



HAL
open science

**Acquisition et circulation du savoir “ profane ” et
médical pour la prise en charge des maladies chroniques,
en France, à l’essor du numérique et de la “ démocratie
sanitaire ”**

Caroline Simonpietri

► **To cite this version:**

Caroline Simonpietri. Acquisition et circulation du savoir “ profane ” et médical pour la prise en charge des maladies chroniques, en France, à l’essor du numérique et de la “ démocratie sanitaire ”. Sociologie. Université Sorbonne Paris Cité, 2017. Français. NNT : 2017USPCB180 . tel-02185532

HAL Id: tel-02185532

<https://theses.hal.science/tel-02185532v1>

Submitted on 16 Jul 2019

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.



UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTE DE SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES SORBONNE

École doctorale 180 : « *Sciences humaines et sociales : cultures, individus, sociétés* »

THÈSE

Pour obtenir le grade de
Docteur de l'Université Paris Descartes
Discipline : Socio-Anthropologie

Acquisition et circulation du Savoir « profane » et médical
pour la prise en charge des maladies chroniques, en France,
à l'essor du numérique et de la « démocratie sanitaire ».

Présentée et soutenue publiquement par : Caroline Simonpietri, le 6 septembre 2017.

Sous la direction de Dominique Desjeux, Professeur émérite en anthropologie sociale et culturelle, Université Paris V.

Membres du jury :

- Christophe Benavent (rapporteur), Professeur des Universités, Sciences de Gestion, Paris 10 ;
- Maryvette Balcou-Debussche, Professeure des Universités, Socio-démographie et Sciences de l'Éducation, Université de la Réunion ;
- Rémi Gagnayre, Professeur des Universités, Sciences de l'Éducation, Université Paris 13 ;
- Marie Jaisson, Professeure des Universités, Sociologie, Université Paris 13 ;
- Olivier Las Vergnas (rapporteur), Professeur des Universités, Sciences de l'éducation, Université Lille 1.

Remerciements :

Les premiers remerciements sont à destination de mon directeur de thèse, Dominique Desjeux, qui m'a permis de monter mon propre projet de recherche dans le cadre d'une convention CIFRE, à l'intersection de mes diverses appétences et expériences passées. Initialement, le projet de départ portait sur les associations de patients et la façon dont le numérique pouvait potentialiser leur développement pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques. Il a progressivement évolué vers l'éducation en santé et la formation des médecins, deux conditions qui, au cours de l'enquête, se sont révélées nécessaires à la qualité de vie des patients chroniques.

Merci pour sa spiritualité, ses conseils avisés, son immense soutien dans les moments difficiles et nos longs échanges sur la recherche comme sur la politique, l'histoire, les effets de société ou l'inter-culturalité. Il a su me former, apprendre à me décentrer de certaines certitudes et de ma vision hypothético-déductive acquise par ma formation initiale en neurobiologie.

La suite des remerciements sont destinées à Jérôme Leleu, Président *d'Interaction Healthcare*, la société dans laquelle la CIFRE a eu lieu. Merci d'avoir cru en mon projet et de m'avoir intégré au sein de ses équipes dans le cadre de projets passionnants en e-santé. Merci également de m'avoir permis de communiquer ma recherche à différents congrès, et sensibiliser le monde du privé à la démarche anthropologique en entreprise. Merci à tous les collaborateurs, collègues précieux pour leur ouverture d'esprit, leur humour et leur bonne humeur. Merci donc à Nathalie, Elodie, Lucile, Fatma, Noa, Jordane, Joseph, Benjamin, les deux Philippe et tous les autres...

Je remercie également les personnes qui ont bien voulu participer à mes enquêtes de terrain, échanger, m'expliquer, se laisser filmer. Merci à tous les acteurs associatifs, dirigeants et bénévoles « patients-experts », les travailleurs sociaux, les étudiants en médecine et les professionnels de santé rencontrés.

Une attention particulière est portée au Professeur Granry, Professeur en médecine à l'Université d'Angers et Président de la *Sofrasim*, une société savante centrée sur la simulation dans la formation des médecins. Merci pour sa sagesse et son intérêt pour mon projet. Je remercie également Nicolas Lerolle, Professeur en médecine, responsable

du département de médecine à l'Université d'Angers, pour m'avoir donné accès aux étudiants et expliqué tous les rouages et difficultés liées à la formation universitaire. Merci au Professeur Staccini pour m'avoir permis de présenter une partie de mon travail au *Segamed*, un congrès niçois, centré sur les *serious games* dans la santé. Merci également aux responsables de Cap Digital pour m'avoir sollicité pour une communication à leur journée sur la simulation en santé ainsi que ceux de l'Université d'Été en e-santé de Castres.

Merci à tous les doctorants et chercheurs du CEPED et d'ailleurs, rencontrés pendant ces années pour nos conversations enrichissantes sur nos différents terrains comme Ludo, Xing-Xing, Salah, Jennifer, Niandou, Anicet, Maxime, Anne, Fred et beaucoup d'autres... Merci également aux membres administratifs et responsables du CEPED pour leur accueil et d'avoir financé mon déplacement pour une communication à la *36th Anthropology and Health Conference*, à Dubrovnik en Croatie

Enfin, merci aux membres du jury d'avoir accepté de lire et de soutenir cette recherche. En espérant que mon travail les inspire autant que le leur et puisse contribuer à des échanges fructueux pour la santé publique.

Liste des abréviations et acronymes utilisés :

ALD Affections de longue durée

AME : Aide Médicale d'Etat

APHP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionales de Santé

BPE : Bénévole « Patient-Expert »

CIFRE : Convention Industrielle de Formation par la REcherche

CMU Couverture Maladie Universelle

CNAM : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

CODES : Comité départemental d'éducation pour la santé

ECN : Examen Classant National

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut conseil de la santé publique

HPST : Loi « Hôpital-Patients-Santé-Territoires » (du 23 juin 2009)

IGAS : Inspection générale des affaires sanitaires et sociales

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

IRDES : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé

IREPS : Instances régionales de promotion de la santé

IRESP : Institut de recherche en santé publique

MdM : Médecins du Monde

OMS : Organisation mondiale de la santé

SHS : Sciences humaines et sociales

SIDA : Syndrome de l'immunodéficience acquise.

SIDES : Système Informatique Distribué d'Evaluation en Santé

URCAM : Unions régionales des caisses d'assurance maladie

Sommaire

REMERCIEMENTS :	3
LISTE DES ABREVIATIONS ET ACRONYMES UTILISES :	5
SOMMAIRE	7
INTRODUCTION GENERALE	13
I. CONTEXTE ET PROBLEMATIQUES DE SANTE PUBLIQUE : ENTRE CRISE SANITAIRE ET EXPLOSION TECHNOLOGIQUE.....	13
II. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE : ANALYSER LA DIFFUSION D'INNOVATIONS COMME INDICATEUR DE LA CRISTALLISATION D'UN SAVOIR « PROFANE » AU SEIN DU PARCOURS DE SOINS.....	17
III. METHODOLOGIE : UNE ANALYSE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE DE PROCESSUS DE DIFFUSION D'INNOVATIONS AU SEIN DU PARCOURS DE SOINS.....	21
III.1. Un échantillonnage « raisonné » par terrain.....	23
III.2. Les techniques de recueil de données : une anthropologie des pratiques in situ.....	24
III.3. Description chronologique des terrains effectués.....	26
III.4. « Socio-Anthropologie » et réflexivité du terrain.....	35
IV. SYNTHESE ET PLAN DE LA THESE.....	37
PARTIE 1 : LE PROCESSUS DE DIFFUSION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS POUR LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES	39
CHAPITRE 1 : MALADIES CHRONIQUES, DES PREMIERS SYMPTOMES A L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF	49
I. LA CONSULTATION MEDICALE : DE LA RECONNAISSANCE DE « SIGNES » A LA PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE.....	51
I.1. L'élaboration d'un diagnostic : un processus de catégorisation des signes, du savoir profane au biomédical.....	52
I.2. Le moment de l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique : comportement médical et réaction profane.....	56
I.3. La prise en charge thérapeutique pour les patients chroniques : Entre cadre sécuritaire et longs parcours à effets secondaires.....	62
I.4. Comportement et Savoir du médecin, les incertitudes du patient en consultation médicale.....	67
II. LE COMPORTEMENT DES PATIENTS AU QUOTIDIEN : L'INCERTITUDE DES MEDECINS.....	68
II.1. Les « coulisses » de la maladie au domicile et leur maîtrise par les proches.....	69
II.2. La « scène de théâtre » dans les lieux de vie sociale.....	71
II.3. La recherche de solutions alternatives pour pallier l'inefficacité médicale.....	76
II.4. Conclusion : le « pouvoir » du médecin restreint aux compétences médicales.....	80

III. DE LA RECHERCHE D'INFORMATION A L'INTEGRATION DANS UNE STRUCTURE ASSOCIATIVE	82
III.1. La prise de connaissance de l'existence d'une structure associative	83
III.2. Du premier contact entre pairs à l'engagement associatif	85
III.3. Le réseau antérieur, une ressource pour la création d'une association	88
IV. CONCLUSION DU CHAPITRE 1 : LA CIRCULATION DES SAVOIRS MEDICAL ET PROFANE, UN MEDIATEUR D'ENGAGEMENT ASSOCIATIF DANS LA SANTE	90
CHAPITRE 2 : DU DEVELOPPEMENT ASSOCIATIF A LA « DEMOCRATIE SANITAIRE »	95
I. LA DECLARATION OFFICIELLE DE L'EXISTENCE D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS : RESEAU ET ENJEUX	99
I.1. La mise en place d'un conseil d'administration (CA) : un turn-over rapide	99
I.2. La localisation du siège social	101
I.3. Des objectifs associatifs dépendants des mobilisations médicale et institutionnelle	102
I.4. Le développement associatif ou la quête aux agréments	105
II. LA RECHERCHE DE FINANCEMENTS : DIVERSITE DES SOURCES ET STRATEGIES D'ACTION	106
II.1. Les laboratoires, 1 ^{er} financeur des associations	107
II.2. Les grandes entreprises, des financeurs spécifiques à chaque association	111
II.3. Les cotisations des membres adhérents : une source importante en cas de maladies collective	112
II.4. Les donateurs : entre « générosité publique » et grandes fortunes	114
II.5. Conclusion : Trouver des financeurs, une dynamique infinie contrôlée par l'Etat	115
III. LA RECHERCHE DE BENEVOLES : ENTRE RESEAU PROFANE ET MEDICAL	116
III.1. La notoriété des médecins comme caution symbolique	117
III.2. L'intégration des professionnels de santé pour leur expertise scientifique	118
III.3. L'intermédiaire des professionnels de santé pour trouver des adhérents	119
III.4. « L'achat » de bénévole : une pratique à symbolique paradoxale	120
IV. ORGANISATION INTERNE ET REPARTITION DES TACHES ENTRE BUREAU ET BENEVOLES	121
IV.1. La gestion de projet et du lobbying pour les membres du bureau	121
IV.2. Pour les structures régionales : du contact et de l'animation	123
IV.3. Représentation des dirigeants sur leurs bénévoles	124
V. LA MISE EN PLACE D' ACTIONS ASSOCIATIVES : UNE GRANDE DIVERSITE DE CIBLES ET PRATIQUES	125
V.1. Des actions de sensibilisation et de communication auprès du grand public et des médias	126
V.2. Un soutien matériel pour l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches	128
V.3. Pratiques des associations pour les autres associations : la coopération associative	129
V.4. Les pratiques à destinations des médecins : entre information et soutien financier	131
VI. LE ROLE DES ASSOCIATIONS : UN « INTERMEDIAIRE » ENTRE LES PATIENTS ET MEDECINS	132
VI.1. Les retours des médecins sur les pratiques associatives : entre méfiance et cycle symbiotique	132
VI.2. Les associations, des acteurs indispensables à la relation soignant-soigné	133
VI.3. Les formations en ETP : pour la diffusion d'une expertise « profane » ?	135
VII. CONCLUSION DU CHAPITRE 2 : LA QUETE AUX AGREMENTS, UN ITINERAIRE FASTIDIEUX ET INCERTAIN	136

CONCLUSION 1^{ERE} PARTIE : LE POUVOIR MEDICAL SUR LA DIFFUSION PROFANE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS 141

PARTIE 2 : DIFFUSION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) AU SEIN DU PARCOURS DE SOINS..... 147

CHAPITRE 3 : LE PROCESSUS DE DIFFUSION DE L'ETP AUPRES DES PROFESSIONNELS DE SANTE 151

I. LES DIFFERENTS MODELES DISCIPLINAIRES DE L'ETP ET PLACE DE LA SOCIO-ANTHROPOLOGIE.....	153
I.1. L'ETP ou l'émergence d'un modèle « biopsychosocial ».....	153
I.2. Une anthropologie de l'apprentissage pour l'identification des médiateurs sociaux et culturels de la transmission d'un savoir	164
II. DISCOURS NUMERIQUE DES AGENCES REGIONALES DE SANTE (ARS) SUR L'ETP	170
II.1. Les destinataires des programmes : les personnes atteintes de maladies chroniques et leurs proches	171
II.2. Enjeux de l'ETP sur le territoire français : une « autonomisation » du patient en 4 étapes.....	172
II.3. Les futurs « éducateurs » : des professionnels de santé aux acteurs associatifs.....	174
II.4. La validation des programmes : entre normes institutionnelles et contraintes territoriales de santé publique	176
II.5. Conclusion : la formation des éducateurs, une étape obligatoire pour la mise en place d'un programme pluridisciplinaire.....	176
III. LA RECEPTION D'UNE FORMATION EN ETP POUR LA PRISE EN CHARGE DES PVVIH : OBSERVATION ETHNOLOGIQUE	179
III.1. Des difficultés dans la transmission de messages médicaux, dans un enjeu d'observance.....	180
III.2. Une expectative d'outils de persuasion dans une logique autoritaire et comportementaliste	183
III.3. Une organisation chronophage et solitaire pour mettre en place une séance d'ETP.....	185
III.4. Un positionnement difficile de l'ETP auprès des patients pendant les séances.....	186
III.5. Des subventions publiques derrière la symbolique de coordination hétéroclite	189
IV. CONCLUSION DU CHAPITRE 3 : L'ETP, UN ECART ENTRE L'IDEOLOGIE INSTITUTIONNELLE ET LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE.....	190

CHAPITRE 4 : EMERGENCE DES FORMATIONS EN ETP A DESTINATION DE BENEVOLES « PATIENTS-EXPERTS » : POUR UN ACCOMPAGNEMENT DE LA « PRECARITE » 195

I. LA PRECARITE ET LES INEGALITES SOCIALES : UN FREIN POUR L'OBSERVANCE.....	197
I.1. Un regard alarmant dans la presse, sur les inégalités sociales de santé	197
I.2. Précarité et Diabète : Observation ethnologique des pratiques professionnelles	205
I.3. Conclusion : Des pratiques professionnelles adaptées aux contraintes socio administratives et culturelles des individus définis comme « précaires »	217
II. INTEGRATION DES BENEVOLES « PATIENTS-EXPERTS » (BPE) DANS LE SYSTEME MEDICO-SOCIAL.....	219
II.1. Les contraintes d'un bénévole « patient-expert » pendant ses missions.....	221

II.2. Les « expertises » à acquérir par un BPE pour un accompagnement de la « précarité »	225
III. CONCLUSION DU CHAPITRE 4 : LE BENEVOLE PATIENT-EXPERT, UN « FACILITATEUR » DU SYSTEME MEDICO-SOCIAL	230
CONCLUSION 2^{EME} PARTIE : L'ECART DE REPRESENTATIONS ENTRE DES PATIENTS ET LEURS EDUCATEURS, UN FREIN POUR LA DIFFUSION DE L'ETP AU SEIN DU PARCOURS DE SOINS.....	235
PARTIE 3 : LE PROCESSUS DE DIFFUSION DES « SERIOUS GAMES » AU SEIN DU PARCOURS DE SOINS	241
CHAPITRE 5 : LES INNOVATIONS DIGITALES A DESTINATION DES « USAGERS » DE SANTE : ENJEUX ET PRATIQUES.....	245
I. DES SOLUTIONS DE PREVENTION POUR LE GRAND PUBLIC : ACCOMPAGNEMENT ET DEPISTAGE.....	247
I.1. Les communautés digitales pour accompagner les troubles légers de santé.....	247
I.2. Le serious game pour le dépistage des « malades qui s'ignorent »	249
I.3. L'importance du digital dans les solutions grand public pour cibler les jeunes générations	251
II. LES SOLUTIONS A DESTINATION DES PATIENTS : UN SUBSTITUT A L'ABSENCE DE MEDECIN	252
II.1. Les vêtements intelligents pour établir un diagnostic de maladie chronique.....	253
II.2. Les cabines de télémedecine pour contourner les déserts médicaux.....	256
II.3. L'importance du secret médical pour l'usage du digital par des patients chroniques	259
II.4. Des restrictions réglementaires plus strictes pour les dispositifs médicaux.....	260
III. CONCLUSION DU CHAPITRE 5 : UN USAGER « ACTIF » DANS L'ELABORATION DU MESSAGE TRANSMIS PAR L'OUTIL DIGITAL.....	263
CHAPITRE 6 : ENJEUX DES SERIOUS GAMES POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE : DE LA FORMATION INITIALE A LA PRATIQUE CLINIQUE	265
I. LES CHANGEMENTS DE PRATIQUES ET DE REPRESENTATIONS DES MEDECINS : LA FIN DU PATERNALISME ?.....	267
I.1. La fin du compagnonnage pour de nouveaux « défis » universitaires avec le numérique.....	268
I.2. L'usage croissant de la simulation dans la formation des professionnels de santé.....	275
I.3. Évolution des modes d'évaluation des étudiants : des épreuves rédactionnelles aux premiers « iECN »	286
I.4. Les changements d'orientations des jeunes générations post-ECN ou l'accentuation des inégalités sociales	293
I.5. Conclusion : Trois compétences médicales immuables à acquérir : le « savoir », « savoir-faire » et « savoir-être »	299
II. REPRESENTATIONS ET USAGES DE LA SIMULATION NUMERIQUE EN FORMATION INITIALE	299
II.1. Les consultations virtuelles, un atout pour l'apprentissage du raisonnement clinique	300
II.2. L'agent conversationnel une innovation pour l'apprentissage du savoir-être	308
II.3. Un manque de données sensorielles pour l'apprentissage de la pratique médicale d'urgence par simulation numérique.....	319

II.4. Modalités d'usage de la plateforme PatientGenesys en formation initiale : de l'individuel au collectif	323
II.5. Conclusion : un écart entre le virtuel et le réel sans dommage pour l'apprentissage théorique	329
III. LES CONSULTATIONS VIRTUELLES POUR LA FORMATION CONTINUE DES MEDECINS : UNE INNOVATION DES LABORATOIRES PHARMACEUTIQUES.....	331
III.1. Les enjeux des laboratoires pharmaceutiques à la création de consultations virtuelles	332
III.2. Préparation de la formation et « modes d'emploi »	334
III.3. Le rôle de l'animateur : permettre un apprentissage « actif » des participants.....	336
III.4. Des retours enthousiastes des délégués médicaux après formation à l'outil	338
III.5. Collectivité et digital dans l'apprentissage médical un apport symbolique d'apprentissage.....	340
III.6. Un manque d'apprentissage par « essai-erreur » pour un paternalisme renforcé de l'animateur lors de l'usage	341
III.7. Conclusion : L'animateur de la formation collective, un animateur « apprenant »	343
IV. CONCLUSION DU CHAPITRE 6 : TROIS FREINS A LA DIFFUSION DE LA SIMULATION NUMERIQUE DANS LES FORMATIONS INITIALE ET CONTINUE DES PROFESSIONNELS DE SANTE.....	345
CONCLUSION 3^{EME} PARTIE : L'OUTIL NUMERIQUE, UN « ACTANT » DE LA PRISE EN CHARGE MEDICALE ?	353
DISCUSSION DE THESE : USAGERS ET PROFESSIONNELS DE SANTE, DEUX « APPRENANTS » AU SEIN DU PARCOURS DE SOINS.....	357
I. ACQUISITION ET CIRCULATION D'UNE EXPERTISE « PROFANE » DANS LE PARCOURS DE SOINS.....	359
I.1. Le passage au statut de « malade » ou la catégorisation médicale de signes profanes.....	360
I.2. Le passage au statut de « patient » ou la prise en charge par un parcours de soins pluridisciplinaire	361
I.3. La construction de l'identité collective des associations de patients jusqu'à la circulation de leur « Savoir profane »	364
I.4. La formation des bénévoles « patient-expert » : vers l'identité individuelle ?.....	366
I.5. Conclusion : Le « Savoir » médical, un médiateur de la circulation d'une expertise profane associative au sein du parcours de soins.....	369
II. ACQUISITION ET CIRCULATION DE L'EXPERTISE BIOMEDICALE AU SEIN DU PARCOURS DE SOINS.....	369
II.1. Sources et acquisition du « Savoir » du médecin : entre information publique et formation universitaire.....	370
II.2. L'importance des cas cliniques, « simulés » ou non, pour la rétention du savoir « métier ».....	372
III. ENJEUX DU DIGITAL DANS LA CIRCULATION DE L'INFORMATION AU SEIN DU SYSTEME D'ACTION RECONSTRUIT	373
IV. OUVERTURE : APPRENTISSAGE, NUMERIQUE ET SOCIO-ANTHROPOLOGIE.....	376
ANNEXES THESE :	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
I. ANNEXES 1 ^{ERE} PARTIE.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.

I.1. Analyse de presse sur la prise en charge gouvernementale des maladies chroniques : pratiques et représentations.....	Erreur ! Signet non défini.
I.2. Description des associations et dirigeants sélectionnés	Erreur ! Signet non défini.
I.3. Guide d'entretien auprès des responsables d'associations de patients.....	Erreur ! Signet non défini.
I.4. Observations participantes le long du développement associatif.....	Erreur ! Signet non défini.
II. ANNEXES 2 ^{EME} PARTIE.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
II.1. Analyse du discours numérique des Agences Régionales de Santé (ARS) sur l'ETP.....	Erreur ! Signet non défini.
II.2. Description de la formation en ETP sur la prise en charge des PVVIH	Erreur ! Signet non défini.
II.3. La diffusion d'une formation ETP à distance sur la prise en charge des personnes souffrant de diabète et précarité : Observation participante	Erreur ! Signet non défini.
II.4. Le décalage des zones d'incertitudes entre la diffusion d'une formation traditionnelle versus « à distance ».....	Erreur ! Signet non défini.
III. ANNEXES 3 ^{EME} PARTIE.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
III.1. Description des projets digitaux effectués au sein de la société IH	Erreur ! Signet non défini.
III.2. Échantillon de médecins et étudiants	Erreur ! Signet non défini.
III.3. Guide d'entretien des étudiants et enseignants en médecine	Erreur ! Signet non défini.
BIBLIOGRAPHIE DE THESE :	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.

Introduction générale

I. Contexte et problématiques de santé publique : entre crise sanitaire et explosion technologique

Avec l'allongement de l'espérance de vie et les progrès médicaux des dernières décennies, les individus du monde occidental vivent plus longtemps, mais malades. En France, on estime à plus de quinze millions¹ le nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique. Elles sont généralement dépendantes de traitements lourds et périodiques, en plus de subir de nombreux obstacles psychologiques, professionnels ou financiers, qui affectent leur qualité de vie et celle de leurs proches (Corbin et Strauss, 1988 ; Coudin et Gély-Nargeot, 2003 ; Laroque, 2008). Ces caractéristiques s'amplifient auprès des populations les plus défavorisées, dont les priorités se montrent souvent bien loin de leurs problèmes de santé.

Pour améliorer le quotidien des patients et de leur famille, la Haute Autorité de Santé (HAS)² a déjà effectué de nombreuses démarches comme la mise en place d'un « parcours de soins » adapté à la chronicité (Bocquet et *al.*, 1996 ; Morin, 2004 ; Villars et *al.*, 2010). Elle a établi une liste des trente pathologies les plus sévères, dites « Affections Longue Durée » (ALD)³, dont les traitements et l'accompagnement sont intégralement pris en charge par l'Assurance Maladie. Cependant, bon nombre de ces cas vont considérablement se multiplier dans les années à venir. Les financements distribués vont donc devenir de plus en plus restreints pour chaque patient (HAS, 2009)⁴. Pour compenser et anticiper cette crise « sanitaire », l'Etat a choisi de supprimer certaines pathologies chroniques de cette liste, comme l'hypertension artérielle⁵. Cette maladie

1 D'après le site de la Haute Autorité de Santé (HAS, consulté le 14.01.2013), <http://www.has-sante.fr>.

2 Depuis sa création en 2004, la Haute Autorité de Santé, informe sur le bon usage des soins et sur les bonnes pratiques des professionnels de santé.

