble). Ses recherches portent sur les interactions médecin-malade-traitements dans le cadre de la maladie chronique.

ADRESSE : PACTE Politique - Organisations
Université de Grenoble
Le Patio, BP 47
38040 Grenoble cedex 9 (France).

COURRIEL : mfvaillant@orange.fr

ABSTRACT: THE NOTEBOOK OF SUPERVISION IN THE DIABETES. BETWEEN MEDICAL USE AND TRACKS OF LIFE

The supervision of glycemia is part of the work recommended to the patients diabetics for the adaptation of the doses of insulin and food habits. When patients put back glycemia and observations on a notebook, this one becomes object of interaction with the doctor, the patient himself and the witness of the operated regulations. In our analysis, we shall try to investigate the notebook : from his construction as a boundary-object to its appropriation and the elaboration of local knowledge. It brings to light adjustments of the patient around tracks, and some attachments which reveal a particular initiative of the patient on the way towards the empowerment.

KEYS WORDS: (SELF)CARE, SELFSUPERVISION, SELF DIAGNOSIS, MEANS OF CONTROL, EXPERIMENTAL STEP, DIABETES, TRACK

RESUMEN: LA LIBRETA DE MONITOREO EN LA DIABETES. ENTRE USO MEDICO Y HUELLAS DE VIDA.

El monitoreo de la glucemia forma parte de los pilares del modo de "hacerse cargo" recomendado a los diabéticos para el ajuste de las dosis de insulina y de la alimentación. Cuando los pacientes transcriben glucemias y observaciones en su libreta, ésta se convierte en objeto de interacción con el médico, el paciente mismo, y testigo de las regulaciones puestas en práctica. En nuestro análisis, intentaremos explorar la libreta: de su construcción como objeto intermediario, a su apropiación y elaboración de conocimientos locales. La libreta pone en evidencia los ajustes realizados por el enfermo alrededor de los indicios descubiertos, así como aplicaciones que revelan un proceso particular del enfermo en vías a la autonomía.

PALABRAS-CLAVE : (AUTO)CUIDADO, AUTOVIGILANCIA, DIAGNÓSTICO PERSONAL, CONTROL, MODO EXPERIMENTAL, DIABETES, INDICIO

Résumé

Le discours commun plaide en faveur de l'autonomie du malade. Pourtant soigner la maladie chronique révèle aussi des attachements. C'est ce que nous proposons de mettre en évidence à travers notre thèse, qui prend pour exemple le diabète et envisage, à travers le développement de la notion de travail d'équipement, de questionner l'autonomie, qui est loin d'aller de soi. A partir d'entretiens, d'observations de terrain et d'objets, de recherche de traces, nous interrogeons des pratiques telles que l'éducation thérapeutique, l'introduction des médicaments, des équipements (lecteur de glycémie, pompe à insuline). Tous ces éléments sont autant de médiations, pour le malade, son entourage, les professionnels de santé, les associations de malades, qui influencent le cours de la vie avec la maladie. Le travail d'équipement permet de faire le lien entre la sociologie de la santé et de la maladie, l'interactionnisme, la phénoménologie et la sociologie de l'acteur réseau. Il offre une grille de lecture de la maladie chronique et du soin, au regard de tous les équipements qui contribuent à la prise en charge de la maladie. Il permet de définir ce qu'est l'autonomie dans le cadre d'une maladie qui tient le malade et va plus loin, ouvrant vers la construction identitaire de l'homme-avec-la-maladie.

Mots-clés : maladie chronique, soin, autonomie, attachements, travail d'équipement, diabète, éducation thérapeutique, auto-prise en charge, sociologie

Title:

Treating chronic illness. When the equipping work reveals autonomy and attachments.

Abstract

Common speech calls for patient autonomy. Yet chronic illness care also reveals attachments. This is what we propose to highlight through our thesis that takes for example diabetes and plans through the development of the concept of 'the equipping work', to question the autonomy, which is far to go self. From interviews, field observations, object screening, and search of traces, we interrogate such practices as therapeutic education, the introduction of drugs and equipment (glucometer, insulin pump). These elements are all mediations, for the patient, family members, health professionals, patient organisations, which influence the course of living with the disease. Equipping can make the link between the sociology of health and illness, symbolic interactionism, phenomenology and the actor network theory. It provides a grid of chronic illness and care, with all the equipments that contribute to the management of disease. It allows defining autonomy despite the strength of disease ties and leads to rebuild the identity of the man-with-the-sickness.

Keywords: chronic illness, care, autonomy, attachments, work equipping, diabetes, patient education, self-management, sociology

Laboratoire PACTE (unité mixte de recherche du CNRS et de l'Université de Grenoble (IEPG-UJF-UPMF) - Département Politique & Organisations

UMR Pacte

Institut d'Etudes Politiques

BP 48

38040 Grenoble cedex 9 – France