3 Tiré du site de la HAS : « *Sous l'angle des Affections de Longue Durée (ALD), le constat est le même : au 31 décembre 2010, le régime général d'assurance maladie comptait 9 millions de personnes en ALD, avec 1,3 millions d'admissions pour l'année. Ceci représente 15% de la population qui concentre près des deux tiers des dépenses d'assurance maladie* ».

4 Haute Autorité de santé (HAS), (2009). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis.

5 Depuis le décret du 24 juin 2011, tiré du site du comité de lutte contre l'hypertension artérielle : <http://www.comitehta.org>.

qui touche pourtant 4,5 millions de personnes en France⁶, n'est à présent plus considérée comme une ALD mais comme un « facteur de risque » de maladies chroniques. Le remboursement des traitements associés n'est plus intégral et le patient se doit de prendre à sa charge une partie des frais médicaux. Face à la conjoncture actuelle, on peut supposer que probablement d'autres ALD subiront la même coupe financière, pour devenir à leur tour « facteur de risque » de maladies chroniques. Sous quels critères seront évaluées les pathologies pour s'inscrire ou non dans la liste des ALD ? Comment, le cas échéant, les patients chroniques pourront-ils faire valoir leurs droits pour un remboursement complet de leurs traitements ? Dans ces nouvelles situations, comment œuvrer pour une qualité de vie acceptable ?

○ **Des associations de patients pour l'émergence du concept de « démocratie sanitaire »**

Depuis le 4 mars 2002⁷, la loi dite « de Kouchner » permet officiellement aux associations de représenter les « usagers » (Lacousmes, 2002) dans les conseils d'administration des établissements hospitaliers et certaines décisions de santé publique (Akrich et *al.*, 2009 ; Akrich et Rabeharisoa, 2012).

C'est ce que les Institutions ont appelé la « démocratie sanitaire » (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014 ; Maudet, 2002 ; Tabuteau, 2014). Ce concept a été instauré dès 1999 lors des premiers Etats Généraux de la santé : « *Parler de Démocratie Sanitaire, c'est parler du mode d'exercice du pouvoir dans l'univers sanitaire, qui implique un partage entre pouvoir politique, pouvoir professionnel et pouvoir citoyen* »⁸. Un nouveau modèle politique émerge, celui du malade citoyen et « acteur » de sa santé. Cependant, comme l'a fait remarquer Goffman dans *Asile* (1961), une personne malade pouvait déjà se montrer stratégique face à son médecin, et *a fortiori*, sur le long terme. En effet, avec la chronicité, les patients peuvent acquérir un savoir sur leur maladie, les traitements ou encore sur les démarches administratives à effectuer. Ils peuvent même, dans certains cas, apprendre certains gestes techniques, comme des piqûres d'insuline dans le cas du diabète. Un patient chronique passe donc par un « apprentissage » de vie avec la maladie. Herzlich (1969) parle de « maladie métier ». Donc, si la relation médecin-

6 Selon le site de Le Ciss (Collectif inter-associatif sur la santé) <http://www.leciss.org/espace-presse/communique-presse/hypertension-art>.

7 La loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner) a fait émerger des concepts nouveaux concernant les droits du patient dans le système sanitaire. Depuis 12 ans des évolutions importantes ont été apportées par la loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti) et la loi du 5 mars 2007 (protection de la personne).

8 Texte tiré du blog de *Médiapart* : <http://blogs.mediapart.fr/blog/daniel-carre/220414/democratie-sanitaire>.

patient était auparavant basée sur les maladies aiguës avec une asymétrie des rapports, elle s'est progressivement équilibrée entre les deux protagonistes. Avec tout ce savoir, il arrive même que les patients remettent en question la parole de leur praticien et qu'ils cherchent à négocier (Baszanger, 1986). Nous considérons donc cette notion de « démocratie sanitaire » comme un concept politique cristallisé à travers les pratiques des associations de patients (Akrich, 2012). Quelles sont ces pratiques ? Comment un réseau de patients peut-il acquérir du pouvoir afin de prendre part aux décisions de santé publique le concernant ? A défaut, quelles autres activités peut-il mettre en place ?

○ **« L'Éducation Thérapeutique du Patient » (ETP) pour la formation de « patients-experts »**

Depuis 2009, les associations peuvent recevoir des subventions pour mettre en place des séances « d'Éducation Thérapeutique du Patient » (ETP) : « *Prévue par l'article 84 de la loi Hôpitaux Patients Santé Territoire (HPST) du 22 juillet 2009, l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient* » (Article L.1161-1 du code de la santé publique). La mention « *inscrit dans le parcours de soins* » signifie que les médecins peuvent prescrire des séances d'ETP qui seront entièrement prises en charge par l'Assurance Maladie.

Dans son idéologie pédagogique, l'ETP vise à une plus grande « responsabilisation » (Girer, 2014) du patient avec sa maladie à travers un accompagnement pluridisciplinaire (article L.1161-1 du code de la santé publique). Elle permet « *d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (OMS, 1998)⁹. Les institutions supposent qu'un patient éclairé, par une information accessible et adaptée, devient plus susceptible de respecter les traitements prescrits lui évitant ainsi d'aggraver son Etat. Il coûterait moins cher à l'Assurance Maladie du fait de moins solliciter les services hospitaliers d'urgence, bien plus onéreux qu'une consultation classique. L'enjeu politique de l'ETP consiste donc à améliorer ce que les institutions et le corps médical appellent l'« *observance* » des patients, c'est-à-dire leur « *adhésion aux traitements prescrits* » par le médecin. En le rendant « autonome » (Le Coadic, 2006 ; Klein, 2012 ; Mino, 2002) dans son quotidien avec la maladie, le patient peut ainsi indirectement diminuer les coûts

9 Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.

correspondant à sa prise en charge. L'approche par ETP, comme le concept de « démocratie sanitaire » décrit précédemment, relève donc de ce que nous pouvons désigner comme une forme d'enchantement de la pénurie par les institutions

Juridiquement, pour être autorisé à mettre en place des programmes d'ETP, chaque équipe doit comporter au moins trois personnes formées, dont un médecin. La formation en ETP permet aux médecins de devenir « coordinateur » de programme d'ETP et aux professionnels paramédicaux, comme les infirmières, les diététiciennes ou les psychologues, de devenir « éducateur ». Des bénévoles associatifs peuvent également se former en ETP. Ils sont ensuite définis comme des « patients-experts » par les Institutions et peuvent participer à l'accompagnement de nouveaux diagnostiqués. Quels sont les messages transmis lors de ces formations ? Quelles sont les pratiques d'accompagnement proposées ? Comment leur apprend-t-on à accompagner des pairs ? Quelles différences entre les messages véhiculés dans les formations des professionnels de santé et ceux à destinations des futurs « patients-experts » ? Une fois formés, quelles sont les difficultés rencontrées pour la mise en place des séances auprès de patients ? L'intégration de patient-experts au sein du parcours de soins peut-elle améliorer la prise en charge des maladies chroniques en cette période incertaine ?

○ **L'explosion du numérique dans la santé pour une circulation accrue d'informations**

En parallèle de la crise sanitaire, les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) dans la prise en charge des maladies chroniques émergent progressivement depuis une trentaine d'années (Bourret, 2008 ; Cabé, 2005 ; Kleinebreil et *al.*, 2009 ; Romeyer, 2008). De nombreux forums, réseaux sociaux et sites d'informations de santé prolifèrent pour le grand public *via* le *web 2.0*¹⁰ afin de soutenir les personnes atteintes de pathologies chroniques (Akrich et Méadel, 2007), ainsi que leur famille (Gaglio, 2010). Plus récemment, les formations numériques ou *e-learning* ont pris un essor considérable.

Certaines associations innovent dans leurs services et proposent des *serious games*¹¹ à destination de personnes atteintes de maladies chroniques, pour les aider à vivre « au

10 Par web 2.0, nous entendons site internet pour grand public, facile d'utilisation comme doctissimo.fr.

11 « Un jeu sérieux, de l'anglais serious game (serious, « sérieux » et game, « jeu ») est un logiciel qui combine une intention « sérieuse », de type pédagogique, informative, communicationnelle, marketing, idéologique ou

mieux malgré la maladie »¹². De leur côté, les universités investissent de plus en plus dans des outils de simulation numérique pour la formation initiale de leurs étudiants, notamment pour l'apprentissage de gestes d'urgence. Quelle sera donc l'exploitation du digital, et plus précisément des *serious games*, dans un contexte de pathologies chroniques grandissantes ? Quel sera l'impact de ces outils sur la santé et la qualité de vie des patients et de leurs aidants ? Vont-ils changer les rapports entre les professionnels de santé et leurs patients ? Comment ces nouveaux outils digitaux vont-ils s'intégrer dans un système de santé en plein bouleversement ? Peuvent-ils modifier le système d'action impliqué dans la prise en charge des maladies chroniques ?

II. Objectifs de la recherche : analyser la diffusion d'innovations comme indicateur de la cristallisation d'un savoir « profane » au sein du parcours de soins

Ce travail de recherche a pour objectif de comprendre comment peut se diffuser l'expertise d'un patient et de son savoir « profane » (Parsons, 1957) au sein du parcours de soins en ce début de 21^{ème} siècle, ère du digital et de la démocratie sanitaire. En effet, la dualité entre l'expertise médicale et celle du patient paraît d'autant plus forte avec l'essor du numérique et des nouvelles lois institutionnelles de 2002 et 2009. Qu'en est-il en pratique ? Comment un patient devient-il « expert » et quelle signification donner à ce terme ? Quelles compétences ou savoirs un patient doit-il acquérir pour pouvoir être désigné comme « expert » ? Comment s'acquière cette expertise et comment circule-t-elle ensuite au sein du parcours de soins ? Comment cette circulation peut-elle permettre d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques ? Quels sont finalement les freins à l'acquisition et à la circulation d'une expertise profane en cette période de transition économique, sanitaire, technologique et sociétale ?

Pour répondre à ces questions, nous avons analysé trois « objets », les associations de patients, « l'Education Thérapeutique du Patient » (ETP) et les *serious games*. Respectivement sociale, symbolique¹³ et matérielle, d'après le discours des institutions,

d'entraînement, avec des ressorts ludiques » (Définition proposée en 2006 par Julian Alvarez et Olivier Rampnoux). Cf. Partie 3.

12 Nous pensons par exemple au jeu « Théo et les psorianauts ».

13 Nous considérons l'ETP comme une l'approche pédagogique et donc symbolique en opposition aux réseaux de patients que nous qualifions plutôt comme une solution « sociale » ou le digital qui nous paraît plutôt matériel.

ces trois solutions peuvent contribuer à « l'autonomie »¹⁴ du patient. Elles permettent également d'améliorer la « coopération et la coordination »¹⁵ des différents acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. A travers l'analyse du « processus de diffusion » (Desjeux, 2004, 2006) de ces trois « innovations », nous avons donc souhaité reconstruire le processus d'acquisition et de circulation de l'expertise d'un patient dans un système de santé en pleine mutation technologique et face à une crise sanitaire inquiétante.

Par « innovation », nous visualisons un processus social qui se développe dans le temps (Alter, 2000 ; Alter, 2002 ; Desjeux, 2004), et dont le sens (invention, diffusion ou réception) et la dimension (sociale, matérielle ou symbolique) peuvent varier en fonction de l'échelle d'observation choisie (Desjeux, 2001, 2004, 2006 ; Grossetti, 2004 ; Moessinger, 2008). En effet, nous distinguons cinq échelles d'observation de l'humain : le macro-social, le méso-social, le micro-social, le micro-individuel et le biologique. Chacune de ces échelles correspond à une vision de la réalité. La première nous permet d'observer les effets d'appartenance sociale de classe, de sexe, de génération ou de culture. Les deuxième et troisième nous montrent les interactions sociales, respectivement au sein d'organisations ou dans l'espace domestique. A ces deux échelles, on peut voir apparaître les tensions et rapports de pouvoir entre les différents acteurs engagés dans un système politico-administratif marchand (Dupuy et Thoenig, 1986 ; Cochoy, 2001 ; Desjeux, 2006) ou domestique (Desjeux, 2004, 2006). La quatrième met en exergue les capacités cognitives et psychologiques d'un individu. Enfin, la dernière montre la communication *inter* et *intracellulaire* entre les différents organes d'un individu. Ce qui apparaît à une échelle disparaît sur l'autre. Par exemple, les « effets d'acteurs » sont visibles à l'échelle méso- ou micro-sociale mais pas à l'échelle macro-sociale qui, elle, nous permet en revanche d'observer les « effets de structures ». Par « effet de structure », nous entendons tout ce qui est prévisible à la différence des effets d'acteurs qui dépendent de situations vécues par chaque individu du système et des ressources que chacun mobilise pour remédier aux contraintes d'une situation donnée. Ainsi, chaque échelle nous éclaire sur une partie d'une réalité donnée sans

14 Comme nous l'avons expliqué, ce sont des objectifs qui servent de justifications à une contrainte budgétaire de l'Etat d'où l'emploi de guillemets.

15 Baszanger et *al.*, (2002) distinguent la coopération vue comme nécessitant des « valeurs partagées autour d'objectifs communs » de la coordination définie comme une « technique organisationnelle de mise en connexion ». Nous nous basons sur ces définitions.

qu'aucune ne donne accès à la globalité d'un phénomène ou processus social. La première phase du processus de diffusion d'une innovation, « l'invention » ou le libre-court à l'imagination pour la production d'une nouvelle idée, s'observe à l'échelle micro-individuelle (Musso et *al.*, 2007). Elle s'effectue hors contrainte du jeu social impliqué dans la réalisation concrète de l'innovation, ou même de son usage, les deux étant visibles respectivement aux échelles méso- et micro-sociale. Nous distinguons donc « l'invention » d'une innovation par ses créateurs, de sa « diffusion » par des équipes pluridisciplinaires, et de sa « réception » par l'utilisateur final.

En ce qui concerne les modèles de réception d'une innovation, c'est-à-dire les modèles explicatifs de l'acceptabilité d'une innovation par l'utilisateur final, le plus courant est celui dit de la « courbe en S » (Mendras et Forsé, 1983 ; Ryan et Gross ,1943). Ce modèle épidémiologique a été principalement utilisé en macrosociologie et macroéconomie de l'innovation pour montrer comment l'effet d'appartenance social et culturel, facilite ou non la diffusion d'une innovation (Jorion, 2008 ; Mendras, 1967). Il permet d'observer des régularités statistiques entre acheteurs qui sont ensuite catégorisées en « pionniers », « précoces » ou encore « retardataires » en fonction du temps de latence de leur acquisition : *« La recherche tend dès lors à se concentrer sur les variables qui identifient les pionniers ou les innovateurs, que ce soit dans le cas d'une innovation particulière, ou en croisant plusieurs types d'innovations. On constatera ainsi, ce qui ne surprendra guère, que les pionniers et les innovateurs ont en général un statut social plus élevé, sont plus instruits, et participent plus à la vie associative que les adoptants ultérieurs »* (Olivier de Sardan, 1995b : 83). Avec ces données, visibles à l'échelle « macro-sociale », l'enquêteur peut observer la continuité et la fluidité du processus de diffusion d'innovation en fonctions des conditions sociales des consommateurs (Mendras et Forsé, 1983). Cependant, si cette méthode apporte de nombreuses informations pertinentes sur les appartenances sociales, elle est très onéreuse et ne permet pas d'obtenir les données explicatives des rugosités du « jeu » social qui organise le processus de diffusion d'une innovation. En effet, cette courbe en S décrit le processus de diffusion d'une innovation dite « incrémentale » c'est-à-dire exempt de toutes contraintes qui empêcheraient le marché d'arriver à saturation¹⁶ (Jorion, 2008). Or il

16 Normalement, à la fin de cette courbe en S, le marché est censé arriver à saturation et c'est précisément le moment où les entreprises ou institutions tentent de trouver de nouvelles innovations dites « de rupture » (Jorion, 2008). Or, ces innovations de ruptures arrivent bien souvent de façon inattendue et incontrôlée par les

existe une multitude de contraintes possibles qui freinent la bonne diffusion de l'innovation et qui ne sont pas observables avec cette courbe. Ces contraintes peuvent résulter aussi bien de normes sociales, d'enjeux de pouvoir, de carrière ou de territoire que de réductions d'espaces, d'outils ou de budget. (Desjeux, 2004, 2006). Il est par exemple impossible à cette échelle d'observation d'analyser les rapports de force et de pression entre les associations de patients et le système public (Assurance maladie, hôpitaux...) ou encore avec les industriels ou les proches de patient. De plus, on ne peut pas prédire à l'avance les « usages imprévus » (Christensen, 1997).

Donc, l'innovation ne se limite pas à ce qui serait nouveau (Alter, 2000), ni même plus performant techniquement parlant (Christensen, 1997). Elle désigne également ce qui va produire du changement, et donc de l'adhésion et des rejets, au sein du processus de diffusion et jusqu' à l'utilisateur final (Desjeux, 2004, 2006). Or nous souhaitons justement connaître ces contraintes afin de reconstruire les différents itinéraires possibles que peut prendre le processus de diffusion de nos trois innovations. Nous nous sommes demandé quelles étaient les rugosités qui pouvaient freiner leur diffusion et réception au sein du parcours de soins. Nous nous sommes ensuite interrogés sur les logiques sociales amenant ces pratiques « innovantes » à se développer ou non au sein d'un système de santé en plein bouleversement. En effet, en anthropologie, les enquêtes qualitatives permettent de comprendre comment se pose un problème afin d'établir un diagnostic et de construire de nouveaux points de repères dans un contexte changeant. Par exemple, elles ont été utiles face à certaines ruptures sociétales (Maillet, 2007 ; Laurent, 2008) ou encore pour la recherche de « signaux faibles¹⁷ » (Mallein, 2008). Des enquêtes qualitatives semblent donc tout à fait indiquées pour l'analyse de la prise en charge de la chronicité par ces innovations. C'est la raison pour laquelle un partenariat public-privé a été créé dans le cadre d'une convention CIFRE avec deux sociétés, que nous appellerons la société Em et la société IH. La première, un organisme de formation en ETP de 5 salariés, cherchait de nouveaux services à proposer aux associations de patients par le digital. La deuxième, forte d'une cinquantaine de collaborateurs, experte en digital et plus précisément en *serious games*, ambitionnait d'intégrer le marché de la

entreprises, étant bien souvent dues à un « usage imprévu » par le consommateur final (Christensen, 2002) ce que la « courbe en S » ne permet pas de diagnostiquer.

¹⁷ Comprendre par « signaux faibles » des signes ou indices émergents et encore non consolidés et vérifiés par de la théorie.

formation médicale. Les deux entreprises souhaitent à la fois, mieux comprendre, non pas leur clients ou consommateurs, mais les usagers de leurs outils de formation, c'est-à-dire, les patients, les bénévoles et les professionnels de santé. Ils ont donc été intéressés par la démarche proposée par notre équipe.

III. Méthodologie : une analyse socio-anthropologique de processus de diffusion d'innovations au sein du parcours de soins

Notre approche qualitative se veut compréhensive et inductive.

Par compréhensive, nous considérons les logiques sociales des acteurs interrogés. A l'inverse d'une approche holiste ou déterministe, nous prenons en compte les signes et arbitrages individuels. Nous considérons que toute action, décision, attitude, comportement ou croyance, ce que Boudon (2003) appelle « ADACC », peut s'expliquer si l'on est suffisamment informé. Dans sa théorie du choix rationnel, l'auteur explique que tout phénomène social est le produit d'ADACC. Chaque ADACC est lui-même le résultat d'un bilan entre avantages et inconvénients de leurs conséquences telles qu'un individu les voit, mais pas nécessairement comme elles le sont réellement. Autrement dit, dans l'individualisme méthodologique la cause d'un ADACC réside dans le sens que l'individu perçoit de l'adopter. Il est donc libre de ses choix qui ne sont pas déterminés par une appartenance quelconque. Nous inspirant de l'analyse stratégique de Crozier (1963), nous pensons néanmoins cette liberté limitée par les effets d'acteurs et de situation. Si les acteurs ne sont pas tous connectés directement, ils sont malgré tout interdépendants les uns des autres par le « jeu » qu'ils ont construit ensemble pour contourner leurs contraintes : *« Le jeu est l'instrument que les hommes ont élaboré pour régler leur coopération. C'est l'instrument essentiel de l'action organisée. Le jeu concilie la liberté et la contrainte. Le joueur reste libre, mais doit, s'il veut gagner, adopter une stratégie relationnelle en fonction de la nature du jeu et respecter les règles de celui-ci » (Crozier et Friedberg, 1981[1977] : 113).* Dans ce « jeu », chaque acteur est « stratégique » et tente d'influencer la situation dans son propre intérêt à son propre avantage. En effet : *« Si on admet l'idée, que l'homme n'est pas seulement une main, un cœur mais également une « tête » c'est-à-dire une liberté, un projet, alors il faut accepter l'idée que la conduite humaine est stratégique, c'est-à-dire, qu'elle est orientée en vue d'atteindre un objectif personnel compte tenu des contraintes de la situation » (Friedberg,*

1988 [1972]) : 26). L'objectif de chaque acteur est d'accroître sa marge de manœuvre dans un système donné en fonction de ses contraintes, ressources et de ce qu'il en perçoit. Ce système se construit autour d'une zone d'incertitude commune à tous. Dans le cas du monopole des tabacs décrits par Crozier (1963), la zone d'incertitude apparaît au moment où les machines tombent en panne. Les agents d'entretien et de réparation sont devenus les acteurs les plus puissants du jeu, plus que les ouvriers de production ou les chefs hiérarchiques, car ils maîtrisaient la zone d'incertitude du système. C'est donc l'imprévisibilité d'une situation qui fait qu'elle devient une « zone d'incertitude » pour un système d'action donné. Il est également possible que les acteurs cherchent à produire des zones d'incertitude pour limiter le contrôle que les autres acteurs peuvent avoir sur eux-mêmes. Pour cela, ils doivent garder le contrôle sur leur propre comportement en le rendant le plus imprévisible possible tout en rendant celui des autres le plus prévisible possible. La zone d'autonomie, ou marge de manœuvre, qu'ils s'autorisent, leur donnent une « source de pouvoir » sur les autres individus¹⁸. Le terme « pouvoir » possède souvent dans le langage commun une connotation péjorative : *« Parler de pouvoir dans l'organisation a quelque chose d'indécent ; Autant l'autorité est valorisée, autant le pouvoir est caché et refoulé parce qu'il est identifié avec l'univers des magouilles, de compromissions et de l'exploitation sans limite des rapports de forces »* (Friedberg, 1988 : 4). Weber (1922) l'avait quant à lui défini comme la « *capacité d'un individu à faire valoir sa volonté dans le cadre d'une relation sociale* ». Il distingue ainsi le pouvoir de l'autorité, cette dernière n'étant pas associée à un individu mais à son statut ou sa fonction. L'autorité se rapproche de « domination » dans ce sens. Dans cette thèse, nous aborderons la notion de « pouvoir » comme la maîtrise d'une zone d'incertitude par un premier acteur, non maîtrisé par un autre protagoniste dans un jeu de stratégies individuelles et de négociations : *« Le pouvoir peut ainsi se repréciser comme une relation d'échange donc réciproque mais où les termes de l'échange sont plus favorables à l'un ou l'autre des parties en présence. C'est un rapport de force dont l'un peut retirer davantage que l'autre mais où également l'un n'est jamais totalement démuné face à l'autre »* (Crozier et Friedberg, 1977 : 379). Ainsi, pour qu'un individu B accepte de faire ce que l'individu A souhaite, il faut qu'il trouve son propre intérêt à effectuer la demande. Il faut donc que

18 Néanmoins, il arrive qu'un acteur recherche son autonomie dans une situation donnée sans maîtriser une zone d'incertitude. Il faut que l'incertitude qu'il maîtrise par ses ressources soit importante pour l'organisation dans laquelle a lieu le jeu de pouvoir. Cela signifie qu'une recherche d'autonomie ne relève pas de la zone d'incertitude mais qu'elle peut éventuellement en être une conséquence.

l'individu A arrive à susciter l'intérêt de l'individu B en accordant par exemple quelque chose en échange. Cette relation est donc réciproque mais non nécessairement équilibré ou symétrique : « *le pouvoir réside dans la marge de liberté dont dispose chacun des partenaires engagés dans la relation de pouvoir* » (Crozier et Friedberg, 1977 : 380). Donc, le pouvoir d'un acteur réside dans la marge de liberté qu'il possède face à ses partenaires dans la relation de pouvoir. Cette marge de liberté dépend, d'une part des ressources qu'il possède par rapport aux autres acteurs pour maîtriser une incertitude donnée et, d'autre part, de la pertinence de cette dernière pour l'organisation dans laquelle s'inscrit la relation de pouvoir.

Par approche inductive, nous désignons une approche empirique se détachant dans un premier lieu de la littérature et cadres préexistants (Alami et *al.*, 2009 ; Becker, 2002). En réalité, nous réalisons différents « pré-découpages ». Tout d'abord, celui des échelles d'observation puisque nous nous situons déjà, dans un premier temps, entre les échelles micro- et méso-sociales. Puis, à ces échelles, les découpages peuvent être réalisés par « systèmes d'actions » ou encore par « itinéraires de décisions » (Desjeux, 2004, 2006). Pour nous, un itinéraire est un système d'action qui fonctionne dans le temps tandis qu'un système d'action est souvent observé à un moment donné. Dans les deux cas, ce qui nous intéresse, c'est de pouvoir observer des jeux d'acteurs stratégiques. Donc, sur la base de la théorie ancrée (Glaser et Strauss, 1967), la méthode d'analyse vise à trouver des hypothèses à partir des données du terrain, chacun exploité selon une démarche inductive. Puis, au fur à mesure de la répartition des données issues du terrain et de leur description, nous construisons un itinéraire ou un système d'action. A la fin de chaque terrain, nous obtenons ainsi une « *généralisation anthropologique limitée* » (Alami et *al.*, 2009) sur un terrain qui a été découpé puis reconstruit. L'ensemble des généralisations limitées de chaque terrain et des propriétés qui en découlent, confrontées ultérieurement à la littérature, nous permet de construire notre « théorie finale » sur l'émergence de l'expertise profane et la circulation du savoir associé pour la prise en charge des maladies chroniques.

III.1. Un échantillonnage « raisonné » par terrain

Nos choix méthodologiques et découpages visent à favoriser notre confrontation à la diversité des pratiques, contraintes et représentations, sans pour autant évaluer

quantitativement leur distribution, c'est-à-dire leur fréquence (Desjeux, 2004). Ainsi, au-delà de la représentativité statistique d'un échantillon donné, nous recherchons la « valeur représentative » (Hamel, 2000) de l'échantillon qualitatif constitué : « *On construit un échantillonnage théorique pour élaborer des catégories et leurs propriétés et suggérer des interrelations dans l'optique de bâtir une théorie. On élabore un échantillonnage statistique pour déterminer précisément la distribution des individus à l'intérieur des catégories utilisées dans les descriptions ou les vérifications* » (Glaser et Strauss, 2010 [1967] : 160). Cependant, notre échantillonnage ne se veut pas « théorique » mais « raisonné » car nous avons interrogé les acteurs au fur et à mesure qu'ils apparaissaient le long du processus de diffusion de nos innovations, c'est-à-dire dans le jeu social en construction. Ainsi au départ, trois types d'acteurs à rencontrer avaient été définis *a priori*, les dirigeants associatifs, les bénévoles puis les patients atteints de maladies chroniques utilisant les services de l'association. Puis, l'échantillon s'est progressivement étendu à d'autres acteurs comme les médecins, les proches de patients, les laboratoires pharmaceutiques, les travailleurs sociaux et médico-sociaux, les éducateurs formateurs en ETP ou l'expert en digital. Donc, à la différence d'une étude statistique ou théorique, nous ne pouvions pas à priori connaître à l'avance le nombre d'interviewés à intégrer dans notre échantillon d'acteurs. Il nous a fallu suivre le principe de « saturation » (Alami et al., 2009). Cette saturation était « atteinte » lorsqu'il n'y avait plus de données disponibles à partir desquelles développer les propriétés d'une catégorie d'analyse. Par exemple, lorsqu'on observait une répétition régulière d'exemples similaires, cela signifiait que les nouvelles données empiriques pour une catégorie ou propriété donnée n'étaient plus pertinentes. Dans le cadre de la CIFRE, cette saturation n'a pas toujours été vérifiée et reste parfois supposée. Les terrains nous ont effectivement été mis à disposition par les entreprises ce qui a pu favoriser certaines rencontres mais également en inhiber d'autres. Les données issues de ces analyses nous ont néanmoins paru assez complètes et pertinentes pour les présenter dans ce travail de thèse.

III.2. Les techniques de recueil de données : une anthropologie des pratiques *in situ*

D'après Latour (1992), pour comprendre une innovation, il faut l'observer « en train de se faire », démarche à laquelle nous avons procédé. En effet, avec un angle de vue, original et assez inédit, les terrains ethnographiques réalisés au sein des deux sociétés

nous ont permis d'observer, la mise en place de trois innovations, de leur création conceptuelle à leur réception concrète par des usagers ou professionnels de santé.

Sur le terrain, deux méthodes principales de collectes de données ont été utilisées, l'entretien semi-directif (Alami, 2009 ; Imbert, 2010) et l'observation « participante » (Malinowski, 1963 [1922]). Ces deux techniques ont été complétées autant que possible avec des techniques audiovisuelles, c'est-à-dire des photos et des vidéos. Plus qu'un simple outil de collecte, la vidéo a servi de support à la répartition des données et des catégories en cours de construction. A la fin de chaque enquête, nous possédions de courts morceaux de vidéos, triés et nommés par thèmes et catégories. Le *derushage* et classement des vidéos dans le logiciel *Adobe Première* ont donc participé à l'élaboration de la grille d'analyse thématique finale de chaque terrain. De courtes enquêtes en lignes à questions ouvertes ont également été réalisées pour compléter nos données empiriques. Enfin, des analyses, de presses et de sites internet, ont été intégrées à notre corpus de données (Cf. Annexes). Elles ont servi à affiner le contexte politique et le cadre institutionnel dans lesquels se diffusent nos innovations et nous ont semblé indispensables à la compréhension des systèmes d'action, reconstruits.

Les entretiens semi-directifs (n=87) ont duré de 30 minutes à 2h30. Ils ont permis d'aborder les différentes thématiques de notre recherche à l'aide d'un « guide d'entretien », et non d'un « questionnaire » comme utilisé dans les méthodes quantitatives. Cette trame souple, de questions ouvertes et de relances, pouvait évoluer en fonction de la dynamique des entretiens réalisés, bien qu'après quatre ou cinq entretiens, le guide était généralement finalisé (Cf. Annexes). Toutefois, de façon systématique, nous les interrogeons et ce, du premier au dernier inclus dans notre échantillon, en premier lieu sur leurs pratiques, à l'aide d'anecdotes précises et détaillées quand il s'agissait d'expériences passées, ou d'observations *in situ*. Nous distinguons ces pratiques par étape d'itinéraire ou « cycle de vie » (Alami et al., 2009). Puis, nous terminions par les représentations des individus, c'est-à-dire leurs perceptions, attentes et opinions. Nous pensons effectivement objectiver leur discours par cette technique, notamment quand nous ne pouvions pas les observer faire l'action en question. De plus, les descriptions ou observations d'objets et pratiques permettaient de faire ressortir les cadres de références des individus interrogés, avec leurs modes de

catégorisation et d'interprétation. Il nous suffisait à la fin d'éclaircir certaines représentations en partant de leur propre répertoire.

Des observations de pratiques, directes ou participantes en fonction des situations, ont permis d'identifier des interactions entre acteurs et certaines contraintes non mises en avant par le discours. Elles nous ont notamment permis de vivre une forme d'expérience relationnelle avec l'ensemble des acteurs impliqués dans le processus de diffusion de nos trois innovations. Ainsi, comme le soulignait Olivier de Sardan (1995) : « *Il faut avoir appris à maîtriser les codes locaux de la politesse et de la bienséance pour se sentir enfin à l'aise dans les bavardages et les conversations impromptues, qui sont bien souvent les plus riches en informations* ». Il ne faut pas omettre, dans ce type de collecte de données, l'effet du chercheur dans le système d'action qu'il étudie. Certains auteurs parlent de « réflexivité » (Althabe, 1990) ou de « pragmatisme » de l'enquête (Favret-Saada, 2008 ; Latour, 1996), une posture à laquelle nous avons souhaité adhérer et que nous détaillons plus loin. Néanmoins, nous n'avons pas cherché à analyser l'organisation des entreprises, dans laquelle nous étions inclus, mais bien l'ensemble des acteurs impliqués dans les services qu'elles proposaient. Nous n'avons pas non plus « vécu une longue expérience » (Karnooh, 2010) avec les patients ou les médecins. Le travail d'immersion ou « d'imprégnation » (Olivier de Sardan, 1995a, 2000) a surtout concerné la focalisation constante sur les messages et informations qui circulaient entre eux, et les autres acteurs du système recomposé, à travers nos trois innovations. Pour mieux comprendre les spécificités méthodologiques de chaque terrain, nous les décrivons brièvement dans la partie suivante. Les détails sont précisés en annexes.

III.3. Description chronologique des terrains effectués

Une analyse de presse a constitué la première étape de notre travail de recherche. L'objectif de ce travail était donc de porter un premier diagnostic de la situation sanitaire en France afin de connaître l'ensemble des pratiques gouvernementales pour mieux prendre en charge les patients chroniques et comprendre les rugosités rencontrées pour mettre en place ses actions. Nous avons ainsi sélectionnés 72 articles dans différentes presses en partant d'un premier mot clé : « maladies chroniques ». Nous avons exclu de notre corpus tous les articles qui parlaient de pharmacovigilance (Médiator, Diane 35, intoxications alimentaires etc.), ainsi que ceux axés sur le bien-

être/beauté, sauf quand il s'agissait de solutions spécifiques aux patients atteints de maladies chroniques (perruques après chimiothérapie, sports pour l'obésité...). Nous avons focalisé nos recherches sur les pratiques gouvernementales relatives aux maladies chroniques et à leurs prises en charge.

Cette analyse nous a permis de repérer dans un premier temps les principaux acteurs et tonalités sur les grands sujets polémiques dans la santé. Trois grands thèmes ont été identifiés à travers notre corpus, les inégalités de santé, les dépenses de santé et les droits des patients chroniques. Un grand nombre de sujets sont évoqués à travers ces trois thématiques, de la prévention des maladies chroniques par la réduction des inégalités d'accès aux soins, à leur accompagnement et soutien à travers les associations de patients, en passant par tous les frais occasionnés pour leurs soins médicaux. Pour chacune des trois grandes thématiques, nous avons noté ce qui paraissait être de l'ordre du bilan ou constat d'une situation et ce qui concernait plutôt les solutions gouvernementales employées pour résoudre les différents problèmes auxquels l'Etat est confronté. Nous avons également relevé les phrases évoquant plutôt des craintes et angoisses ainsi que les reproches mentionnés par les différents acteurs repérés. Ainsi, nous avons pu identifier les principales pratiques et rugosités rencontrées par le nouveau gouvernement de 2012 concernant la prise en charge des maladies chroniques. Nous avons pu repérer l'ensemble des acteurs impliqués ainsi que leurs réactions vis-à-vis de nouvelles lois proposées. Cette première étude des interactions médiatiques et numériques des acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies chroniques a donc servi, en quelque sorte, « d'amorce » aux terrains empiriques qui ont suivi.

III.3.1. 1^{er} terrain : Le processus de diffusion des associations de patients au sein du parcours de soins

Après cette analyse de presse, nous avons commencé notre première partie ciblée sur les associations de patients. Cette enquête est restée « ouverte » tout au long de la thèse, en parallèle des projets mis en place au sein des deux sociétés. Au total, nous avons interrogé 26 dirigeants associatifs répartis dans douze structures associatives (Cf. annexes).

Dans un premier temps, nous les avons accompagnés dans leurs différentes missions. Six observations, dont quatre participantes, ont été réalisées à des étapes clés de leur

développement¹⁹. Nous avons complété les étapes restantes de l'itinéraire par des entretiens semi-directifs ou entretiens informels auprès des différents acteurs présents lors de ces évènements. Nous avons ainsi pu reconstruire l'ensemble du système d'action impliqué dans le développement associatif avec les pratiques associées pour faire valoir le droit des patients. Dans un second temps, nous les avons interrogés sur leurs pratiques et représentations avant d'intégrer l'association. Nous cherchions les logiques sociales à leur engagement associatif. De courts questionnaires en ligne à questions ouvertes auprès de proches de patients, réalisés par la société Em, ont également été analysés pour compléter nos données empiriques et arriver à saturation.

III.3.2. 2^{ème} terrain : Le processus de diffusion de l'ETP au sein du parcours de soins

Dans une deuxième partie nous avons décidé de focaliser sur les formations en éducation thérapeutique du patient (ETP). Nous nous sommes demandés comment les acteurs associatifs, une fois formés, pouvaient être intégrés dans la mise en place de programmes, avec ou sans professionnel de santé.

Une première observation participante a été réalisée pendant une formation en ETP ciblée sur la prise en charge des Personnes Vivants avec le VIH (PVVIH). La formation, à destination d'acteurs médicaux et médico-sociaux (n=16), s'est déroulée pendant 6 jours répartis sur 5 mois (Cf. Annexes). L'enquête nous a permis d'observer les premières impressions et incompréhensions des professionnels sur l'approche pédagogique proposée par l'ETP, du premier jour de formation jusqu'à la mise en place concrète d'une première séance en ETP entre le 4^{ème} et le 5^{ème} jour. Ce terrain nous a également permis d'identifier les contraintes des professionnels dans la prise en charge des PVVIH ainsi que leurs attentes dans cette formation pour atténuer ces contraintes dans leurs structures respectives (APHP, cliniques, associations...). Le chercheur, a participé à la formation comme les professionnels tout en préparant la salle en amont de l'arrivée des participants. Il s'est présenté comme une doctorante universitaire en socio-

19 Nous avons observé directement les pratiques des membres associatifs au cours d'observations, ethnographiques ou participantes, filmées ou non :

1 de 2h : Une réunion d'information patients (cancer du sein)

1 de 6h : Une réunion de travail entre les responsables régionaux (cancer de la moelle osseuse)

1 de 3j : Un stand lors d'un congrès médical d'hématologie

1 de 4h : Une action de sensibilisation grand public contre le (diabète)

2 de 3h : Deux réunions de travail pour la mise en place d'outils de communication. (Maladies rhumatismales, Dons d'organes)

anthropologie ce qui a suscité et facilité de nombreux échanges informels lors des pauses proposées.

Par la suite, un deuxième terrain portait sur une formation en ETP à destination de bénévoles associatifs atteints de diabète. Ces patients ont été désignés comme des « Bénévoles Patient-Experts » (BPE) par les dirigeants associatifs, un terme que nous avons gardé dans cet ouvrage. Cette formation portait une double originalité. Premièrement, elle visait à sensibiliser des BPE à l'accompagnement de publics vulnérables, dit « en situation de précarité », sur le terrain²⁰. Deuxièmement, elle avait la particularité d'être effectuée en ligne. La formation restait disponible un mois durant lequel le chercheur a animé la plateforme et répondu aux questions et remarques des usagers. En amont de l'usage, pour pouvoir mettre en place cette formation et la rendre efficiente, douze entretiens auprès de professionnels de santé et acteurs sociaux spécialisés dans la prise en charge des personnes souffrant à la fois de diabète et de précarité, ainsi que huit entretiens auprès de BPE expérimentés, ont été réalisés. Ils nous ont permis de comprendre leurs pratiques et contraintes tout en réalisant de courtes vidéos pour agrémenter la formation à distance. Deux enquêtes, en ligne, à questions ouvertes auprès de bénévoles, ont également été effectuées. La première (n=38) avait pour enjeu d'identifier les contraintes des BPE lors de leurs missions associatives et ainsi, mieux cibler le contenu de la formation. La deuxième (n=20), en aval de l'usage, c'est-à-dire le moment de la formation, visait à évaluer la satisfaction de la formation. Ainsi, trois sources de données ont été utilisées pour ce terrain, des entretiens semi-directifs, des questionnaires en lignes, et enfin, une observation participante de cinq mois le long du processus de diffusion de la plateforme, de sa création à sa réception par les bénévoles. L'enjeu final de l'enquête revenait à comprendre la place d'un bénévole « patient expert » (BPE) au sein du parcours de soins et plus précisément dans l'accompagnement de personnes démunies.

Cette formation des bénévoles a été réalisée par la première société dans laquelle la thèse CIFRE a eu lieu. Cette société, un organisme de formation en ETP, souhaitait « innover » en proposant, en plus de ses formations en face à face, des modules à distance, dit de *e-learning*. Ainsi, l'enjeu de la CIFRE, revenaient à réaliser une étude sur les freins et opportunités de transformation de ses formations avec l'émergence du

20 « Diabète et Précarité » a été le nom de la formation, choisi par l'association.

digital. De nombreuses contraintes ont été vécues pour ce changement de pédagogie nécessitant de nouvelles expertises et de nouveaux corps de métiers. Changement mal maîtrisé par les formateurs de la société plus « traditionnels ». Ce premier contrat a donc été arrêté mais reconduit trois mois plus tard dans une nouvelle société, la société IH. Cette dernière, spécialisée dans les formations « digitales » dans la santé, et plus particulièrement les *serious game*, souhaitait intégrer le marché de la formation médicale et mieux connaître les utilisateurs de ses solutions. Les enquêtes au sein de ces deux sociétés nous ont finalement permis de comparer les formations dites « classiques » ou « traditionnelles », c'est-à-dire en face à face, de celles plus « innovantes » utilisant les NTIC.

III.3.3. 3^{ème} partie : Le processus de diffusion des « serious games » dans le parcours de soins

Les institutions publiques, les compagnies d'assurance et mutuelles, les associations de patients, les laboratoires pharmaceutiques et les Centres Hospitalo-Universitaires (CHU) représentent les principaux commanditaires de *serious game* de la société IH. Nous avons ciblé exclusivement les projets issus des deux derniers clients pour notre collecte de données empiriques. Les deux cherchent à former respectivement les étudiants, en formation initiale, et les médecins en activité, en formation continue. Pour cela, ils souhaitent reproduire virtuellement des consultations médicales pour les entrainer à l'élaboration d'un diagnostic et suivi de patients.

Au total, cinq terrains ont été sélectionnés parmi l'ensemble des projets réalisés ou observés. Trois terrains concernaient la mise en place de plateformes de cas cliniques virtuels commanditées par des CHU pour la formation initiale de leurs étudiants, à Angers, Bordeaux et Paris. Un quatrième terrain regroupait deux observations participantes dans la gestion de projet pour la mise en place de formations continues financées par des laboratoires. Enfin, un dernier terrain, au cœur d'un festival pour la promotion d'innovations digitales, « Futur en Seine », nous a permis d'apprécier la diversité des solutions numériques émergentes dans la santé. Plus d'une centaine d'acteurs ont été rencontrés pour la réalisation de ces projets. Nous avons retenu dans notre échantillon, ceux qui ont accepté un entretien devant la caméra, en plus d'une observation *in situ* lors d'une réunion de travail ou d'une phase de tests. Nous avons

donc sélectionné des étudiants (n=20), des médecins (n=15), des chefs de projets (n=2), des délégués médicaux (n=3) ainsi qu'une infirmière anesthésiste (Cf. Annexes).

III.3.4. Tableau descriptif des terrains et chapitre associés

Techniques de collecte de données	Groupes d'acteurs interrogés / observés	Pathologies concernées	Chapitres abordés/ Thèmes analysés
1er terrain : les associations de patients			
Entretien <i>in situ</i> (n= 26)	<p>Acteurs associatifs dirigeants :</p> <p>Fondateurs : (n=9) Adhérents (n=15)</p> <p>Statut : Bénévoles : (n=22) Salariés (n=4)</p> <p>Fonctions : Présidents : (n= 8) Trésoriers: (n=3) Secrétaires générales (n= 3) Vice-président (n=2) Responsable communication (n= 4) Témoign (n=1) Responsable régional (n= 1) Vulgarisation scientifique (n=1) Coordinateur (n=1) Directeur/rice général(e) (n=2)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Maladie rhumatismales - Cancer rares (hématologiques) - VIH - Diabète - Psoriasis - Cancer du sein - Leucémie - Cancers des jeunes - Insuffisance cardiaque 	<p>Chapitre 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Apparition de signes cliniques - Consultation médicale - Apprentissage de vie avec la maladie - Réactions des proches - Recherche d'informations sur internet - Pratiques alternatives - Rencontre avec des « pairs » - Intégration dans un réseau associatif : adhésion, collaboration, création <p>Chapitre 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - mise en place d'un CA - mise en place de stratégies et d'outils de communication - recherche de financements - recherche de médecins - recherche de bénévoles adhérents - organisation interne et répartition des tâches - Mise en place d'activités (pour les patients, les médecins etc.)
Analyse des retours d'enquêtes en ligne sur la qualité de vie :	<p>Malades et Proches de personnes atteintes de maladies chroniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Retours de proches (n= 10) - Retours de patients (n= 2914) 	Maladie rhumatismale 1	<p>Chapitre 1 :</p> <p>Le quotidien avec la pathologie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les principales contraintes quotidiennes - Les traitements et l'observance - Les pratiques « alternatives » - interactions avec les professionnels de santé

			- représentations sur les pratiques des soignants
<p>Observations à 2 réunions pluridisciplinaires pour la mise en place d'outils de communication/plaidoirie pour l'amélioration de la qualité de vie.</p> <p>- Mise en place de du déroulé pour l'année 2014/2015</p>	<p>Acteurs associatifs (n=2) Médecins (n=2) Société de services aux associations (n=4)</p>	<p>- Maladies rhumatismales 2 - Psoriasis</p>	<p>Chapitre 1 : - Vivre avec une pathologie : contraintes et - usages alternatifs</p> <p>Chapitre 2 : - La mise en place d'Etats généraux de / la préparation d'une plaidoirie</p>
<p>Observation participante en congrès médical (3j) : tenue d'un stand associatif.</p> <p>Visiteurs du congrès d'hématologie</p> <p>Films, photos des lieux et outils de communication utilisés.</p>	<p>Associations contre - Dirigeants associatifs - Médecins hématologues - Laboratoires (Responsables du développement associatif)</p>	<p>Cancers rares hématologiques : - Leucémie lymphoïde chronique (tenu du stand) - Myélome multiple -Lymphome + Leucémie</p>	<p>Chapitre 2 : - Circulation des messages associatifs - Pratiques inter-associatives - Relations de pouvoir entre les acteurs associatifs et les laboratoires - Relations de pouvoirs entre les acteurs associatifs et les médecins</p>
<p>Observation à une réunion associative interne de travail : responsables régionaux</p> <p>+ entretiens « à la volée »</p>	<p>Associations : -Membres du CA et responsables régionaux (n=17)</p>	<p>Cancer rare hématologique : Myélome multiple</p>	<p>Chapitre 2 : - Les contraintes dans l'organisation interne pour la mise en place d'une journée d'information sur la pathologie - Interactions entre les différents membres dirigeants (bureau, CA, responsables régionaux) - Relations de pouvoir entre associations et médecins</p> <p>+ minis entretiens (Chapitre 1) : - 1^{er} contact avec l'association, raison de l'engagement, contraintes de vie avec la maladie, circuit thérapeutique, effets secondaires.</p>

Observation participante à une journée d'information organisée par une association sur les traitements.	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins - Patients et proches - Bénévoles - membres du CA et adhérents - médecins partenaires 	Cancer du sein.	Chapitre 2 : - Interaction entre les acteurs associatifs, les patients/proches et les médecins « partenaires » de l'association.
Observation participante d'une journée de sensibilisation au dépistage	<ul style="list-style-type: none"> Bénévoles Salariés Média Futurs adhérents 	Diabète	Chapitre 2 : - Interactions entre les acteurs associatifs, les médias. - Interaction entre les salariés et bénévoles.
Journée « Innov Asso »	<ul style="list-style-type: none"> Laboratoire Entreprises privées Associations 	Divers	Chapitre 2 : - Relations laboratoires /Associations - Usage des NTIC
Deuxième terrain : l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)			
Observation participante Formation ETP 5j (n=16)	<ul style="list-style-type: none"> - Educateurs thérapeutiques en formation - médecins, infirmières, aides soignantes, psychologues, acteurs associatifs, pharmacie + Formateurs et intervenants des formations ETP (n=7) 	Sida/VIH	Chapitre 3 : - ETP : contraintes, pratiques et représentations - Relations de pouvoir entre professionnels de santé et gouvernement - Relations de pouvoirs entre professionnels de santé et personnes en situation de précarité - Relation de pouvoir entre professionnels de santé et organisme de formation
Observation participante pour la mise en place d'une plateforme de formation pour des bénévoles patients-experts + Entretien (n=8 bénévoles) + 1 enquête en ligue (n=38)	<ul style="list-style-type: none"> Bénévoles Patients experts (BPE) Responsable associatifs (n=2) Formateurs ETP (n=2) Experts technologique (n=1) 	Diabète	Chapitre 4 : - Représentations et pratiques relative à la précarité - Interaction bénévoles/personnes en situation de précarité
Entretiens et observations d'acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes souffrant de diabète et précarité : (n= 12)	<ul style="list-style-type: none"> - PASS (n=1 médecin) - 1 diabétologue, - 1 diététicienne - COMEDE (n=3 médecins) - Médecins du monde (n=1) - CODES (n=1) - Sports pour tous (n=2) - Responsables d'une épicerie solidaire (n=2) 	Diabète (AFD) + sensibilisation à la « précarité ».	Chapitre 4 : - Pratiques et représentations relatives à la précarité - Enjeux de l'ETP pour les différents acteurs - Enjeux de l'intégration de bénévoles patients experts dans l'ETP - Enjeux à intégrer des BPE pour

	(+ 1 Bénéficiaire d'une épicerie solidaire)		l'accompagnement des personnes en situation de précarité
Troisième terrain : les <i>Serious Games</i> dans la santé			
Observations participantes pour la conception d'un « agent conversationnel » à destination des professionnels de santé	Acteurs impliqués dans le projet de recherche multi-partenariat <i>Patient Genesys</i> : - Infolinguistes (LIMSI), informaticien, Développeurs, chef de projets e learning, agence de communication santé, médecins du CHU Anger.	Diverses	Chapitre 6 : - Conception d'outils pour la formation initiale des étudiants - Conception d'un agent conversationnel médecin/patient automatisé
Observations participante au Festival 'Futur en Seine' : Tenu d'un stand de la plateforme <i>PatientGenesys</i> . + Entretien semi-directifs (n=7)	Promoteurs d'innovations digitales dans la santé (n=5) Médecins visiteurs (n=2)	- Epilepsie - Diabète - Troubles du sommeil - Toutes maladies - bien-être	Chapitre 5 : - Usages et enjeux des innovations pour l'utilisateur final - Imaginaires et enjeux du digital pour les acteurs promoteurs - Contraintes de production d'innovations dans la santé
Entretiens semi-directif (n= 31) sur l'usage de la plateforme <i>PatientGenesys</i>	Etudiants (n=20): - Retours sur l'usage de cas cliniques virtuels (Projet Patient genesys) pour l'entraînement au diagnostic et suivi de patients (CHU Anger) Médecins (n = 11)	Formation individuelle : Généraliste - Diagnostic et suivi des maladies chroniques	Chapitre 6 : - Contraintes des étudiants en formation initiale (relation patient, interactions équipes...) - Intérêt de la simulation numérique pour l'apprentissage avantages perçus dans la relation patient avec les cas cliniques virtuel - Appétence digital pour la formation initiale
- Observations - retours sur l'usage de cas cliniques pour l'apprentissage de geste d'urgence. (Kremlin Bicêtre) Lors des phases de tests, en congrès médical (MAPAR)	Médecins formateurs en simulation (n=2) Médecins visiteurs (n=2) Infirmière (n=1)	Formation individuelle : - Gestes d'urgences en cas de traumatisme crânien.	Chapitre 6 : - Usage de la simulation numérique pour l'apprentissage de savoir-faire - Ecart entre le patient virtuel et réalité clinique
Observation au	- Médecins enseignants/rédacteurs concepteurs	Multiplés	Chapitre 6 : Enjeux de la simulation

Lancement de la plateforme MédicActV	du contenu (n=2), - Chercheurs de l'INRIA (n=2) Président Universitaire (n=1) Président régional (n=1)		numérique . Enjeux de la pluridisciplinarité
Observations participantes pour la conception d'un outil de simulation numérique à destination des professionnels de santé (Formation continue) + entretiens semi-directifs (n=5)	- Agence digitale - Laboratoires pharmaceutiques (n=1) - Experts médicaux (n=6) - Animateurs de soirées (n=2) - Médecins participants aux soirées	Formation en groupe : - Glaucome - Hépatite C (+ dépression et schizophrénie avec le Canada)	Chapitre 6 : - Conception d'outils pour la formation continue des professionnels de santé

III.4. « Socio-Anthropologie » et réflexivité du terrain

Au sein des deux entreprises, la doctorante a été présentée comme une « socio-anthropologue » (Augé, 1994 ; Bouvier, 1995, 2011 ; Hamel, 1997) en partenariat universitaire avec un laboratoire de recherche²¹. Plusieurs raisons ont amené à cette étiquette. Une convenance que nous estimons la plus précise possible pour désigner à la fois notre fonction industrielle et notre fonction académique.

Tout d'abord, notre approche analytique s'inspire de la sociologie des organisations de Crozier et de l'individualisme méthodologique de Boudon tandis que notre méthode de collecte de données se veut plutôt ethnologique, axée sur les pratiques. La méthode globale se situe donc entre les deux disciplines. De plus, le terme de « socio-anthropologie » s'est développé avec Bouvier (1984) qui étudiait les conditions de travail en entreprise. Il appliquait les méthodes issues de l'anthropologie, principalement l'observation participante, dans des sociétés dites « modernes » et en situation de crise, ce qui est précisément la démarche employée dans ce travail de thèse. Enfin, la distinction entre sociologie ou anthropologie au 21^{ème} siècle n'a que peu de sens face à la mondialisation croissante. La « *monoculture occidentale* » (Levi-Strauss, 1955) se diffuse sur l'ensemble des territoires, ce qui atténue les singularités culturelles par la

²¹ Initialement, la thèse a commencé avec le laboratoire du Centre de Recherche sur les Liens Sociaux (CERLIS, CNRS). Elle s'est terminée dans l'axe 1 « santé » au Centre de Recherche en Population et Développement (CEPED, IRD).

reproduction des systèmes sociaux, matériels et symboliques identiques. Ainsi, « *les distinctions d'un passé un peu mythique n'existent plus ; il n'est plus vrai que les sociologues s'occupent de chez nous et les anthropologues s'occupent du reste du monde ni que les sociologues emploient des méthodes quantitatives et l'anthropologie l'ethnographie* » (Anderson-Levitt, 2006). L'anthropologie prend donc un tournant tout particulier au 21^{ème} siècle, puisque la discipline, qui revenait à l'origine à étudier « les autres », ceux qui étaient « différents » socialement ou culturellement parlant, s'estompe dans ses analyses comparatives avec la mondialisation des mondes « *contemporains*²² » (Augé, 1994). Si quelques auteurs, comme Levi-Strauss (1995), semblent manifester une certaine inquiétude quant à ces changements, d'autres, comme Augé (1994), pensent au contraire qu'ils vont permettre un renouveau des pratiques méthodiques employées.

Précisément, avec ce travail, nous mettons en exergue une nouvelle démarche empirique au cœur des entreprises des mondes contemporains occidentaux. Comme nous l'avons précisé, la thèse a été réalisée dans le cadre d'une convention CIFRE qui vise à intégrer des chercheurs au sein de la sphère privée des mondes industrialisés, une démarche encore naissante, proche d'une « recherche-action » (Olivier de Sardan, 1995b). Toutefois, nous nous sommes rendus-compte que la démarche socio-anthropologique proposée, était non seulement difficile à mettre en place, mais paraissait également plus valorisée par son image de caution scientifique que pour le contenu concret de la recherche effectuée : « *Notre crainte est qu'une fois de plus, les égards témoignés aux sciences sociales et humaines, la place flatteuse qui leur est faite dans un programme d'ensemble, n'aient surtout valeur d'alibi* » (Levi-Strauss, 1973 [1964] : 358). En d'autres termes, la forme du partenariat universitaire était employée comme outils de communication à l'extérieur de la société sans que le fond ne soit réellement exploité en interne. Ainsi, si la démarche semble originale, elle amène néanmoins à quelques limites, d'autant plus accentuées par la spécificité du terrain d'étude.

En effet, la recherche porte sur le système de santé et la diffusion du savoir y circulant. Or, la recherche en sciences sociales dans le domaine médical se heurte à plusieurs contraintes. Tout d'abord, le principe de déontologie²³, nécessaire aux techniques

22 Nous définissons comme « contemporains » ceux qui partagent la même époque historique et donc toutes les normes, valeurs, symboles et pratiques qui y sont liés.

23 Etymologiquement, le vocable « déontologie » contient deux idées : le devoir ou la convenance (du grec *deon*) et la science ou la connaissance (de la racine grecque *logos*).

d'enquêtes qualitatives pour la confidentialité et l'anonymisation des données (Hours et Selim, 2000), est accentué par le secret médical quand les interviewés sont des patients. De plus, la transparence nécessaire aux conditions d'enquêtes peut parfois s'opposer à l'éthique attendue dans une relation clinique (Bonnet, 2003 ; Fassin, 2008). Enfin, pour comprendre les logiques d'actions des patients et des médecins, il convient de se confondre dans le milieu d'étude. Certains mettent des blouses au sein des équipes de soignants et occupent un rôle bien spécifique comme brancardier (Pennef, 1992) ou agent hospitalier (Vega, 2000). D'autres, préfèrent préciser leur fonction afin de ne pas donner, par exemple, de faux espoirs avec une gestuelle non adaptée (Fainzang, 2006). Les techniques diffèrent en fonction des caractéristiques individuelles du chercheur et des situations qui se présentent à lui. En ce qui concerne ce travail de thèse, il a été énoncé, soit la double fonction de socio-anthropologue et chef de projets, soit l'une ou l'autre. Dans certains cas, l'étiquette de chercheur a été volontairement mis en avant afin d'obtenir plus d'éléments probants. En effet, les acteurs rencontrés prenaient souvent le chercheur à part, lui confiant des éléments qu'ils ne souhaitaient pas préciser devant l'entreprise. Cela pouvait concerner le service qu'ils estimaient mauvais ou inutile ou encore son prix quand il leurs paraissait onéreux. Ces propos étaient souvent mentionnés « hors-caméra », à la fin de l'entretien. Il arrivait également que des personnes parlent pendant l'entretien en précisant : « *c'est pour vous et votre thèse ça, pas pour l'entreprise* ». Nous avons donc plutôt procédé à une approche qui se voulait « hyper-interactionnistes » avec les acteurs rencontrés dans une logique de coproduction de savoirs (Olivier de Sardan, 2000). Certaines réticences ont tout de fois pu être identifiées, notamment par des commanditaires de projets qui ne souhaitaient pas d'intrusion, encore moins d'intrusion filmée.

IV. Synthèse et Plan de la thèse

Dans le cadre de cette thèse nous nous sommes focalisés sur les outils d'information et de formation à destination des usagers et professionnels de santé. Nous nous sommes interrogés sur la façon dont ils peuvent modifier, notamment en cette période d'explosion technologique, la relation entre le médecin et une personne atteinte de maladie chronique.

Pour cela, trois processus de diffusion « d'innovations » ont été abordés dans ce travail, celui des « associations de patients », puis de « l'éducation thérapeutique du patient (ETP) », et enfin celui des *serious game* dans le champ de la santé. En effet, nous considérons ces trois objets d'étude comme des innovations dont nous avons décrits les rugosités, de leur conception à leur réception, par l'utilisateur final.

Ainsi, dans un premier chapitre nous identifions les contraintes amenant un individu à intégrer une association de patients. Dans un deuxième chapitre, nous décrivons les pratiques réalisées par des dirigeants associatifs pour pouvoir faire valoir les droits des patients et leurs proches auprès des institutions publiques et comment accompagner les nouveaux diagnostiqués. Dans un troisième chapitre, nous décrivons les contraintes des professionnels de santé pour la prise en charge des patients. Nous cherchons à comprendre comment l'ETP peut ou non atténuer ces inconvénients. Un quatrième chapitre porte sur la façon dont des bénévoles expérimentés peuvent accompagner des patients en situation de précarité aux côtés des acteurs médicaux et sociaux après avoir été formés aux techniques proposées par la formation en ETP. Un cinquième chapitre montre comment le digital peut atténuer les contraintes des patients atteints de maladies chroniques. Enfin, le dernier chapitre traite de la formation des médecins et la façon dont le numérique peut améliorer ou non le renforcement d'un apprentissage dans la relation médecin/patient.

Pour conclure, nous répartissons nos terrains en trois grandes parties, chacune ciblée sur une innovation donnée et subdivisée en fonction de l'échelle d'observation utilisée pour les décrire. Ainsi, à une échelle macro-sociale, nous décrivons le contexte dans lequel l'innovation se diffuse. A une échelle méso-sociale, nous distinguons les rapports de pouvoir entre les différents acteurs impliqués dans le processus de diffusion avec leurs atouts, leurs contraintes et stratégies d'actions. Enfin, à une échelle micro-sociale, nous décrivons l'usage de ces innovations par les utilisateurs finaux, les personnes atteintes de maladies chroniques et les professionnels de santé. Des données à l'échelle micro-individuelle sont également intégrées à l'analyse et nous servent à approfondir certaines réflexions.

Partie 1 : Le processus de diffusion des associations de patients pour la prise en charge des maladies chroniques

Si déjà en 1998, Lionel Jospin, alors Premier Ministre, souhaitait « consacrer le droit des malades »²⁴, il a fallu attendre la loi dite « de Kouchner » du 4 mars 2002 pour parvenir à une première considération officielle. Cette loi permet deux formes de reconnaissance.

D'une part, elle permet aux patients d'être mieux informés sur l'évolution possible de leur maladie et des traitements qui y sont liés. Ainsi, « en étant informé sur les risques encourus et les différentes options possibles, il est rendu apte à prendre une décision éclairée, y compris celle de refuser d'être soigné »²⁵ mentionnait dans la presse, Anne Laude, codirectrice de l'Institut Droit et Santé. Dans cette idéologie d'autonomie responsable, les patients, une fois informés, deviendraient « acteurs » de leurs décisions au même titre que leur médecin. Qu'en est-il dans la pratique ? Comment les patients sont-ils et s'estiment-ils éclairés ? Quelles peuvent être les rugosités freinant le transfert d'informations, et sa réception par le patient ? D'autre part, les associations de patients, agréées par le ministère de la santé, ont la possibilité de représenter légalement les usagers²⁶ du système de santé en participant aux décisions de santé publique les concernant, « de la belle ouvrage, connue sous l'appellation de démocratie sanitaire »¹. Comment les associations de patients deviennent-elles agréées ? Par quelles pratiques obtiennent-elles cet agrément santé ? Quels sont les acteurs facilitant ou au contraire freinant l'accès à cet agrément ? Comment ces acteurs en réseaux jouent-ils en fonction de leurs ressources et contraintes respectives jusqu'à cette reconnaissance ?

Cette première partie de thèse traite du processus de diffusion des associations de patients sur le territoire français, plus d'une dizaine d'années²⁷ après l'émergence de ce concept de « démocratie sanitaire ». Il est constitué de deux chapitres. Dans un premier

24 « Des patients plutôt morts que vifs ? », Le Ciss, 01.10.12

25 « Droits des patients : « En dix ans, les priorités ont changé », Le Figaro, 18.04.12.

26 Le terme « usager de la santé » est un terme institutionnel qui définit l'ensemble des personnes pouvant accéder à des services de santé. Ce peut être des personnes atteintes de maladies chroniques comme aigües. Cela peut également être des personnes en bonne santé utilisant des services de prévention.

27 Thèse réalisée entre 2013 et 2017.

chapitre, nous présentons l'itinéraire de décisions d'un futur dirigeant jusqu'à son intégration à la gouvernance d'une structure associative. Il s'avère que la transmission du savoir médical et profane, en fonction de sa réception et de sa perception, représente un élément central de leur orientation. Le second chapitre traite du développement associatif et des pratiques pour obtenir l'agrément santé et ainsi faire valoir le droit des patients. Ainsi, nous avons pu montrer les systèmes d'actions impliqués de la création d'une structure jusqu'à l'obtention de reconnaissances institutionnelles. Nous montrons comment ce jeu reste fortement dépendant de l'intégration de professionnels de santé dans le réseau, ce qui semble en contradiction avec l'idéologie de « démocratie sanitaire » décrite par les institutions. Ainsi, à ces deux échelles (Desjeux 2004), nous pensons les contraintes explicatives des décisions et changements de comportements et non la motivation, les croyances ou la catégorie sociale. Nous souhaitons donc repérer ces rugosités afin d'en dégager les logiques d'actions des futurs dirigeants associatifs, puis leurs stratégies une fois à la gouvernance d'une structure.

Avant tout, pour bien comprendre dans quel contexte leurs pratiques s'inscrivent, nous présentons en introduction l'évolution des pratiques, les représentations et jeux d'acteurs relatifs à la prise en charge des maladies depuis quelques siècles. Nous montrons par une frise chronologique comment les différentes pathologies ont été prises en compte par les professionnels de santé, les institutions puis les associations jusqu'au 21^{ème} siècle, ère de la démocratie sanitaire.

○ **Les 17^{et} 18^{èmes} siècles : la faim et les épidémies comme source de maladies**

Dans le monde occidental du 17^{ème} et 18^{ème} siècle, la maladie était associée aux épidémies, à la famine et au manque d'hygiène. En effet, jusqu'au siècle des lumières, de nombreuses épidémies se sont succédé²⁸. Afin d'éviter la dissémination au sein des populations, les personnes « malades »²⁹ étaient isolées en collectivité lorsqu'elles

28 Pour lister quelques exemples d'épidémies d'époque (source : Adam et Herzlich, 1994) :

- Peste : Peste noire, début à Messine en 1347 : 26 millions de victimes (=1/4 population européenne) ; Peste de Londres de 1665 ; Peste de Marseille en 1720.
- Lèpre débute au 6^{ème} siècle avec un apogée au 13^{ème}.
- Variole : du Moyen-âge à la fin du 18^{ème} :
- Syphilis : apparaît en Europe en 1494 pendant siège de Naples par les français.
- Malaria : tue des milliers de personnes à Naples en 1602 ;
- Choléra : 100.000 victimes en France en 1832.

29« Etymologiquement, ce terme (malade) provient du latin male habitus signifiant « en mauvais état », ou désignant « une altération de la personne. Il paraît utilisé dès le Xe siècle. » (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014)

devenaient contagieuses. Des villages entiers pouvaient être mis en quarantaine, entraînant des paniques générales et des blocages commerçants. D'autres infections également, comme la grippe ou la variole, se répandaient à l'international sans traitement efficace autre que l'exclusion collective (Siegfried, 1960). Les épidémies étaient alors considérées comme le « mal absolu » de l'époque (Adam et Herzlich, 1994). En plus de ces maladies contagieuses, une grande proportion de la population souffrait de famine. L'affaiblissement de la population qui en résultait, augmentant le nombre de décès, entraînait à son tour une perte en ressource humaines nécessaires au travail agricole. La population restante, devant pallier la population manquante, subissait alors une double charge de travail. Il s'ensuivait un double affaiblissement dû à la charge accrue de travail aux champs. Ainsi, on observait de lourdes conséquences démographiques et économiques, notamment dans les populations les plus modestes, les plus touchées par la famine et les épidémies (Adam et Herzlich, 1994). Ce phénomène révèle par ailleurs, un lien étroit entre la préservation de l'énergie humaine, comme force de travail, et la santé des agriculteurs. Enfin, si épidémies et famines touchaient principalement les zones rurales, les villes constituaient également une source dramatique de microbes, due au manque d'hygiène (Vigarello, 1987) et à une pollution grandissante. Chanlat (1985) parle de « véritables foyers d'infections » amplifiés par les guerres et les famines, accentuant de fait la mortalité globale.

Au 18^{ème} siècle, les problèmes liés à la famine et au déséquilibre démographique commencent à s'estomper. Cependant, il existait encore de nombreuses épidémies dont il était difficile de guérir par la médecine (Baubérot et Liogier, 2010 ; Guillemain, 2009). Face au manque de résultats des pratiques médicales, la concurrence avec des médecines alternatives restait encore importante (Faure, 1993 ; Guillemain, 2009). Les hommes d'églises et religieuses gardaient également une place importante dans la prise en charge des soins (Guillaume, 1990 ; Faure, 1993). Les médecins n'étaient, non seulement, pas les seuls acteurs aptes à prodiguer des soins, mais ils restaient fortement dépendants de la description des symptômes que lui faisait le malade (Tubiana, 1995 ; Jewson, 2009 ; Guillemain, 2009). Ce dernier jouait un rôle d'informateur concernant les caractéristiques des symptômes qu'il ressentait (Bazire, 2011 ; Carricaburu et Ménoret, 2004). Dans la littérature, on parle d'une médecine « orientée vers le malade » (Jewson, 2009, cité par Bureau et Hermann-Mesfen, 2014) ou « empirique » (Pierron, 2007).

○ **La révolution « culturelle » au cours du 19^{ème} siècle : du « malade » au « patient »**

Tout au long du 19^{ème} siècle, les relations deviennent de plus en plus symbiotiques entre l'hôpital et l'université de médecine, rapprochant ainsi théorie et pratique. Le malade, auparavant le principal informateur de ses symptômes, « *est devenu un patient et la médecine ambitionne d'être une science, passant de la médecine empirique à une médecine expérimentale* » (Pierron, 2007 : 53). Cette médecine « expérimentale » ou « d'observation » (Sournia, 1997 : 201) se pratiquait toujours au chevet du malade, mais à l'hôpital. Tubiana (1995) parle de « *révolution culturelle* ». Les découvertes, notamment microbiologiques comme les vaccins par Pasteur, ont rendu le malade de plus en plus « soumis » à son médecin et aux traitements que celui-ci peut lui prescrire : « *Au pouvoir absolu du médecin correspond la confiance aveugle des patients envers leur médecin, mode d'interaction qu'il est convenu d'appeler le modèle paternaliste* » (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014). Cette expression de « paternalisme médical » désigne la relation entre un médecin « sachant » face à un patient « ignorant », dépendant des traitements qu'on lui propose. Le terme « patient », issu du latin, signifiant « qui supporte » ou « qui endure », représente donc en ce sens un « malade » qui se retrouve placé sous la responsabilité du médecin par les solutions thérapeutiques qu'il lui administre.

C'est donc l'existence de traitements, qui permet le passage du statut de « malade » à celui de « patient ». Cette transition apporte alors une source de pouvoir puissante au médecin vis-à-vis des personnes malades, mais aussi des religieux ou autres « concurrents » alternatifs. Klein (2010) parle même de « laïcisation » de la médecine qui pousse les religieux à sortir des murs de l'hôpital.

○ **Le début du XX^{ème} : les premières mobilisations institutionnelles et associatives**

Au début du 20^{ème} siècle, les personnes « malades » ne sont plus exclues à grande échelle comme auparavant. Si la maladie restait menaçante, la contamination, elle, devenait plus discrète et moins encline à l'exclusion collective. Cependant, après les maladies contagieuses, c'est la « déviance » (Goffman, 1961) qui se trouve rejetée des sociétés. Le corps médical commence à mettre en place des instituts psychiatriques pour y isoler les comportements perçus comme déviants ou marginaux. De leur côté, les institutions, qui,

du reste, n'avaient que peu d'influence dans les soins, se sont mises à sensibiliser les populations à l'hygiène. Ce sont les débuts de « l'éducation sanitaire ». Un autre élément suggère une implication croissante des institutions dans l'Etat de santé des populations. C'est l'élaboration de la loi du 1^{er} juillet 1901³⁰, une ouverture pour la mise en place des groupes d'entraides associatifs auprès des plus démunis. Les premières associations françaises ont plutôt porté sur la prévention des maladies infectieuses avec les premières ligues préventives contre la tuberculose ou la société de Prophylaxie créée en 1901. Les réseaux associatifs ciblés sur les maladies psychiatriques suivront un peu plus tard. Par exemple, l'association des « Alcooliques Anonymes »³¹, une, des plus connues en France, sera créée en 1934 dans cette logique d'entraide. Cependant, une originalité supplémentaire revient à l'entraide qui s'effectue « entre pairs ». Ces mouvements, dits de *self-help*, seraient nés au début du XX^e siècle aux Etats-Unis par des individus contestant le pouvoir médical et soucieux « *de se déprendre des discours médicaux et juridiques qui les objectivaient depuis des décennies* » (Lascoumes, 2007 : 134). Ce serait donc le manque de retour médical et les contraintes psychosociales relatives aux maladies qui auraient amené des groupes de pairs à s'entraider, le principe s'étant ensuite propagé à l'international.

○ **Les années 40'-50' : révolution « thérapeutique » et apogée de l'éducation sanitaire**

A la suite des campagnes sanitaires du début du siècle sur l'hygiène et la prévention des risques, de nombreux progrès sont apparus visant à l'amélioration des conditions de vie des populations. Ces actions sanitaires combinées aux progrès médicaux ont permis aux individus de vivre plus longtemps. Un nouveau profil de malade apparaît, le « patient chronique ». Dans la littérature, on parle de trois maladies chroniques principales, le cancer, le diabète ou l'hémophilie (Aïach et *al.*, 1989). Cette chronicité des maladies au sein des sociétés, a profondément changé les rapports entre le monde médical, les institutions et les personnes malades.

Au départ, les actions des associations se tournaient vers la prévention et le soutien aux plus vulnérables. Cependant, à l'issue de la première guerre mondiale, les cancers sont

30 « L'association est la convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices. Elle est régie, quant à sa validité, par les principes généraux du droit applicable aux contrats et obligations » <http://www.associations.gouv.fr/626-la-loi-du-1er-juillet-1901-et-la.html>

31 *Les Alcooliques Anonymes*. (2013 [1960]). Paris, Gallimard, Folio.

devenus de plus en plus fréquents, touchant même les populations les plus favorisées. Des associations, comme la ligue nationale contre le cancer créée en 1918, ont émergé afin de sensibiliser le grand public et les politiques à ce « *fléau social* » (Pinell, 1992). Un nouvel enjeu est apparu pour les acteurs associatifs : la recherche de nouveaux traitements pour le cancer (Knobé, 2009). Avec, une nouvelle pratique associative est née, la collecte de fond.

De leur côté, les institutions, en plus de la création de l'Assurance Maladie en 1945, commencent à s'impliquer dans des programmes « d'éducation pour la santé » (Klein, 2010 ; Le Grand, 2012). A l'international, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) précise que « *la santé est un Etat de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (OMS, 1946³²). Cette définition reste actuellement, toujours une référence. Les institutions instaurent une forme de « *biopouvoir* », c'est-à-dire « *l'entrée des phénomènes propres à la vie de l'espèce humaine dans l'ordre du savoir et du pouvoir, dans le champ des techniques politiques* » (Foucault, 1976 : 186). C'est la raison pour laquelle, « *la biopolitique, à travers des biopouvoirs locaux, s'occupera donc de la gestion de la santé, de l'hygiène, de l'alimentation, de la sexualité, de la natalité, etc. dans la mesure où ils sont devenus des enjeux politiques* » (Klein, 2010).

La seconde guerre mondiale a également renforcé le pouvoir médical avec des progrès thérapeutiques de plus en plus importants (Verspieren, 2005). Le médecin apparaît plus que jamais comme l'acteur le plus puissant du système sanitaire, étant considéré comme le seul « apte à guérir » face à un « patient profane » (Parsons, 1955).

- **La perte du monopole biomédical en faveur d'une expertise profane dans les années 60-70'**

Dans les années 60-70', aux Etats-Unis, de plus en plus de discussions traitent de l'éthique dans les pratiques médicales. Elles dénonçaient des expérimentations humaines excessives (Baszanger, 2010) ainsi qu'un déséquilibre dans la relation soignant-soigné (Fainzang, 2006, 2010). Ces échanges ont entraîné une revalorisation du patient au sein du système de soins biomédical par la création de structures

32 La Constitution a été adoptée par la Conférence internationale de la Santé et signée par les représentants de 61 Etats le 22 juillet 1946 (Actes off. Org. mond. Santé, 2, 100). Elle est entrée en vigueur le 7 avril 1948. http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf.

complémentaires garantissant le respect de certaines notions de justice, de bienveillance et d'équité (Bonnet, 2003). Ces mesures ont ainsi permis, d'une part de cadrer la recherche médicale et, d'autre part, de rendre le patient plus éclairé sur les risques encourus (Mino, 2002 ; Fainzang, 2012).

De plus, influencées par la psychanalyse, de nouvelles approches de prise en charge médicale ont émergé en parallèle, plus centrées sur le patient, sa vie psychique et non sur sa maladie. La parole du patient est redevenue intégrée au diagnostic clinique et suivi médical. Les dimensions sociales, psychiques et matérielles de la maladie et non plus seulement biologiques commencent à être prises en compte. On parle même de « *médecine de l'homme total* »³³ (Broclain, 1994 : 140). Dans la même idéologie pédagogique, les travaux de Balint (1960) ont été reçus avec beaucoup de succès auprès des médecins et plus particulièrement des généralistes. Il s'agit d'une méthode consistant à faire débattre des équipes de soignants sur un cas concret qui leur aurait posé des difficultés. Ce principe de discussion sur une base empirique a ouvert les portes d'une nouvelle approche dite « biopsychosociale » (Dorwick et *al.*, 1996 ; Engel, 1977). Cette approche paraît largement exploitée au 21^{ème} par le biais de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) que nous décrivons en deuxième partie de thèse. Ainsi, les modèles proposant une prise en charge purement biomédicale, c'est-à-dire, sans prendre réellement en compte le patient deviennent de plus en plus critiqués (Canguilhem, 1966, Freidson, 1970 ; Illich, 1981).

En parallèle, plusieurs associations, à l'initiative de personnes ayant subi une « opération mutilante » suite au diagnostic de leur cancer, apparaissent. Ces associations mettent le patient au centre de leurs actions et fonctionnent dans une logique d'entraide et de partage d'expériences entre un ancien et un nouveau diagnostiqué (Romeyer, 1989) comme dans le cas de l'alcoolisme dans les années 30'. Les proches participent de plus en plus aux actions des associations (Cresson, 2002) et militent aussi pour une

33 Cette approche a été nommée par Georges Valingot 1947. Les médecins généralistes de la WONCA Europe (Société européenne de médecine générale-médecine de famille) la théorise et la définissent comme « bio-psycho-sociale » : « *Dans la négociation des modalités de prise en charge avec leurs patients, ils (les généralistes) intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés* » (extrait de la Définition européenne de la médecine de famille-Médecine générale, WONCA Europe 2002, consultable sur le site www.woncaeurope.org).

réorganisation de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques (Aïach et *al.*, 1989).

Dans la littérature scientifique, on trouve de plus en plus d'articles sur les répercussions des maladies liées à la qualité de vie professionnelle (Goffman, 1961) ou personnelle (Bury, 1982 ; Aïach, 1989). Il est également décrit un regain pour les médecines « non conventionnelles³⁴ » (Benoist, 1996 ; Cohen et Rossi, 2011), montrant une perte de monopole des professionnels de santé (Laplantine et Rabeyron, 1987).

○ **Un bouleversement social et symbolique avec le SIDA pour un renforcement associatif dans les années 80'-90'**

Au début des années 80', le SIDA a bouleversé les représentations des maladies. D'un côté, on connaissait les maladies « modernes », longues et non contagieuses comme les cancers ou les diabètes. De l'autre, on se souvenait des maladies « anciennes » et rapidement transmissibles comme la tuberculose ou le choléra. Or, le SIDA vient se positionner entre les deux, de par la lenteur de son développement et son caractère contagieux. De plus, l'infection présente un risque mortel encore plus important que les épidémies du passé (Herzlich et Pierret, 1984).

L'apparition du SIDA a également modifié les enjeux des réseaux de patients. Ils ont commencé à produire des connaissances médicales et à s'impliquer dans le choix des expérimentations thérapeutiques (Barbot 1998). Ainsi, au-delà des activités traditionnelles comme la prévention, les groupes d'entraides et les collectes de fonds, ils prennent également des décisions thérapeutiques face à la panique médicale et politique du moment (Rosman, 1999). Cette mobilisation semble avoir cristallisé certaines structures associatives³⁵ comme promoteurs de la recherche médicale (Carricaburu et Ménoret, 2004 ; Rabeharisoa et Callon, 1999, 2000). Cependant, en 1993, la publication d'un rapport de la Cour des Comptes, sur les agissements de l'association de la recherche contre le Cancer (ARC), alerte sur certaines déviations financières du président, Jacques Crozemarie. Cette déclaration officielle entraîne un scandale et une perte de confiance de l'opinion publique dans le secteur associatif en général. La ligue nationale contre le cancer reprend son monopole dans ce secteur face à la baisse de notoriété de l'ARC, mais les dons deviennent plus rares. De plus, un deuxième scandale,

34 Terme défini selon la dénomination de l'Union Européenne.

35 Comme l'Association Française contre les Myopathies (AFM) créée à la fin des années 1950.

celui du sang contaminé entraînera une nouvelle perte de confiance, cette fois envers le corps médical. Cette méfiance a poussé les acteurs associatifs à trouver de nouvelles stratégies : le lobbying politique. En effet, si des groupes de pressions avaient déjà commencé à émerger dans les années 70' (Midgley et *al.* 1986 ; Campbell et Cornish, 2010), le militantisme associatif dans la santé, a surtout vu le jour dans les années 80-90'. Inspirées par le scandale de l'amiante³⁶, les associations de patients ont commencé à protester auprès des hôpitaux et des acteurs gouvernementaux, n'hésitant pas à se montrer agressif (Epstein, 1995, 2001 ; Barbot, 2002).

Enfin, ce ne sera qu'après l'organisation d'Etats généraux en 1998, 2000 puis 2004, appuyés par la loi Kouchner de 2002, que des structures associatives pourront être considérées comme un partenaire politique des pouvoirs publics mettant en exergue le concept de « démocratie sanitaire ». Comment ce concept se diffuse-t-il au sein du système de santé depuis ? Comment un collectif d'individus concernés par une maladie chronique peut-il faire valoir ses droits ? Quelles sont les pratiques mises en œuvre pour pouvoir atteindre cet objectif ? C'est ce que nous avons étudié dans cette première partie centrée sur les dirigeants d'associations de patients chroniques. Nous nous sommes interrogés sur les étapes de la constitution d'une « association de patients » et les différents jeux d'acteurs nécessaires au développement du réseau. Nous verrons néanmoins, que le terme « associations de patients » peut renvoyer à différentes logiques d'organisation et de relations. En effet, sur le terrain, nous avons pu constater une grande diversité d'acteurs dirigeants comme des personnes malades, mais également des conjoints, des parents, des enfants ou des personnes retraitées au passé professionnel en interaction avec le monde biomédical. Le terme « association de patients » n'est donc pas toujours fidèle à ce qu'il laisse suggérer.

36 Déclenché par l'association nationale de défense des victimes de l'amiante (ANDEVA) pour faire valoir les droits et revendications des victimes

Chapitre 1 : Maladies chroniques, des premiers symptômes à l'engagement associatif

Nous introduirons ce premier chapitre par la description rapide de deux itinéraires de patients jusqu'à la présidence d'une d'association. Leur point commun de départ est de n'avoir jamais entendu parler de leur pathologie avant l'annonce de diagnostic. Dans un cas, il lancera sa propre structure, dans le deuxième, il y adhérera.

Ainsi, dans un premier cas, suite à l'annonce d'un diagnostic, un patient a constaté qu'il n'y avait aucune information sur sa pathologie, hormis une publication scientifique américaine. Il en parle alors à son médecin qui connaissait d'autres patients nouvellement diagnostiqués avec la même pathologie et qui lui avaient fait la même remarque. Le médecin, après les avoir réunis, les a alors aidés à traduire la publication en français pour que « *d'autres ne se retrouvent pas dans la même situation* ». (*Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 3*). Ce premier patient est devenu le président d'association, les autres, membres de conseil d'administration (CA). Le manque d'information francophone peut donc déclencher la création d'une structure. Le président précise qu'au départ, il n'avait pas l'intention de monter une association mais simplement de traduire l'ouvrage. Il ajoute n'avoir « *jamais mis un pied dans une association auparavant* », et que cette situation était complètement « *fortuite* ». Au moment de l'entretien, le président déclarait souhaiter trouver un remplaçant, car la fonction lui devenait trop chronophage et trop épuisante.

Dans un deuxième cas, une patiente, après son diagnostic, prend connaissance d'une association par un article de presse paru dans un journal régional. Elle rejoint cette première association un temps puis, déçue par l'apport et l'organisation de la structure, en contacte une autre lui correspondant davantage : « *Il y avait des conférences médicales en présence de médecins qui étaient là. C'était quand même validé. C'était quelque chose de beaucoup plus sérieux et là je me suis sentie beaucoup mieux pour intégrer cette association* » (*Entretien, présidente, patiente, maladie rhumatismale 1*). La participation de médecins aux événements de l'association a apporté une image de sérieux faisant sens pour la future bénévole qui décide alors, d'intégrer la structure. Dans cette deuxième association, après des turnovers et désistements conséquents des membres

dirigeants, elle deviendra plus tard présidente avec le projet de pallier le manque de ressources humaines.

Dans ces deux premiers cas, les deux sont des patients s'engageant dans le bénévolat après l'annonce de leur diagnostic. D'autres peuvent devenir salariés. Certains dirigeants même, ne sont atteints d'aucune maladie. En effet, dans notre échantillon, deux dirigeants se sont engagés après le décès d'un membre de leur famille. Trois autres recherchaient un substitut à la retraite en lien avec leur profession, c'est-à-dire un médecin, un chercheur en biologie et une salariée de l'industrie pharmaceutique. Ainsi, différents points de ruptures peuvent être identifiés comme déclencheurs d'un engagement associatif ciblé sur les maladies chroniques. Ici donc, l'annonce d'un diagnostic, le décès d'un proche ou encore la fin d'une vie active.

Si l'on focalise sur les itinéraires de personnes atteintes de maladies chroniques notre objectif de départ, alors trois étapes semblent inévitables avant d'intégrer ou de créer une association de patients. Tout d'abord, le passage en consultation médicale où, à partir de signes physiologiques plus ou moins visibles, le médecin doit élaborer un diagnostic, l'annoncer puis proposer une prise en charge adaptée. Nous détaillerons donc dans une première partie, les représentations des patients lors des consultations médicales et la façon dont elle peut amener un patient à rejoindre une association. Nous montrerons comment le comportement et le savoir du médecin en consultation peuvent constituer un déclencheur puissant à d'un engagement associatif, par la mise en relation ou la recherche de solutions alternatives que cela entraîne par la suite. Puis, dans une deuxième partie, nous détaillerons les réaménagements du quotidien en fonction des contraintes perçues ou vécues par les patients. Nous montrerons comment les proches peuvent jouer un rôle important dans cette réorganisation, notamment en maîtrisant l'incertitude du médecin quant au respect de leurs prescriptions. Enfin, dans une troisième partie, nous montrerons comment la recherche d'information au sens large transparait comme une étape incontournable avant un engagement associatif.

I. La consultation médicale : de la reconnaissance de « signes » à la prise en charge thérapeutique

Une consultation médicale provient la plupart du temps après l'apparition de « signes » venant perturber la routine du quotidien d'un individu. De façon schématique (Fig. 1), chaque consultation médicale commence par un échange entre le médecin et son patient, ce dernier décrivant ses signes ou la raison de sa visite³⁷. En fonction de ce qu'en perçoit le médecin par rapport à son savoir biomédical, il procédera à un examen clinique. Il peut également demander de réaliser des examens complémentaires comme des prises de sang ou des biopsies. A partir des résultats, le médecin sera en mesure ou non d'établir un diagnostic puis de proposer une prise en charge. Ainsi, avant de pouvoir annoncer un diagnostic, il faut pouvoir l'élaborer. Nous verrons que certains patients peuvent rester longtemps sans diagnostic tandis que d'autres n'ont pas de traitements appropriés à leur profil. Certains également ne manifestent pas de signes assez visibles pour alerter le médecin.

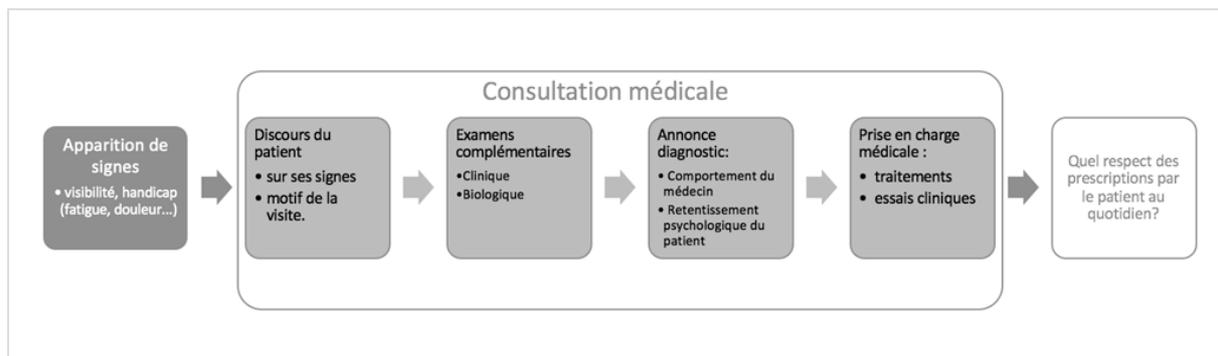


Figure 1. Schéma de l'itinéraire d'un individu, de l'apparition des signes à la prise en charge médicale.

A chaque étape, le patient peut donc se retrouver bloqué. Son passage à l'étape suivante dépend respectivement de la visibilité des signes, de leur description « profane » par la personne malade, du savoir et comportement du médecin puis enfin, des solutions thérapeutiques disponibles sur le marché ou en cours d'essai clinique. Chacun de ces facteurs peut déclencher un engagement associatif. Nous verrons par la suite, que

³⁷ C'est ce que les médecins nomme « l'interrogatoire » et qui s'avère être une partie importante du travail pour l'élaboration d'un diagnostic (cf. Chapitre 6). Nous focaliserons sur le processus de diffusion des consultations virtuelles dans la formation des médecins dans notre 6ème chapitre ce qui nous permettra de comparer les retours issus de patients puis de médecins au sujet de la consultation médicale.

d'autres contraintes peuvent freiner le respect des prescriptions médicales quand elles sont possibles, et amener un individu à intégrer un réseau associatif.

Nous détaillons trois étapes successives dans cette première partie de chapitre, l'élaboration du diagnostic à partir de signes plus ou moins profanes, le moment même de l'annonce d'un diagnostic par un médecin, et enfin la diversité des représentations et modalités de prises en charges possibles par la suite.

I.1. L'élaboration d'un diagnostic : un processus de catégorisation des signes, du savoir profane au biomédical

L'élaboration d'un diagnostic varie en fonction de la facilité de reconnaissance des symptômes par le médecin d'une part, et de ses connaissances d'autre part. Ainsi, certains se trouvent diagnostiqués et pris en charge rapidement tandis que d'autres errent des mois et des années sans pouvoir mettre un nom sur leurs symptômes.

I.1.1. Connaissance profane du pré-diagnostic médical avec l'apparition de symptômes

Dans certains cas, l'apparition de signes physiologiques comme une grosseur, une éruption cutanée, des douleurs ou de la fatigue peuvent perturber la routine du quotidien et amener un individu à consulter un médecin.

Par exemple, dans le cas du cancer du sein : *« L'annonce, je dirais que je l'ai découvert toute seule en découvrant que j'avais une grosseur que je localisais extrêmement bien, je suis allée voir ma gynécologue qui me l'a confirmé et qui m'a dit il faut vite faire une mammographie de contrôle, qui a confirmé le diagnostic »* (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein). Le symptôme est dans ce cas palpable mais invisible aux autres. Le médecin apporte une confirmation à la supposition profane du patient. Rolland-Dubreuil et ses collaborateurs (2003, 2004) parlent de transformation de « signes de dysfonctionnement profanes » en catégorie médicale après « collaboration » entre soignant et personne à soigner. Cependant, le patient joue surtout le rôle d'informateur sur ses symptômes, tandis que le médecin se montre comme le discriminateur ou décideur final de la catégorisation. Ainsi, les représentations des patients restent définies comme « profanes » (Pedieli, 1996, 1999) ou encore « subjectives » (Flick, 1992) face à celles des médecins considérés comme les « savants ». Ce sont eux finalement dans cette situation qui maîtrisent l'expertise pour la catégorisation du signe.

Dans d'autres cas, la maladie peut être héréditaire : « *J'ai un psoriasis depuis l'âge de huit ans, mon père en avait aussi mais uniquement dans le cuir chevelu et mes deux grands-pères paternels et maternels en avaient aussi. Donc, dans ma famille on connaissait déjà le pso et pour le diagnostiquer, c'était simple. Sinon, ça peut prendre un, voire deux ans pour diagnostiquer la maladie* » (Entretien, responsable communication, salariée, patiente, psoriasis). Le diagnostic paraît facile car non seulement les symptômes sont visibles, mais en plus la famille peut procéder au pré-diagnostic. Cependant, ce n'est qu'une fois que le médecin aura lui-même posé son diagnostic que le patient pourra obtenir un remboursement total des soins. La famille maîtrise donc l'incertitude du patient quant à la catégorisation de ses symptômes mais pas celle de la prise en charge qui suit.

Dans ces deux exemples, l'annonce du diagnostic n'a pas été faite en premier lieu par le médecin car, nous définirons les symptômes comme « visibles ». Dans d'autres pathologies, il peut s'agir de fatigues prononcées ou de douleurs impalpables par un médecin : « *Les premiers symptômes sont des douleurs dans le bas du dos, il y a eu une période en 2002 où j'étais vraiment cloué au lit pendant quelques semaines où je ne pouvais plus me lever, plus assumer mon quotidien du tout* » (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2). Les signes dans ce cas ne sont discernables que par la personne elle-même. D'autres peuvent être sujet à diverses petites infections leur paraissant bénignes dans un premier temps : « *J'ai commencé ma seconde en attrapant un peu tous les rhumes, toutes les angines qui trainaient, j'allais à l'école un jour sur deux car je n'étais pas bien... je commençais à avoir mal au ventre ...* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). C'est la répétition de ces symptômes qui commencera à alerter la famille puis le corps médical.

Ainsi, des symptômes perturbateurs peuvent donc amener le patient à consulter. Le médecin, face aux signes qu'il voit ou que lui décrit son patient doit réussir à élaborer un diagnostic et proposer une prise en charge adaptée. La majorité des signes, même invisibles pour le patient, doivent être catégorisés par un médecin. Il doit pour cela souvent procéder à quelques examens cliniques ou biologiques complémentaires. Par exemple, une leucémie paraît facilement détectable avec une simple prise de sang : « *Car une leucémie c'est quoi, ce sont les globules blancs en nombre trop important se développent de façon anarchique, donc on me fait une prise de sang, on voit que j'ai 100000 globules blancs au lieu de 8000 par mm³ de sang, et que c'est des lymphoblastes*

qui sont majoritaires alors que ce n'est pas normal... A partir de là, le diagnostic est fait. C'est très rapide » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie).

Si la détection est simple, encore faut-il y penser. Il arrive, en effet, que des personnes malades se retrouvent en « errance » sans qu'aucun spécialiste ne réussisse à catégoriser leurs symptômes.

I.1.2. L'errance diagnostique ou la non-reconnaissance des signes par le corps médical

Certaines maladies paraissent plus difficiles que d'autres à détecter par le corps médical. Ceci pour plusieurs raisons plus ou moins combinées en fonction des situations. Ce pourrait être parce que le médecin ne reconnaît pas les signes indicateurs pour l'élaboration du diagnostic à partir du discours de son patient ou des examens complémentaires qu'il effectue. A l'opposé, les symptômes peuvent être invisibles avec aucun moyen pour les dépister. Dans ces deux cas, la contrainte relève d'un manque de savoir scientifique et clinique du médecin, soit parce que l'information ne s'est pas bien diffusée jusqu'à lui (Cf. Chapitre 6), soit parce qu'elle n'existe pas encore.

Par exemple, la spondylarthrite ankylosante fait partie des rhumatismes inflammatoires chroniques qui touchent environ 300 000 personnes en France. Pourtant, elle reste encore peu connue du grand public, comme également, de bien nombreux médecins. De plus, quand ces derniers connaissent la maladie, ils peinent à la diagnostiquer notamment chez les jeunes générations. En effet, d'une part, le principal symptôme associé, la douleur, est invisible et suggestif, et d'autre part, cette maladie proche de l'arthrose était connue à l'époque pour atteindre les personnes âgées. Considérant donc la personne en bonne santé du fait de son jeune âge, les signes invisibles décrits n'ont pas alerté les médecins. Ce manque de réactivité a entraîné une latence dans le processus de catégorisation des signes, appelé « errance diagnostique » : *« Ça a duré à peu près deux ans, suivi par différents médecins. Pourtant, j'ai été en « errance diagnostique » c'est-à-dire que pendant deux ans, on ne savait pas trop ce que j'avais » (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2).* Ce patient, devenu par la suite directeur salarié permanent d'une association, a dû attendre deux ans avant de savoir de quoi il souffrait. Une période pendant laquelle sa famille et son entourage le pensait un peu fabulateur sur sa douleur. Une norme épidémiologique peut donc ralentir

considérablement l'élaboration d'un diagnostic notamment lorsqu'il s'agit de populations jeunes.

Un adolescent paraît d'autant plus difficile à diagnostiquer qu'il est souvent entretenu par un imaginaire fort : « *Surtout chez les adolescents ce qu'il y a, c'est un retard diagnostic, d'une part, parce que le jeune lui-même se voit immortel, surtout chez les adolescents. On a mal au ventre, on n'y pense pas, on se dit qu'on a fait une mauvaise chute en jouant au foot, et les médecins nous voient aussi immortel finalement* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). En plus de cette symbolique d'immortalité, de nombreux changements hormonaux et comportementaux s'opèrent à cette tranche d'âge masquant parfois une véritable alerte. Par exemple, un médecin traitant n'a pas su diagnostiquer chez un adolescent une leucémie : « *Mon médecin traitant me disait que je faisais de l'aérophagie avec la crise d'adolescence* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). C'est finalement un deuxième médecin qui a poussé la famille à faire passer des examens : « *Donc, quelques jours après, un autre médecin, frère d'un ami de ma sœur et pédiatre, m'a fait faire des examens et, le lendemain, a voulu m'hospitaliser, parce que finalement, dans le cas des leucémies, on fait une prise de sang et on s'en rend compte tout de suite, on n'a même pas besoin de faire de biopsie ou autre...* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). Ainsi, ce qui est long dans ce cas de figure, c'est la réaction du premier médecin face aux signes que lui décrit son patient. En plus de la visibilité des symptômes, les capacités du médecin à identifier certaines anomalies puis faire les examens complémentaires adéquats semblent donc être deux conditions nécessaires au processus de catégorisation des signes.

Finalement, pour deux pathologies très différentes, un cancer du sang et des maladies rhumatismales, l'errance diagnostic a été en partie causée par les données épidémiologiques de la maladie, une des sources de connaissances des médecins qui peuvent manifestement fausser ou ralentir le diagnostic. L'invisibilité des signes peut également freiner le processus d'élaboration au même titre que la jeunesse. La famille, au contraire, paraît l'accélérer. Puis, une fois que le médecin connaît le diagnostic de son patient, il faut qu'il le lui annonce. Nous retranscrivons respectivement dans les parties suivantes les ressentis par les patients pendant leur annonce. Nous verrons par la suite, que le comportement du médecin influence fortement la recherche d'information ou de solutions alternatives par la suite, deux déclencheurs d'un engagement associatif.

I.2. Le moment de l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique : comportement médical et réaction profane

Au moment même de l'annonce, le patient subit généralement un choc plus ou moins accentué par l'attitude du médecin. C'est pourquoi, la façon d'annoncer une maladie « grave » a suscité de nombreuses réflexions des acteurs institutionnels.

En effet, d'un point de vue juridique, avant 1995, le médecin était en droit de ne pas tout révéler à son patient. Le gouvernement donnait ainsi plein pouvoir aux professionnels de santé, les estimant aptes à juger en fonction de ce qu'ils percevaient de leurs patients (Anaes, 2000)³⁸. Cependant, le décret no 95-100 du 6 septembre 1995 du code de déontologie médicale a renversé ce « pouvoir » obligeant alors le praticien à dire strictement la « vérité » à son patient, même en cas de pronostic vital. Une marge de manœuvre leur a néanmoins été laissée sur la possibilité d'une annonce en plusieurs étapes. En 2002³⁹, la loi relative aux droits des malades mise en place désignait alors le patient comme responsable de son dossier médical et en partie de sa prise en charge (Johnson et al., 2000) Cette loi met en exergue la nécessité d'une relation plus symétrique entre soignant et soigné (Hardy, 2004). Par la suite, de nombreuses « bonnes pratiques d'annonces » à destination des professionnels de santé ont été mises en place par les institutions, notamment lors du plan cancer 2003-2007⁴⁰.

Comment les patients perçoivent-ils donc l'annonce qu'il leur aura été faite ? Dans notre terrain, trois types d'annonces sont à distinguer, celle d'une maladie chronique, celle d'une récurrence et celle d'une « rémission ». Par définition, il n'est pas possible de « guérir » d'une maladie chronique puisqu'elle s'associe au long terme. Le patient doit donc apprendre à vivre avec jusqu'à sa mort. Cependant, dans le cas de cancers, il est possible d'avoir une « rémission », c'est-à-dire la disparition des tumeurs, mais pas pour autant toujours définitive. En moyenne, le délai est de 5 ans, temps pendant lequel le patient reste surveillé régulièrement par un médecin pour s'assurer qu'il ne récidive

38 ANAES : Agence national d'accréditation et d'évaluation en santé : « Cette règle était fondée sur l'idée que le médecin était le juge légitime de l'intérêt physique et moral du patient dans un souci d'humanité » (Anaes, 2000). Ces recommandations sont indiquées comme obsolète en 2016 : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/information_des_patients_2000_-_rapport_complet.pdf

39 Cette loi de 2002 avait également donné le droit de savoir aux patients et la possibilité de participer activement à ses traitements et aux décisions de santé publique et hospitalière les concernant dans une logique de « démocratie sanitaire » ce que nous avons expliqué en introduction et que nous détaillerons dans le chapitre 2.

40 Institut national du cancer, Ligue contre le cancer. Le dispositif d'annonce du cancer (mesure 40 du Plan cancer). 2006 (www.e-cancer.fr)

pas. Si après ces cinq ans, les tumeurs cancéreuses ne reviennent pas, on parle alors de « rémission complète » qui peut s'apparenter à une guérison de maladie aiguës. Malgré tout, il est montré que suite à l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique, les personnes ne reviennent pas à leurs habitudes antérieures et ce, même après une rémission complète. Elles subissent une « *rupture identitaire et biographique* » (Bury, 1982).

Nous décrivons dans cette partie le retentissement psychologique subit par une personne après l'annonce de son propre diagnostic. Puis, nous détaillons les retours de patients sur l'attitude de leur médecin lors de l'annonce.

I.2.1. Le retentissement psychologique de l'annonce : angoisse, sidération et colère

Le moment même de l'annonce entraîne un travail de deuil pour accepter la maladie au même titre que Freud (1968) le démontrait suite au décès d'un proche. Ce processus d'acceptation se déroule à travers différentes étapes que les psychologues et psychanalystes ont tenté de modéliser. L'enjeu revenait à sensibiliser les médecins sur la « bonne façon de procéder » face à un patient.

D'un point de vue psychologique et cognitif, il est habituel qu'un premier effet de sidération s'opère. Le choc de l'information entraîne une paralysie du fonctionnement cérébral submergé par un trop plein d'émotions. Cette stupeur peut entraîner une angoisse amenant à des stratégies d'évitement comme le déni ou le refus d'accepter le discours du médecin. Ces réactions amèneraient à un Etat dépressif nuisible à sa prise en charge et à sa qualité de vie. Il est également possible, suite au choc provoqué par l'annonce, de se montrer au contraire en colère et révolté avant de ressentir de la tristesse. Selon le modèle de Lacroix et Assal (2003), ce serait même le processus idéal pour l'acceptation de la maladie. Pour illustrer, une patiente explique : « *Je me suis senti démunie, triste, angoissée, révoltée envers ce que j'ai trouvé injuste* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladies rhumatismales 1). Cette personne atteinte de spondylarthrite ankylosante, une maladie à l'époque mal connue, manifestait de la colère ce qui, selon les psychologues, est un bon signe. Elle ne devrait donc pas être encline à une dépression sévère et pourra théoriquement, après avoir subi les différentes phases de deuil, intégrer le fait de vivre avec la maladie jusqu'à sa mort. Finalement, d'après ce modèle, dans les deux cas, l'individu ressent de la peine.

Cependant, dans le premier cas, la maladie est vue comme une « résignation » tandis que dans le second, la tristesse est assimilée à de « l'adaptation ».

D'un point de vue empirique, au moment même de l'annonce, une des premières questions que se pose la personne malade revient au pronostic vital de la maladie dont il est atteint : « *La question principale au début, c'était de savoir si cela pouvait être une maladie mortelle. Quand on parle de maladie grave, on s'imagine tout de suite plein de choses* » (Entretien, trésorier, bénévole, patient, cancer rare 1). Un autre témoigne dans ce sens : « *Je rentrais en seconde, c'était donc une annonce un peu dure ! 'Leucémie' veut dire cancer et mort alors tout de suite, le schéma se fait dans ta tête* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). Ainsi, dans un cas, la maladie est inconnue et le malade se demande si ses jours sont comptés. Dans un deuxième cas, elle est porteuse d'une symbolique forte de mortalité. Les deux situations amènent le patient à s'inquiéter et lui apportent de l'anxiété (Libert et Reynaert, 2011). Dans notre échantillon, certains parlent de « *douche froide* » accentué par « *l'inconnu* » à venir. D'autres, ne comprennent pas ce qui leur arrive : « *J'ai mis quasiment deux ans à comprendre ce qui m'arrivait. J'étais absolument totalement sidéré et donc je suivais ce que me disaient les médecins sans me poser de questions, je gérais sans vraiment gérer les choses, et la seule obsession c'était de ne pas perdre ma société que je dirigeais et que j'avais cofondée. C'était la seule chose qui m'importait...* » (Entretien, responsable communication, bénévole, patient, VIH). Ce patient explique que la sidération, suite à l'annonce, l'a amené à obéir passivement à son médecin pour consacrer son énergie à ses contraintes professionnelles. D'autres se considèrent dans une démarche active de résistance à la mort en suivant les conseils thérapeutiques des médecins : « *Dès que j'ai appris que j'avais un cancer, je me suis dit, maintenant, il faut guérir, enfin il faut se traiter dans tous les cas, faire tout ce qu'il y a à faire pour résister en tout cas, ça c'était ma devise* » (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein). La patiente, issue de l'industrie pharmaceutique a décidé de se traiter, donnant une confiance absolue aux traitements proposés.

Si le diagnostic n'est pas vital, la personne atteinte par la maladie ainsi que les proches doivent néanmoins accepter de vivre « *avec et en dépit* » de la maladie (Schneider et Conrad, 1983) d'autant que les conséquences qui en découlent peuvent être handicapantes. Par exemple, certains apprennent les conséquences probables de la maladie sur le corps : « *Je me suis fait du souci ne sachant pas comment la maladie pouvait*

évoluer. A l'époque le médecin disait qu'il allait avoir toutes les vertèbres soudées. J'ignorais les conséquences sur sa mobilité et s'il allait devoir être sur un fauteuil ou non » (Retour en ligne, Proche, Maladie rhumatismale 1). Ainsi, les conséquences supposées de la maladie dans la qualité de vie des patients peut accentuer l'inquiétude.

La façon d'annoncer ces conséquences représente un élément important pour les patients et peut entraîner indirectement un engagement associatif.

I.2.2. Diversité comportementale de l'annonce faite par le médecin :

L'annonce d'un diagnostic est vu comme un élément clé dans la construction sociale de la maladie par le patient puisqu'en « nommant le dysfonctionnement corporel, le médecin contribue à créer l'identité sociale de la maladie » (Herzlich et Pierret, 1984 : 85). Quelles sont les représentations des patients sur l'annonce qui leur a été faite ?

Différents reproches ont été énumérés par les patients vis-à-vis de leur médecin.

Tout d'abord, la rapidité avec laquelle le professionnel de santé fait l'annonce de diagnostic : « Les spécialistes peuvent leur donner quelques mots mais 10 minutes, maximum 15 minutes mais ils ne peuvent pas plus ! » (Entretien, vice-président, patient, bénévole, cancer rare 2). Le manque de temps représente une contrainte systématiquement citée par les patients. Néanmoins, le ton ne sonne pas toujours au reproche, le médecin n'étant souvent pas en capacité de s'entretenir plus longtemps avec leurs patients. En effet, il est peu question de « volonté » du médecin à soigner, mais plutôt d'un regrettable constat : « C'est vrai qu'en tant que patient, on n'a pas toujours le temps de discuter avec le médecin qui nous accueille. Il faut pendant les consultations toujours aller droit au but, de façon rapide... Il ne peut pas y avoir de perte de temps, pas beaucoup de temps... » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Ainsi, le patient semble accepter les règles du jeu instaurées par le médecin à savoir « ne pas perdre de temps ». En acceptant ces conditions, le patient semble adhérer au caractère précieux, car rare, du temps consacré au médecin pour le soigner. D'autres se montrent moins conciliants et protestent devant le peu de temps mis à disposition pour la relation thérapeutique : « On m'a dit en l'espace de quelques secondes ce que j'avais sans m'expliquer de quoi il s'agissait, mais que cela relevait de la prise en charge d'un rhumatologue... Donc on m'a pris un rendez-vous puis on m'a relâché dans la nature, voilà ! » (Entretien, présidente, patiente, maladie rhumatismale 1). Les

termes « relâcher dans la nature » suggèrent une dépendance forte vis à vis du corps médical puisque, après l'annonce de maladie chronique, la vie sociale de cette patiente lui paraît subitement devenir « jungle ». Le manque d'explication du médecin semble avoir modifié les perceptions du quotidien devenu incertain. Ainsi, le manque de temps bloque le transfert d'informations du médecin au patient ce qui semble laisser libre court à l'imagination de ce dernier sur les conséquences de la maladie.

De plus, comme dans le cas de l'errance diagnostic, il a souvent été reproché le manque de connaissances des médecins. L'ignorance peut concerner les conséquences des traitements ou de la maladie : « *Le médecin généraliste à qui j'avais posé des questions n'a pas pu vraiment me répondre* » (Entretien, trésorier, bénévole, patient, cancer rare 2). Ce ne sont donc pas des croyances erronées qui sont critiquées dans ce cas mais le « non-savoir ». Ce manque de connaissance peut donc concerner les données biomédicales nécessaires à l'élaboration du diagnostic comme celles relatives à la prise en charge thérapeutique. L'inaptitude reprochée vise également le manque d'ouverture des médecins sur les questions hors-champ médical : « *Le manque de connaissance des médecins généralistes voir des rhumatologues qui ont une vision très parcellaire du problème. L'absence de réflexion en termes de diététique ou de médecine non conventionnelle* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Ainsi, les médecins peuvent aussi ne pas être toujours très loquaces : « *Les consultations sont très ciblées sur la maladie et la docteure que nous rencontrions à l'époque n'était pas très communicative* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). La transmission d'information du médecin au patient peut donc être freinée par le manque de temps pendant la consultation mais également par des rugosités, en amont, dans la transmission du savoir médical. Ce manque de connaissance ou de communication peut entraîner un patient à chercher des réponses ailleurs et, l'amener indirectement à intégrer une structure associative.

Enfin, le contenu de l'information peut être délivré par le médecin sans que le message soit bien intégré par le patient. En effet, indépendamment du temps ou des connaissances du médecin, certains se plaignent de la froideur de l'annonce : « *Première annonce, 97, le souvenir que j'en ai, c'est une annonce extrêmement froide et je n'ai pas compris ce qui m'arrivait* » (Entretien, chargé de communication, bénévole, patient, VIH). L'effet de sidération paraît donc modulable par le comportement du médecin.

Au final, peu de personnes ont appuyé les compétences relationnelles de leurs médecins. Froideur et rapidité de l'annonce semblent être deux freins à la circulation de l'information jusqu'au patient. Quels en seraient les médiateurs ?

Différents critères comportementaux ont pu être identifiés comme bénéfiques, par les patients rencontrés. Par exemple, sans être infantilisés, certains patients apprécient la sensibilité et la douceur pédagogique d'un médecin habitué aux enfants : « *Ce médecin qui m'a annoncé le diagnostic, était très humain, très... pédiatre en fait... Ceux qui ont une formation de pédiatre, ont une sensibilité, ça se ressent dans la façon d'aborder les choses...* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). Ce même patient a été agréablement surpris par un autre médecin : « *Là encore, je suis tombé sur un médecin très humain qui pour le coup n'était pas pédiatre, mais je pense qu'il aurait pu, ne serait-ce que par le fait qu'il s'est assis sur mon lit, m'a attrapé la main, déjà qu'un professionnel de santé nous touche pour autre chose que pour nous piquer, nous soigner ou nous ausculter, c'était déjà très fort !* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). L'écart entre les représentations du patient et le geste du médecin semble accentuer ce constat positif. De plus, quelles que soient les conséquences, les patients semblent apprécier l'authenticité et la franchise du médecin : « *Cash, car il m'a dit, les choses clairement « ça va être chiant, tu vas en baver, on va combattre, avec des termes un peu militaires comme on parle avec un ado, direct et franc, et c'est exactement ce que j'attendais finalement...* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). Une autre patiente, adulte, stipule indispensable de dire la vérité aux patients pour qu'ils puissent se préparer aux conséquences de la maladie ou des traitements : « *Ils n'osent pas dire aux gens, or je dis toujours qu'un homme averti, en vaut deux, on peut se préparer, Moi comme je savais, j'avais acheté une perruque cheveux long que j'avais fait coupé par mon coiffeur avec la même coiffure que j'avais avant. Je trouve que c'est mieux que de se retrouver sans cheveux...* » (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein). Il semble donc important de dire la vérité aux patients afin qu'ils s'habituent progressivement aux conséquences, d'autant plus si elles portent atteinte à l'identité physique. Il semble également judicieux de lui dire qu'il ne sera pas « relâché dans la nature » surtout s'il manifeste de l'angoisse.

Finalement, les patients attendent un médecin savant et réactif pour catégoriser leurs symptômes. En revanche, ils attendent un interlocuteur empathique, franc et doux pour l'annonce et les explications qui suivent. La rapidité se présente donc comme un atout et

source de confiance dans le premier cas, tandis qu'elle se révèle être une rugosité dans le second. Indépendamment des connaissances ou du comportement du médecin, après une annonce de diagnostic, un effet de sidération quasi-systématique s'opère sur la personne malade. Ensuite, elle commence par se demander si son pronostic est vital ou handicapant au quotidien. En cas de réponse positive, la personne malade demande s'il existe des traitements. Si l'on considère que l'information s'est bien diffusée jusqu'au médecin, puis jusqu'au patient qui se considère éclairé. Quelles sont les contraintes relatives à la prise en charge thérapeutique ? Qu'en pensent les patients ? Comment la vivent-ils ?

I.3. La prise en charge thérapeutique pour les patients chroniques : Entre cadre sécuritaire et longs parcours à effets secondaires

L'élaboration d'un diagnostic dépend du savoir du médecin, et l'annonce de son comportement. La prise en charge thérapeutique dépend, elle des traitements disponibles sur le marché. Or l'existence de traitements dépendent de la mobilisation de la recherche clinique publique des Centres Hospitalo-universitaires (CHU) ou privée des laboratoires pharmaceutiques. Si aucune solution n'existe sur le marché, ou qu'elles ne sont pas efficaces sur le patient, il est également possible de l'intégrer dans des essais cliniques en cours.

Nous avons donc demandé aux patients de nous décrire leur prise en charge thérapeutique. Certains nous ont conté de longs parcours semés d'incertitudes, d'autres mentionnaient un cadre sécurisant quand d'autres encore ne traitaient que des effets secondaires subis.

I.3.1. Le long « cycle infernal » du suivi médical

Plusieurs patients ont décrit de longs parcours thérapeutiques de plusieurs années : « *De l'annonce, vous êtes vite opéré, après vous commencez la chimiothérapie qui dure 6 à 7 mois et ensuite vous avez deux mois de radiothérapie et après, 10 de traitements derrière, donc ça dure longtemps...* » (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein). Un autre emploie les termes de « cycle infernal » pour désigner la prise en charge médicale proposée : « *Après je suis entrée dans le cycle infernal de la chirurgie, de la chimiothérapie, et ensuite deux mois de radiothérapie* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie).

Ainsi, de longues durées de thérapies ont été mentionnées par plusieurs patients, comme une contrainte importante.

En plus de la durée des traitements, c'est leur fréquence et leur pratique qui peut poser problème : « *La radiothérapie c'était plus l'ennui de se déshabiller, mais ça dure trois minutes, ça s'est passé à l'automne en octobre novembre, tous les jours, tous les jours se déshabiller...* » (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein). Ce n'est donc pas le traitement en lui-même qui dérange la patiente, car celui-ci est rapide, mais bien les contraintes quotidiennes annexes qui en découlent. Une pratique supplémentaire peu agréable vient s'ajouter à la routine qui s'en retrouve transformée. A l'opposé, certains peuvent subir des chirurgies mutilantes mais s'estimer heureux d'être en vie. Autre exemple, d'un patient lequel après une longue errance diagnostic et la perte de son entreprise, s'est retrouvé directeur et salarié d'une association de patients. La maladie a été pour lui un « tremplin », alors qu'au départ, il avait tout perdu. Ce n'est donc pas le changement seul qui amène automatiquement à une contrainte. C'est la perte ou l'apport dû au changement et la façon dont le patient le perçoit.

I.3.2. Des rejets de greffes et des effets secondaires

En plus de long parcours médicaux pénibles au quotidien, les patients décrivent des rejets de greffe et des effets secondaires : « *Je suis tombé malade en 2000. J'ai été tranquille jusqu'en 2007 avec trois autogreffes. Mais la maladie est revenue en 2009 alors, on m'a mis sous traitement. Je n'avais jamais eu d'effets secondaires jusque-là puis en 2010. J'ai eu des problèmes cardiaques assez importants et apparemment c'était à cause du révrimide...* » (Observation d'une réunion de travail, responsable régional, patient, cancer rare 2). Un des bénévoles de notre échantillon se présentait au groupe comme en rémission mais en proie à des effets secondaires désagréables : « *Je suis un ancien du myélome : on m'a découvert la maladie en mai 98, puis on m'a fait une autogreffe en 1999, j'ai été en rémission complète jusqu'à février, traité par thalidomide et maintenant j'ai une neuropathie irréversible que je traîne depuis...* » (Observation d'une réunion de travail, responsable régional, bénévole, patient, cancer rare 2). Ainsi, les traitements peuvent entraîner divers problèmes de santé supplémentaires aux symptômes de la maladie : « *Moi, je n'ai pas eu d'autogreffe car complications... Je suis malade depuis 2012 mais là ça va bien, je suis sans traitement depuis quelques mois* » (Entretien, responsable régional, bénévole, patient, cancer rare 2).

Dans certaines maladies chroniques, il est possible de faire des autogreffes de moelle osseuse, puis des allogreffes et dans un troisième temps de prendre des traitements si aucune des greffes n'a fonctionné. Le traitement médicamenteux vient donc en dernier. Ainsi, si les traitements semblent souvent être la solution pour réduire les symptômes, notamment à la suite de plusieurs rejets de greffe de moelle osseuse, leur absence semble néanmoins rester synonyme de « bien-être ».

I.3.3. La prise de traitements pour éviter la récurrence

Cependant, une patiente a préféré prendre des traitements de fond plutôt que d'attendre une éventuelle récurrence : *« 10 ans de traitements post intervention qui d'habitude dure 5 ans mais chez moi, j'ai souhaité persévérer 5 années supplémentaires. Malgré tout, c'est toujours pareil. On soigne quelque chose mais avec les médicaments il n'y a pas de risque zéro donc je les ai acceptés, les effets secondaires. Entre deux maux, j'ai choisi le moindre plutôt que la récurrence »* (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein). En effet, si les traitements fonctionnent et entraînent peu d'effets secondaires, les patients en rémission peuvent tout de même rechuter ce qui ne leur permet pas d'être définitivement indépendant du corps médical : *« J'ai rechuté trois ans après, juste après avoir passé le bac, où les symptômes étaient différents... On savait qu'il y avait un risque de rechute... Dans les 5 ans après la période de rémission, c'est-à-dire après les derniers traitements, on ne trouve plus de trace de la leucémie, mais on ne sait pas si ça peut revenir... »* (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). Le choix de continuer les traitements pour éviter une éventuelle récurrence est considéré par la patiente comme « éclairé » : *« Il est évident que travaillant dans l'industrie pharmaceutique et étant au courant des aspects médicaux, j'avais effectivement cette connaissance nettement supérieure à la moyenne »* (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein). C'est son réseau professionnel qui lui aurait donc apporté cette connaissance, tout en l'encourageant dans cette démarche. Néanmoins, pour qu'une prise en charge thérapeutique soit possible il faut que des traitements existent, ciblant la maladie ou *a minima* les symptômes associés.

I.3.4. L'inclusion dans des essais cliniques ou le manque de traitements

En effet, il est possible qu'aucun traitement ne permette réellement de traiter une maladie. Si aucun médicament ciblant une pathologie n'a reçu d'autorisation de mise sur

le marché (AMM), le médecin peut néanmoins inclure son patient dans une étude clinique en cours dont il a connaissance : « *En 2004, on m'a dit que c'était une spondylarthrite ankylosante et on m'a mis dans des protocoles avec des nouveaux médicaments qui étaient les biothérapies à l'époque* » (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2). L'inclusion dans un essai clinique apporte un certain confort pour les patients qui peuvent alors se sentir abandonnés une fois le protocole terminé : « *Quand on est au sein d'un protocole, on est énormément assisté, et après je me suis senti perdue...* » (Entretien, trésorière, bénévole, patiente, cancer rare 2).

Enfin, que ce soit par l'annonce d'un diagnostic après catégorisation des symptômes, par la prescription de traitements ou par l'intégration dans un protocole de recherche, le médecin maîtrise en partie l'incertitude du patient sur l'évolution de son Etat de santé. Ainsi, même si l'on entend des critiques négatives à propos d'annonces trop rapides ou trop lentes, la confiance envers le médecin transparaît dans les propos des patients interrogés en ce qui concerne les décisions et le suivi des traitements. La parole du médecin semble même plus puissante dans les représentations des patients que celle des autorités de santé. Par exemple, un bénévole associatif explique lors d'une réunion de travail avoir arrêté son traitement sur les conseils de son médecin alors que cette option était contre-indiquée dans les recommandations institutionnelles : « *Normalement, on n'arrête pas le traitement d'un coup... Moi je l'ai pris pendant trois ans, et après, sur conseil du médecin, j'ai arrêté* » (Entretien, représentant régional, patient, cancer rare 2). Le médecin semble donc dans son rapport au patient maintenir son rôle de « savant » même quand il ne tient pas compte des protocoles dictés par les autorités de référence. Cependant, dans le cas particulier d'une insuffisance d'organe, ces incertitudes sont maîtrisées par d'autres acteurs.

I.3.5. Le cas particulier des insuffisances d'organes

En cas d'insuffisance cardiaque ou pulmonaire par exemple, la prise en charge revient à changer l'organe défectueux par celui d'une autre personne en Etat de mort encéphalique. Ainsi, d'autres acteurs entrent dans le jeu relatif à la prise en charge de ces patients. Reconstituons brièvement le système d'action reconstruit autour des greffes d'organes.

Après le diagnostic d'une insuffisance d'organe, comme le cœur, le rein ou les poumons, l'attente peut être longue mais vitale. L'individu annoncé « insuffisant », peut être appelé à toute heure du jour ou de la nuit pour subir une opération chirurgicale importante, la transplantation. Il doit alors se dépêcher car il n'a que quelques heures devant lui s'il ne veut pas perdre l'organe du donneur : « *Le plus court délai de transplantation est pour le cœur de trois ou quatre heures, pas plus* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, insuffisance cardiaque). Ce temps de latence, extrêmement court, laisse le patient et le professionnel de santé dans l'incertitude : « *C'est une infirmière, coordinatrice du don d'organe, qui à l'annonce d'un patient en Etat de mort encéphalique, rencontre la famille le plus rapidement possible pour la convaincre de bien vouloir accepter de donner l'organe nécessaire* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, insuffisance cardiaque). Ainsi, au moment de l'appel, l'incertitude du futur greffé est maîtrisée par les proches du mourant. La négociation s'opère entre l'infirmière coordinatrice du don d'organe et la famille mais pas le médecin ni le patient qui ne connaît pas son donneur. Cependant, si le mourant possède une carte de donneur, la famille ne possèdera plus ce pouvoir dans le jeu global entre le futur greffé, l'institution, le corps médical et la famille du défunt. Ce dernier « gagne » le pouvoir sur l'ensemble du jeu par cette carte. Ces ressources dépendent par ailleurs de mobilisations antérieures d'acteurs associatifs, institutionnels et médicaux. Ainsi, dans un premier temps, l'incertitude du patient provient de la mort clinique d'un autre individu. Dans un deuxième temps, l'incertitude se déplace et devient maîtrisée par la famille de l'individu en Etat de mort encéphalique. Entre les deux « *c'est l'agence de biomédecine qui gère la redistribution des organes* » (Entretien, Patiente, Insuffisance cardiaque, Présidente). L'agence de biomédecine, une institution publique, possède donc le pouvoir de décision quant à la redistribution des organes entre individus malades et mourants et maîtrise une troisième incertitude du jeu global.

Pour conclure, dans le cas particulier des greffes d'organes, le patient « insuffisant » dépend de l'appel de l'infirmière qui dépend de la décision de l'agence de Biomédecine laquelle dépend à son tour d'autres facteurs que nous ignorons. L'incertitude du patient se déplace entre l'annonce du diagnostic et l'appel pour la greffe d'organe. Par la suite, le greffé devra prendre des médicaments pour éviter les rejets de greffe et subir une surveillance régulière ce qui le rendra à nouveau dépendant au corps médical. De nombreuses mesures ont été prises depuis l'enquête de 2013 et depuis le 1^{er} janvier

2017, toute personne est désormais un donneur par défaut sauf s'il en a fait la demande inverse.

I.4. Comportement et Savoir du médecin, les incertitudes du patient en consultation médicale

En consultation médicale, quatre incertitudes au maintien de l'Etat de santé d'une personne atteinte de maladie chronique ont pu être identifiées : le savoir et le comportement du médecin, la visibilité des symptômes et l'existence de traitements.

Les connaissances du médecin au moment de la consultation médicale représentent un élément indispensable à l'élaboration d'un diagnostic, c'est-à-dire la catégorisation des signes profanes par le savoir médical. Ce savoir dépend d'une transmission antérieure d'informations, ces dernières n'étant pas toujours assimilées par le médecin, soit parce qu'elles n'existent pas encore, soit parce qu'elles n'ont pas ou mal circulées jusqu'à lui. Nous étudierons plus en détail dans le 6^{ème} chapitre, les modalités d'apprentissage de ce Savoir par les médecins, de leur formation initiale à la pratique clinique. D'un point de vue stratégique, les médecins maîtrisent l'incertitude des patients sur cette catégorisation, à condition que ce ne soit pas une pathologie héréditaire pour laquelle la famille peut transmettre l'information en amont du praticien. Dans ce deuxième cas, la famille possède l'expertise et donc le pouvoir pour l'annonce en maîtrisant l'identification de la catégorisation. En revanche, c'est une fois que le diagnostic est posé par un médecin, et non par la famille, que la personne malade est en droit d'intégrer le parcours de soins. Elle peut donc être remboursée par l'Assurance Maladie, quand la pathologie le permet et que des traitements existent. La visibilité des signes joue également sur le processus de catégorisation. Si les symptômes sont invisibles, il faut que la personne malade les décrive au médecin. Or la description se fait souvent dans un langage profane difficile à traduire par le médecin (cf. Chapitre 6). Certains examens complémentaires permettent de justifier une catégorisation médicale, indépendamment des signes profanes décrits. Il faut néanmoins, que le médecin pense à faire les examens adéquats. Sa réactivité dépend de ses connaissances médicales mais également des normes épidémiologiques qui peuvent fausser ou ralentir un diagnostic.

Après élaboration du diagnostic, si une prise en charge thérapeutique existe, le médecin possède en consultation médicale un certain pouvoir, nonobstant l'obligation qu'il a de

ne rien cacher à son patient, tant sur sa maladie que sur le traitement à suivre. Le médecin possède donc un atout majeur *a priori* puisqu'il est celui qui sait et qui détient le savoir médical avec leurs conséquences vitales, biologiques et morphologiques. A lui, d'être clair, empathique et sincère sur ces données face au patient au moment de la consultation pour atténuer la sidération quasi incontournable suite à l'annonce d'une maladie chronique. Cependant, l'annonce d'un diagnostic ne se réduit pas à l'Etat émotionnel au moment même de l'annonce, mais résulte d'une « *succession d'interactions dans le temps* » (Baszanger, 1986) entre le monde médical et le monde des patients. Ainsi, les conséquences de la maladie et des traitements dépendent aussi « *de la personnalité du sujet, de son histoire et du moment de vie qu'il est en train de traverser* » (Molley-Massol, 2004). L'incertitude du médecin, une fois le diagnostic posé et une prise en charge médicale proposée, revient donc au comportement du patient à son domicile et lieux de vie sociaux qu'il ne peut pas maîtriser. Le médecin possède donc peu de marge de manœuvre sur l'observance du patient au quotidien, c'est-à-dire son adhésion aux traitements selon le respect des prescriptions médicales (Albrecht et al., 2008 ; Weeks et al., 2012). Son unique ressource revient à la qualité de l'information qu'il transmet en consultation médicale, sur le fond comme la forme. Le transfert d'information du médecin au patient en consultation médicale possède donc deux enjeux. Un premier consiste à atténuer les vulnérabilités psychologiques suite à l'annonce. Un deuxième consiste à baisser l'incertitude du médecin concernant l'observance.

Nous montrerons donc par la suite comment l'entourage peut jouer un rôle important dans la réorganisation du quotidien de la personne malade et maîtriser ainsi une partie de l'incertitude du médecin quant à l'observance de son patient.

II. Le comportement des patients au quotidien : l'incertitude des médecins

La maladie chronique peut entraîner des symptômes et effets secondaires (Brown et al., 2011), des stigmates sociaux (Goffman, 1963), une rupture biographique (Bury, 1982). Ces différentes contraintes amènent le patient à modifier ses habitudes quotidiennes (Adam et Herzlich, 1994 ; Baszanger, 1986). Certains auteurs utilisent le terme de « métier » pour désigner « l'apprentissage » du patient avec sa maladie (Herzlich et Pierret, 1984) mettant en exergue des compétences « expérientielles » (Akrich et al.,

2009 ; Jouet et al., 2010 ; Karazivan, 2014) acquises par la suite. Or, « *le malade perçoit sa maladie en fonction des exigences de sa vie quotidienne et en accord avec le contexte culturel qui est le sien* » (Herzlich et Pierret, 1984). Au-delà des perceptions, ce sont les pratiques quotidiennes et les interactions sociales qui changent avec la maladie.

Nous décrivons dans cette partie les conséquences sociales suite à l'annonce du diagnostic, dans la sphère familiale d'une part, et dans les lieux de vie sociale d'autre part. Nous constatons que l'adaptation à la maladie par la réorganisation du quotidien est fortement maîtrisée par les réactions des proches et de l'entourage

II.1. Les « coulisses » de la maladie au domicile et leur maîtrise par les proches

Les vulnérabilités psychologiques suite à l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique ne se résument pas à la consultation médicale. La personne atteinte par une maladie peut se montrer stressée et en colère au domicile, ce qui peut nuire au bon fonctionnement du couple ou de la famille. A ce propos, une patiente nous cite : « *Du stress, de l'inquiétude, de l'angoisse, des projets interrompus, des privations pour tous les deux, liées à l'Etat de santé, de la fatigue, de la colère liée à la fatalité. La maladie change totalement la vie de chacun* » (Retour en ligne, proche, maladies rhumatismales). Autre exemple, un proche de patient a mentionné des colères répétitives qu'il considérait comme une conséquence du stress : « *Beaucoup de stress de sa part expliquant sans doute en grande partie des accès de colère très importants et répétés* » (Retour en ligne, proche, maladies rhumatismales). Pour atténuer certaines fragilités psychiques, les proches peuvent se montrer bienveillants et patients : « *J'essaie de le faire réfléchir sur ses colères* » (Retour en ligne, proche, maladies rhumatismales).

En plus d'un soutien moral, les proches peuvent apporter un soutien physique, notamment en cas de symptômes douloureux, comme lors d'inflammations rhumatismales : « *Je tente de le libérer de toutes les tâches qui lui sont pénibles ou impossibles : tout travail en hauteur : rangement, pose de rideaux... le ménage, aspirateur qui a un impact sur le dos* » (Retour en ligne, proche, maladies rhumatismales). La vie des proches peut donc se métamorphoser à travers la maladie de l'autre : « *Je suis son aide à domicile. J'essaie de m'occuper un maximum de la maison (ménage, repassage, cuisine...). Si besoin (en forte crise), je l'aide pour s'habiller...* » (Retour en ligne, proche, maladies rhumatismales). Les tâches ménagères peuvent alors être exclues ou du moins allégées

pour le nouveau diagnostiqué tandis que le quotidien des proches s'en retrouve alourdi : « *J'essaie de l'aider dans le quotidien, pour la soulager physiquement. On s'est fait notre petite vie au mieux avec nos petits plaisirs tous simples, et on conserve quelques petits projets. Je l'aide aussi de cette façon moralement* » (Retour en ligne, proche, maladies rhumatismales).

Dans le cas des maladies de peau comme le psoriasis, les personnes malades ne sont pas handicapées par la douleur et sont donc capable d'effectuer les tâches physiques comme le ménage ou le bricolage. Elles peuvent néanmoins avoir besoin d'aide pour étaler les crèmes prescrites dans les parties difficilement accessibles, comme le dos : « *Il faut faire plaque par plaque alors dans le dos c'est compliqué, c'est ma mère qui me le faisait, et le matin il faut se laver les cheveux à cause des squames, enfin c'est tout une organisation qui est assez compliquée* » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). La famille peut devenir un support précieux : « *Comme j'étais jeune ce sont surtout mes parents qui ont pris en charge ma maladie* » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Ainsi, les proches peuvent apporter un soutien physique et psychologique précieux aux patients. D'autres peuvent se montrer moins compréhensifs et il arrive que des couples se séparent : « *Pas mal de couples se séparent car effectivement les conjoints ne connaissant pas la maladie du tout et en entendant parler que par le conjoint ou conjointe, n'avaient pas du tout les notions de sa réalité. Pleins de choses comme ça...* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Le manque de connaissance sur la maladie et les effets imprévisibles de son évolution, peuvent donc décourager l'implication du proche aidant.

Quand la pathologie n'est pas héréditaire mais contagieuse et porteuse de stigmates importants, comme le SIDA, les familles peuvent avoir plus de difficultés à accepter la maladie : « *Moi j'accepte la maladie mais pas ma famille...* » (Entretien, responsable communication, bénévole, patient, VIH). Ainsi, les personnes atteintes de VIH semblent cacher plus facilement leur maladie à leur famille. En revanche, ce sont plus les amis proches qui semblent intégrés dans la confiance à cause, et en fonction des cultures, des stigmates qu'elles provoquent. Nous verrons dans la deuxième partie de thèse, que l'isolement social peut être un facteur aggravant l'Etat de santé d'un malade chronique,

pouvant l'entraîner ou accentuer une situation que nous définirons comme « précaire ⁴¹».

Finalement, le soutien des proches qu'ils soient conjoints, parents, enfants ou amis, semble d'après notre terrain de recherche, et en accord avec la littérature (Cassel, 1976 ; Cobb, 1976 ; Kaplan et *al.*, 1977), avoir des effets plutôt bénéfiques dans les différents aspects des maladies. Cependant, même si la famille se montre plus disponible, le patient peut subir d'autres contraintes en lien avec ce qui est pour lui le « monde extérieur ». Le domicile devient alors les coulisses de sa vie sociale : *« C'est comme un jeu d'acteur en fait, on a notre vie quand on est chez nous puis celle qu'on montre dehors où il faut gérer ses mouvements pour pas trop montrer qu'on a des squames, il y a une manière de s'habiller pour les cacher ... »* (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Ainsi, le domicile et réseau personnel peuvent être considérés comme les coulisses de la maladie et de son « apprentissage ». Les lieux de vies sociaux représenteraient dans cette logique la « scène de théâtre » où se déroule le jeu stratégique des patients avec le « monde extérieur ». Baszanger (1986) parlait déjà de « scène » de la maladie chronique, considérant le patient comme l'acteur principal de la « construction négociée » de la maladie, la pièce ou le spectacle, interagissant avec de nombreux autres acteurs secondaires.

II.2. La « scène de théâtre » dans les lieux de vie sociale

Dans les lieux de vie sociale, il est souvent question de camouflage pour éviter les discriminations et atténuer l'atteinte identitaire. A l'opposé, certains patients, à la suite d'un diagnostic ou d'une greffe, regorgent d'entrain pour de nouvelles activités et voyages. C'est ce dont nous discutons dans cette partie.

II.2.1. Le camouflage des contraintes esthétiques

Différentes contraintes esthétiques ont été citées par les patients. Elles sont désignées comme importantes à camoufler au monde « extérieur ».

41 Le terme « précaire » est issu de nos données empiriques lors d'une demande d'un client à un organisme de formation en ETP d'une formation ciblée sur l'accompagnement de personnes en situation de « précarité ». (cf. partie 2, Chapitre 4)

Pour une patiente de notre échantillon, la principale contrainte est d'avoir perdu ses cheveux : « Une femme sans cheveux c'est quand même quelque chose d'assez difficile et c'est ce que j'ai le moins bien vécu » (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein). Elle ajoute avoir eu de plus une repousse extrêmement différente de la qualité de ses cheveux : « je me suis retrouvée avec des cheveux plutôt frisés alors qu'ils étaient raides avant et ils n'étaient pas blancs, ils étaient gris sales. C'est tout ça qui a atteint ma féminité ! » (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein). Toute opération mutilante comme la perte d'un sein peut également atteindre la féminité. Les femmes qui refusent la chirurgie réparatrice et qui assument la perte d'un sein peuvent porter des soutiens-gorges asymétriques. Equipés d'un seul bonnet, ils ont fait leur apparition en 2011. La créatrice Catherine Malhouitre les a conçus après avoir été malade elle-même : « Les prothèses non solidaires du corps vont de 70 à 190 euros, en fonction des technologies utilisées »⁴², indique Mme Mengaud, qui distribue les marques Anita et Amoen. Ainsi, certains achats vestimentaires peuvent ajouter avec la maladie, pour camoufler une contrainte à la fois esthétique et identitaire. Certains choix de vêtements peuvent changer également avec la maladie. Par exemple, les personnes atteintes de psoriasis estiment contraignant les moments « shopping » car de nombreux vêtements sont importables en fonction de la localisation des plaques : « La contrainte du shopping car quand on fait les magasins, on se dit « ça on ne peut pas, ça non plus... » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Le shopping, qui représente plutôt un moment de détente, devient à présent le moment stress de recherche de l'habit camouflage.

La visibilité des signes par le « monde extérieur » peut donc transformer l'objectif d'une même pratique ou en ajouter une nouvelle.

II.2.2. Les exclusions sociales, professionnelles et scolaires

La visibilité d'une maladie peut également être considérée comme un facteur d'exclusion sociale : « A partir d'un certain âge ça s'est vraiment accentué, c'est-à-dire que j'en avais dans tout le dos, c'était la période des 14-15-16 ans, alors ce n'est pas vraiment la meilleure période. J'ai toujours réussi à cacher, c'est-à-dire que je n'en avais pas de visible, donc c'était déjà pas mal mais il n'empêche que ça joue sur notre personnalité. J'étais renfermée,

42« Des moyens pour préserver son apparence malgré le cancer », Le Monde, 2/12/12

je n'allais pas forcément vers les autres... » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Ainsi, les maladies de peau sont souvent sujettes à des stigmates importants notamment dans l'enfance et à l'adolescence, période exacerbée par le regard de l'autre et la construction identitaire : *« A l'école je n'ai jamais eu trop de souci... Sauf une fois, où j'avais une écharpe pour cacher une plaque sauf qu'il faisait chaud alors j'ai enlevé mon écharpe et là, la prof m'a regardé et m'a demandé devant tout le monde ce que j'avais... J'ai commencé à devenir rouge, à lui dire que ce n'était rien mais elle insistait et je ne savais pas quoi répondre car c'était la première fois que ça m'arrivait » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis).* Les enseignants ne sont donc pas toujours au courant de la maladie de leurs élèves et peuvent ainsi leur provoquer certains embarras supplémentaires. Ainsi, si le transfert d'informations se fait correctement jusqu'au patient, il peut se retrouver bloqué au niveau des proches puis de l'entourage scolaire ou professionnel.

En effet, à l'âge adulte, ce sont les réintégrations professionnelles qui peuvent devenir laborieuses. Dans le « Nouvel Observateur », on peut lire l'avis d'un avocat sur la réintégration des patients au travail : *« Face à la maladie chronique, il faut une souplesse juridique. Quand on demande aux malades d'être aussi performants que les autres salariés, ce qui leur est imposé consiste, en réalité, à être des surhommes. Il ne suffit pas d'aménager un poste de travail, de fournir aux salariés des bureaux spéciaux ; les ruptures temporelles, l'épuisement, la fatigue, les rendez-vous à l'hôpital sont aussi à prendre en compte »⁴³* Ce même article mentionne les inégalités non pas d'accès aux soins, mais aux banques, assurances et première embauche : *« Les discriminations sont flagrantes, tel employeur s'interrogeant sur les aptitudes d'un retour à l'emploi, l'assureur ou le banquier sur l'opportunité de répondre favorablement à la demande justifiée d'une personne : elle aspire simplement à reprendre le cours normal de son existence »*

Dans le cas des maladies douloureuses, les sorties entre amis et notamment les activités physiques peuvent être évitées ou réduites dans le temps : *« Impossibilité de partager des sorties, à avoir des activités communes » (Retour en ligne, Proche, maladie rhumatismale).* Les randonnées par exemple peuvent accentuer la douleur : *« Lorsque j'ai rencontré mon ami, il avait déjà la maladie. Il souffrait alors beaucoup du dos*

43 « Cancer, diabète... Pour concilier maladie chronique et travail, il faut changer la loi », Le Nouvel Observateur, 26.01.2012

notamment lorsque nous faisons des randonnées avec des dénivelés importants en descente » (*Retour en ligne, Proche, maladie rhumatismale*). D'autres, à cause de la fatigue, expliquent réduire le temps de sortie et devoir « penser à tout » en cas d'excursion : « On limite juste (en durée) les sorties : ma femme est très vite fatiguée. Pour les voyages il faut penser à tout, car partir une journée en excursion la met KO. La fatigue est le principal impact négatif. (*Retour en ligne, Proche, Maladie rhumatismale*). De plus, au même titre que les proches aidaient pour les tâches ménagères au domicile, ils peuvent également intervenir dans les déplacements ou transports en voiture : « Je l'aide dès que je peux lorsqu'il doit garer la voiture dans un espace difficile » (*Retour en ligne, Proche, maladie rhumatismale*). Ou encore « Ne pouvant tourner la tête, il fait tout avec le rétro » (*Retour en ligne, Proche, maladie rhumatismale*). Les contraintes liées à la douleur ou encore la fatigue peut empêcher donc de vivre comme avant, la personne malade ne pouvant plus effectuer les mêmes mouvements comme conduire une voiture et pouvoir se garer sans accentuer les symptômes. Ces symptômes n'altèrent pas automatiquement les tâches professionnelles si elles ne font pas appel à de la force physique : « Moi c'est vrai que je me sentais fatiguée comme tout le monde, mais j'étais très motivée par mon travail qui était hyper intéressant, mais ce n'était pas un travail physique, je travaillais avec ma tête, donc la tête, pour moi, tout va » (*Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein*). Les métiers bureaucratiques peuvent donc amener certains avantages sur certaines contraintes physiologiques.

Finalement, les proches et l'entourage s'ils sont informés peuvent être un soutien moral et physique indispensables à ces réaménagements. Un, des enjeux importants pour le patient, revient à vivre au mieux malgré les contraintes tout en gardant une vie sociale : « C'est plutôt vivre normalement comme si de rien n'était, c'est plutôt ça ma devise. C'est même un conseil que je donne, de ne pas s'enfermer dans la maladie, continuer ses activités quelles qu'elles soient, professionnelles ou autres, et vivre normalement me paraît la meilleure solution sinon, on se regarde tous les jours dans la glace, sans cheveux ou avec une perruque, avec son air blafard parce qu'on ne se met pas au soleil, c'est un peu déprimant, donc je pense qu'il faut garder une vie sociale la plus active possible » (*Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein*). Ainsi, les exclusions sociales peuvent venir des proches, des collègues mais également de l'individu malade lui-même. Certains se replient complètement sur eux-mêmes et abandonnent toute tentative de lien social quand d'autres, au contraire, deviennent hyperactifs.

II.2.3. Une abondance de voyages et d'activités

Après une annonce de maladie rhumatismale, chaque sortie ou activité physique peut représenter une source de satisfaction : « *La joie plus grande lorsqu'on arrive à faire des choses impensables ensemble : voyage en Indes : Voyage au Pérou (4000 m trekking au Ladak Zanzkar en altitude) ; voyage en Inde en voiture tout terrain avec des routes très endommagées et sur de longues distances. Croire que l'impossible est possible* » (Retour en ligne, Proche, maladie rhumatismale). Tout se passe comme si la projection d'un avenir sur fauteuil roulant apportait de la puissance aux ressources présentes de la personne malade.

Les personnes ayant subi une greffe d'organe, sans rejet ultérieur, peuvent également voir leur vie sous un angle nouveau: « *Après la greffe, moi j'ai travaillé 10 ans, je n'ai pas eu un seul arrêt de travail* » (Entretien, Patiente, insuffisance cardiaque, Présidente). Cette présidente d'association a ainsi continué à mener une vie active sur plusieurs plans: « *Après la greffe, je suis allée au Vietnam, au Mexique, enfin j'ai fait pleins de voyages, ça leur prouve que la vie est tout à fait normale* » (Entretien, Patiente, Insuffisance cardiaque, Présidente). D'un point de vue stratégique, le patient, le temps d'attente de la greffe n'avait plus d'enjeu ou suffisamment de ressources pour « jouer » au sens de Crozier (1963). L'opération médicale a baissé l'incertitude en redonnant au patient ses atouts précédents. Ce phénomène n'explique pourtant pas cet excès d'activités puisque le patient a les mêmes ressources qu'auparavant voire moins étant donné les contraintes médicales associées (prises de traitements, visites médicales régulières etc...). Donc, selon nous, le patient n'a pas plus de ressources qu'auparavant. En revanche, certaines ont été dévoilées. Ce pourrait également être leurs représentations sur la puissance de ses ressources dans un jeu donné qui pourrait avoir été modifié et non uniquement leur existence. Par exemple, un autre patient explique : « *Je suis tombé malade un été, ça ne m'a pas empêché de gravir un sommet à 3000m, quand j'étais gamin à la montagne, dans le cadre d'une association qui amène les enfants et adolescents à vaincre leurs « sommets » avec tout un parallèle entre gravir une grande montagne, et combattre, vaincre la maladie avec un autre parallèle comme l'avalanche, le camp de base, les étapes, le sommet, la redescente, la douceur, la réadaptation...* » (Entretien, président, bénévole, patient, leucémie). Dans l'incertitude de l'avenir sur son évolution, le jeune adolescent préfère espérer. Il sait posséder les mêmes ressources qu'auparavant, en revanche, celles-ci lui apportent plus de sens et donc plus de puissance au moment présent. Ainsi, la

récupération d'une ressource permettrait de mettre en exergue son existence ou sa puissance en offrant une nouvelle grille de lecture du monde social dans lequel un patient est inclus. Nous verrons dans le chapitre 4 que l'incertitude de l'avenir peut également représenter une contrainte importante dans la prise en charge des soins, par l'écart qu'elle entraîne entre les représentations des patients et celles des médecins.

Plusieurs patients ont décrit une exacerbation de leurs activités⁴⁴. Ils peuvent vouloir négocier leurs droits de sorties quand toutefois ils le demandent. En effet, certains patients annoncent ouvertement agir au quotidien contre la volonté du médecin. Par exemple, une patiente nous explique : *« Je n'étais pas obligée de faire des kilomètres à pied ou soulever des choses donc tout dépend du travail que l'on fait mais mon oncologue était assez opposé au départ, à ce que je travaille. Il me disait « vous allez être fatiguée, vous ne pouvez pas continuer à voyager comme ça... J'ai continué et ça s'est très bien passé » (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein)*. Ainsi, malgré les conseils du médecin, la patiente a choisi de continuer de travailler. En revanche, cette patiente s'est montrée totalement respectueuse des prescriptions médicales : *« L'observance, moi j'ai suivie, je pense que dans une maladie aussi grave que le cancer, il est vraiment dommage de ne pas être observant... Je pense que le malade n'a pas à donner son avis sur les traitements qu'on lui donne » (Entretien, témoin, bénévole, patiente, cancer du sein)*. Pour cette patiente, écouter son médecin pour la gestion de ses traitements va de soi. En revanche, en ce qui concerne sa vie personnelle, les choix lui reviennent.

Dans ce dernier cas précis, les traitements lui ont permis une rémission. Il est également possible que les traitements soient inexistantes, inefficaces ou qu'ils entraînent des effets secondaires handicapants au quotidien, impossibles à diminuer ou camoufler. Ces contraintes atténuent le pouvoir du médecin vis-à-vis du patient qui peut choisir de rencontrer des thérapeutes moins conventionnels.

II.3. La recherche de solutions alternatives pour pallier l'inefficacité médicale

Comme expliqué en introduction de partie, le recours aux médecines dites « non conventionnelles » semble parallèle à une perte de confiance dans le corps médical

⁴⁴ Il s'agit systématiquement de personnes avec un pronostic vital ou handicapant important mais rien de significatif. Une étude quantitative pourrait affirmer ou non cette corrélation.

(Benoist, 1996 ; Cohen et Rossi, 2011 ; Laplantine et Rabeyron, 1987). A l'opposé, les progrès médicaux semblent diminuer l'attrance pour ces pratiques (Faure, 1993 ; Guillemain, 2009 ; Bureau et Hermann-Mesfen, 2014). Ces deux phénomènes réciproques suggèrent une pratique inversement proportionnelle aux traitements existants pour stabiliser ou atténuer les symptômes. Qu'en est-il sur le terrain ?

Dans notre échantillon, deux maladies ont entraîné un recours aux médecines plus alternatives. Il s'agit de deux maladies aux critères symptomatiques opposés : les maladies rhumatismales, douloureuses et invisibles, et les maladies de peau, visibles et désagréables mais non handicapante par la douleur. Deux maladies aux contraintes différentes mais pour lesquelles il n'existe pas de solutions thérapeutiques pour réduire les symptômes sur le long terme. Aucune des deux néanmoins n'engagent le pronostic vital. Trois catégories de solutions alternatives ont été identifiées. Des solutions plus douces comme l'acupuncture ou la luminothérapie mais qui reste proposées par des médecins spécialistes. Les solutions proposées par des personnes non reconnues par le corps médical comme des marabouts, des sorciers ou des magnétiseurs. Enfin, la dernière catégorie concerne les solutions qui ne sont pas de la médecine mais néanmoins approuvées par le système de santé, comme des coachs sportifs ou des cures thermales. Nous traitons donc, dans cette partie, des représentations et contraintes liées aux UVS, des magnétiseurs et des cures thermales.

II.3.1. La luminothérapie pour éviter un usage thérapeutique

Pour traiter le psoriasis, le dermatologue propose en général des pommades à la cortisone. Seulement, ce traitement peut devenir contraignant, surtout sur le long terme. Ainsi, certains patient essaient la puvathérapie : « *Ce sont des UVs spécifiques, c'est-à-dire qu'il n'y a pas les mauvaises UVs du soleil, je crois que moi j'ai eu des UVB avec des cachets de mélatonine à prendre deux heures avant, et ça il faut le faire trois fois par semaine* » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Dans ce cas spécifique, c'est un professeur de lycée conseillé lui-même par son dermatologue qui a parlé de cette solution. Un autre acteur entre dans le jeu relatif à la stabilité de l'Etat de santé d'un patient chronique, les professeurs d'écoles. Si l'information n'est pas bloquée entre la famille du patient et les enseignants ou collègues, ces derniers peuvent transmettre de l'information en retour.

Malgré la contrainte d'une réorganisation sociale pour accéder aux cabines d'UVS : « *C'était très bien sauf que la cabine la plus proche était à 45 minutes de chez moi, ma mère devait sortir plus tôt du travail, moi que je sois à l'heure à la sortie du lycée* » (Entretien, responsable communication, bénévole, patiente, psoriasis). L'appréciation de cette solution semble compenser la contrainte du déplacement : « *Là-bas, c'est horrible parce que tu y restes trente seconde, debout dans une cabine. J'ai eu des effets donc c'était quand même bénéfique* » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Ce traitement, s'il reste lourd par sa régularité, représente une source de changement et de soulagement après les traitements à la crème : « *Quand ça fait un petit temps, quasiment dix ans que tu te mets de la crème dans le dos, passer à un autre traitement ça fait du bien parce qu'il y a aussi un « ras le bol » qui s'installe* » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). La contrainte de transport paraît donc à la patiente moins forte que celle relative à l'étalage de crème. Cependant, si la patiente semble apprécier l'innovation, elle préférerait se soigner à domicile ou à proximité pour éviter de perdre son temps dans les transports.

II.3.2. La recherche de sens avec les magnétiseurs en cas d'échec thérapeutique

Si les symptômes ne partent pas malgré toutes les tentatives médicales, il est possible que les patients rencontrent des marabouts, sorciers et magnétiseurs : « *Une grande partie des personnes qui ont du pso passent par un magnétiseur. Il nous fait regarder notre photo, ils nous disent de combattre le mal etc.* » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis)

Pour cette patiente, les personnes qui vont consulter ce type de thérapeutes manquent d'information sur le psoriasis : « *On n'intègre pas que c'est une maladie en fait, encore moins génétique et on veut guérir avec ce type de solution* » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Ainsi, certains y croient tandis que d'autres non, se pensant plus informés sur l'origine réelle des symptômes : « *Même mon grand-père, à presque 90 ans croyait encore que ces trucs-là marchait. Enfin, c'est fou je trouve !* » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). La jeune femme pense donc être mieux informée que son grand-père qu'elle considère plus âgé et donc à son sens plus mature dans son apprentissage de vie avec la maladie : « *En fait tant qu'on ne le sait pas, tant qu'on n'a pas intégré que c'était une maladie chronique, on va dans ces trucs-là* » (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Elle ajoute que même

beaucoup de médecins pensent que la maladie « psychologique » et non génétique, ce qui est pour elle une croyance erronée. La maladie est bien génétique, en revanche les vulnérabilités psychologiques peuvent provoquer les symptômes.

II.3.3. Les cures thermales, une solution « efficace » à court terme approuvée par les médecins

Deux pathologies, sans symptôme commun, peuvent même amener à une même alternative, par exemple, les cures thermales. En effet, ces lieux rassemblent une grande diversité de profils dont des personnes malades. Certains avec des symptômes visibles comme le psoriasis, d'autres invisibles comme la douleur liée aux maladies rhumatismales.

Pour les personnes mineures souffrantes de maladies de peau, il existe des séjours assimilés à des colonies de vacances : *« c'est comme une colo sauf qu'on est tous malade c'est-à-dire qu'on voit du psoriasis, de l'eczéma, des grands brûlés et on se retrouve dans ce centre avec des animateurs. Le matin on va à la cure, et l'après-midi on a des activités qui nous sont proposées et le soir on se retrouve entre jeunes »* (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Ainsi, tous les jeunes se retrouvent ensemble dans le même centre qui allie cure thermales et loisirs, « décomplexant » ainsi la maladie. En effet, ces cures peuvent représenter une ressource puissante dans l'apprentissage de vie avec la maladie : *« Pour moi ça a été le déclic dans ma vie de malade car là-bas, on était complètement décomplexé de la maladie. Il y en a, ça faisait 10 ans qu'ils étaient là et les premières questions c'étaient : « Salut comment tu t'appelles et t'as quoi toi comme maladie ? Ouah ! Direct comme ça, c'était assez compliqué »* (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Les rencontres avec d'autres « expériences de vie » a permis à cette jeune patiente de relativiser sa maladie : *« C'est la première fois que j'ai dit « j'ai du psoriasis » et là, j'en avais presque mal à la gorge, j'avais les larmes aux yeux et en fait ça a été une expérience formidable car ça m'a permis de prendre du recul par rapport à tout ça, à avoir des exemples de vie où je voyais qu'on pouvait vivre avec, y arriver... »* (Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis). Echanger avec des « pairs » lui a donc permis de pouvoir enfin s'exprimer auprès de son entourage : à ses amis non atteints par la pathologie : *« C'est la première fois que je voyais mon corps blanc et ça a été très positif pour moi dans ma vie donc, après j'ai pu le dire à mes amis car, même mes amis proches ne le savaient pas ! Eux ont pu alors comprendre certains comportements, plus de*

choses...» (*Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis*). Conséquence de l'expression ou de la cure : « *Je ne sais pas ce qui a fait que... Enfin ça a duré un jour mais CE jour... mais j'ai vu mon corps... blanc... complètement blanc, c'est-à-dire que je n'avais plus de plaques en sortant et ça, c'était juste magnifique !* » (*Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis*). Après la cure, les plaques sont réapparues mais jamais autant qu'auparavant.

L'année d'après, elle aurait bien aimé y retourner mais venait d'atteindre la majorité et n'était donc plus autorisée à y aller. Des alternatives existent également pour les personnes majeures : « *Ca va jusqu'à dix-huit ans car après c'est un autre réseau de prise en charge, il y a des hôtels à côté.* (*Entretien, responsable communication, patiente, psoriasis*). Il y avait peut-être un effet de primauté avec cette première cure pour adolescents, mais la patiente semblait plutôt estimer le caractère convivial des activités en groupe. Quoiqu'il en soit, réussir à parler de son Etat de santé à des pairs lui a permis par la suite de pouvoir en discuter avec ses proches. L'entraide entre pairs semble donc être un facteur important dans le cas des maladies de peau, c'est-à-dire avec des symptômes visibles mais non vitaux, ni contagieux. Nous verrons par la suite que, quelques soient les caractéristiques des symptômes, lire des témoignages de pairs, ou du moins de l'information au sujet de la maladie et ses conséquences, est une constante quasi-systématique pour les personnes atteintes de maladies chroniques.

Finalement, ces solutions alternatives ont été utilisées par les patients pour éviter l'usage d'un traitement contraignant ou peu efficace. L'efficacité au départ l'emporte sur les contraintes annexes car la personne souhaite guérir. Par la suite, la routine ou le manque d'efficacité déclenche de la puissance face à la contrainte. Donc toute nouveauté l'emporte sur la contrainte par l'espoir de l'efficacité qu'elle représente.

II.4. Conclusion : le « pouvoir » du médecin restreint aux compétences médicales

L'apparition de signes physiologiques primaires, comme une fatigue chronique, des douleurs ou une grosseur, avait été notée comme déclencheur de consultation médicale. Ces signes inhabituels peuvent également provenir des effets secondaires aux traitements quand ceux-ci existent. Face à des transports chronophages pour accéder aux traitements ou un camouflage fastidieux dans l'habillement, un patient peut également consulter pour demander une alternative moins laborieuse au quotidien. Le

médecin, en fonction de ses connaissances et des possibilités qui existent, peut envisager une nouvelle formule de prise en charge. Si la réponse au confort du patient n'est pas celle espérée souvent celui-ci retourne consulter. Si cette nouvelle prise en charge amène des effets secondaires ou d'autres formes ardues de réorganisation, le patient peut choisir de consulter d'autres thérapeutes ou rechercher des solutions alternatives hors-champ médical.

Ainsi, différentes contraintes ont été identifiées dans l'itinéraire d'une personne atteinte d'une maladie chronique. Nous avons déjà identifié les connaissances du médecin pour l'élaboration du diagnostic et son comportement pour l'annoncer. L'existence de traitements peut également moduler le comportement d'un patient par les effets secondaires qu'ils peuvent provoquer. De plus, dans certains cas, la prise en charge proposée peut entraîner une réorganisation pénible du quotidien. Des restrictions et précautions alimentaires, exemple du diabète, ou sexuelles, exemple du VIH, peuvent également apporter une certaine lassitude d'autant plus prononcée sur le long terme. Les contraintes du patient, sont donc des conséquences à l'évolution biologique de la maladie, aux solutions thérapeutiques installées, ou à la réorganisation du quotidien. Nous verrons dans notre quatrième chapitre traitant de l'accompagnement de personnes diabétiques en situation de précarité que d'autres difficultés peuvent s'ajouter.

Donc, de l'isolement social à l'exacerbation des activités, en passant par le camouflage, l'enjeu stratégique général des patients revient, malgré les contraintes, à apprendre à vivre au mieux avec leur maladie. Les réactions des proches sur ces contraintes peuvent jouer sur cet apprentissage de vie avec la maladie. Or, le comportement des proches semble plutôt imprévisible et maîtrisé ni par le médecin ni par le patient. Il constitue donc une autre incertitude de notre système centré sur la stabilité de l'Etat de santé du patient chronique. Néanmoins, les réactions des proches dépendent en partie de l'information transmise par le patient de ce qu'il a lui-même reçu du médecin. Leurs réactions dépendent donc indirectement du savoir et du comportement du médecin, ce qui paraît plus prévisible et surtout en partie modulable par la formation médicale que nous analyserons dans le 6^{ème} chapitre.

Nous verrons dans la partie suivante que toutes ces contraintes peuvent déclencher un engagement associatif par la recherche d'informations qu'elles entraînent.

III. De la recherche d'information à l'intégration dans une structure associative

A l'origine le terme « informer » désignait la façon dont on pouvait sculpter et « mettre en forme » de la matière brute, initialement du bois : « *étymologiquement, informer signifie 'façonner', 'mettre en forme' une matière brute. Ce n'est que progressivement qu'in-formare prend le sens d'instruire, d'éduquer, c'est-à-dire de donner une forme à l'esprit* » (Marzano, 2006 : 92, cité par Brocq, 2008)

L'expression, « *Donner une forme à l'esprit* » laisse penser dans un premier temps à un formatage de ce que doit penser un individu. Dans le cadre d'une transmission d'information du médecin au patient, ce constat peut donc sembler contradictoire avec l'idéologie institutionnelle de symétrie. Cependant, « *dans cette image empruntée à Aristote, l'idée de 'matière' renvoie à l'existence d'une présence qui résiste. Dans cet ordre d'idées, l'information vient rencontrer une personne qui n'est pas vierge de toute connaissance, mais un sujet avec son histoire personnelle, ses croyances, ses convictions propres, ses émotions. Le patient réagit en fonction du 'roman de sa maladie'* » (Marzano, 2006 : 92, cité par Brock, 2008). Le patient réagit donc dans un premier temps à l'information que lui transmet le médecin en consultation. Nous avons vu que la première réaction fréquente, après l'annonce d'une maladie chronique, est la sidération qui peut se traduire comme une première forme de résistance à la réception de l'information. Ensuite, ce sont les proches qui résistent à l'information que leur retransmet le patient. Les deux réagissent, en partie, par rapport aux changements qu'ils en perçoivent sur leur quotidien. Cette perception provient des stigmates associés à la maladie quand le nom est connu du grand public. Elle provient également des explications des médecins sur les mécanismes et conséquences de la maladie et des traitements.

La recherche sur internet vient compléter ce premier discours sur les données médicales ou annexes. Une deuxième forme de résistance peut donc s'opérer à ce moment. En fonction de ce que les patients découvrent, ils adhéreront ou fonderont une structure associative. En effet, l'information trouvée peut traiter de l'existence d'une association. Nous verrons qu'à leur tour, les informations transmises par les acteurs associatifs rencontrés peuvent également amener à une forme de résistance.

III.1. La prise de connaissance de l'existence d'une structure associative

Plusieurs raisons ont été mentionnées pour justifier la recherche d'information sur internet. Par exemple, le manque d'explication ou le manque de considération du soignant vis-à-vis de son patient : « *Devant l'incompréhension du corps médical ou parce que je n'étais pas clairement pris à la hauteur de mes mots en quelques sortes, j'ai cherché de l'information sur internet et c'est là que j'ai rencontré différents interlocuteurs dans le monde associatif. (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2).* En plus, de son savoir, le comportement du médecin en consultation médicale peut donc entraîner une recherche d'information sur internet.

Quand l'information transmise par le médecin semble suffisante au patient, il peut tout de même vouloir rechercher des renseignements, notamment sur sa qualité de vie : « *J'ai voulu me renseigner, apprendre un maximum de choses sur la maladie, ses traitements, savoir comment on vivait avec, donc rencontrer des personnes malades* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1, Présidente). Les patients peuvent donc rechercher de l'information médicale vulgarisée pour bien comprendre les mécanismes de la maladie. Ils peuvent également rechercher des témoignages ou partages d'expériences. Certains ont même pu échanger en ligne avec des pairs : « *Il y avait juste une discussion sur Yahoo. On a fait connaissance à plusieurs personnes* » (Entretien, trésorière, bénévole, patient, cancer rare 2). L'information sur la maladie était, avant ce groupe, inexistante. De ce groupe de discussion en ligne, certains patients se sont rencontrés par la suite et ont effectué les premières démarches pour le lancement d'une association.

Il est effectivement possible de ne trouver aucune information suite à l'annonce d'un diagnostic. Nous avons l'exemple d'un patient qui ne connaissait pas le nom de sa maladie au moment de l'annonce. Il ne pouvait pas non plus être intégré dans un protocole de recherche, puisque sa maladie était rare et sans traitement spécifique. De plus, en rentrant à domicile, le patient ne trouvait qu'une seule publication scientifique et médicale anglophone pouvant lui apporter quelques éléments de réponse. Ce manque d'information générale l'a amené à traduire la publication en français à l'aide de son médecin et d'un autre patient. Plus tard, il créait une structure.

Quand elles existent, les informations trouvées sur internet peuvent se montrer particulièrement inquiétantes : « *Google, c'est effrayant ! Pour peu qu'on tombe sur une*

vieille notice d'il y a 5 ou 10 ans... On ne le sait pas nous les néophytes...Parce que quand on regarde Google, on est mort dans un ou deux ans ! » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, *Insuffisance cardiaque*). L'information trouvée n'est donc pas toujours synonyme de réponses constructives et consolantes. D'autant que les patients ne connaissent pas systématiquement les sites internet leur permettant d'avoir de l'information fiable, notamment lorsqu'il s'agit d'information sur les sujets paramédicaux, moins contrôlés par les institutions (Cf. Chapitre 5).

Or, ce soutien pour les contraintes annexes au médical peut être apporté par un acteur associatif : « *Face à la non-reconnaissance du corps médical ou la mauvaise orientation du conseil c'est-à-dire qu'on est pris en charge au niveau du traitement mais tout ce qui est connexe en fait, était inconnu ou pas traité le travail vous vous débrouillez, les aides sociales, vous vous débrouillez, la reconnaissance du handicap, vous vous débrouillez donc, pour connaître tout ça, il fallait passer par un acteur associatif* » (Entretien, directeur, patient, *maladie rhumatismale 2*). Ainsi, l'acteur associatif se manifeste comme un complément à la prise en charge médicale par l'information qu'il véhicule.

Finalement, certains trouvent sur internet de l'information utile, d'autres des données peu rassurantes quand d'autres encore, ne trouvent que très peu d'information. Le contenu trouvé peut entrer en opposition avec le discours du médecin ou le compléter, surtout quand il s'agit d'informations hors-champ médical. De plus, la recherche d'informations sur la pathologie n'est pas systématiquement réalisée. Les patients peuvent ne pas souhaiter en savoir davantage tant que les traitements fonctionnent : « *2003 : J'avais 34-35 ans. Je ne savais pas ce qu'était un myélome et je ne voulais pas savoir... Mais un jour, j'ai récidivé. J'ai contacté la présidente de l'époque et ai adhéré. Depuis que je suis greffée, je me bats pour les dons de moelle* » (Entretien, responsable régional, bénévole, patiente, *cancer rare 2*). L'annonce d'une récurrence de la maladie peut donc déclencher un engagement associatif alors que, cela n'avait pas été le cas la première fois. D'autres préféreront s'engager après une rémission pour ne pas être confronté à des pairs dont l'évolution les alarmerait encore davantage.

Cependant, pour pouvoir contacter une association et s'engager, il faut qu'elle existe et qu'elle soit visible. Comment les patients prennent-ils connaissance de son existence ?

Quatre sources d'information pouvant citer l'existence d'une structure associative ont été déterminés dans notre terrain. L'information peut être trouvée sur internet par les

moteurs de recherche comme décrit précédemment. En effet, une des premières actions au lancement d'une association revient à mettre en place un site internet lui permettant d'asseoir son identité. Cette visibilité, nous le verrons au chapitre 2, a pour enjeu principal de recruter des bénévoles. Pour cela, la clarté du site semble être un critère important pour rassurer les futurs adhérents : « *Après avoir consulté son site internet etc... pris connaissance de la dirigeante qui s'en occupait à l'époque, de l'équipe qu'il y avait autour... ça me semblait beaucoup plus sérieux, beaucoup mieux construit, beaucoup plus fiable...* » (Entretien, Patiente, Maladie rhumatismale 1, Présidente). Cette patiente n'avait pas été satisfaite d'une première association qu'elle estimait ni fiable ni organisée. D'autres y attachent moins d'importance, leur objectif premier étant de pouvoir échanger ou lire des témoignages de pairs. L'association peut également être repérée dans un article de presse : « *Grâce à un article de journal qu'ils avaient lu, des gens m'ont parlé qu'une asso qui s'est créée dans ma région* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Des proches peuvent également lire un article dans la presse et servir d'intermédiaire. Ceci est bien évidemment possible que si les proches en questions sont avertis de la maladie, ce qui nous l'avons constaté précédemment, n'est pas toujours le cas. Certains patients se sentent suffisamment pris en charge et ne cherchent pas ou plus l'information. Cependant, leurs regards peuvent croiser une affiche dans les couloirs de l'hôpital ou un prospectus dans une salle d'attente : « *En attendant et en allant voir mon médecin traitant, j'ai regardé la fiche de mission, c'était très bien, ça m'a rappelé des choses, d'où l'envie de rejoindre l'asso* » (Patiente, responsable régionale, AF3M). Par « des choses », la patiente parle de ses valeurs qui lui semblent proches. Enfin, le médecin peut être un médiateur de la transmission de l'information.

Quelles sont les premières impressions des patients après un premier contact avec des acteurs associatifs ? Quels sont les éléments ayant orienté leur décision vers un engagement ?

III.2. Du premier contact entre pairs à l'engagement associatif

Après avoir pris connaissance de l'existence d'une association et avant d'adhérer à celle-ci, les patients se sont souvent inscrits à une journée d'information. Elles peuvent se dérouler à l'hôpital, dans une structure associative ou dans une salle prêtée ou louée à

cet effet par des universités ou institutions, ou à distance par visioconférence : « *Ma première discussion, je me suis rendu à une réunion qui avait lieu à Limoge où était venue la présidente. Elle venait de Bretagne. Elle a fait une présentation de l'association, de la maladie... A permis aux gens présents, d'avoir de la documentation. Je ressentais bien cette approche ... Et j'ai donc décidé que c'était la structure qui me convenait. C'était surtout de l'écoute et de la prise d'information* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Lors de ces journées, les patients peuvent entendre des témoignages de pairs ou des explications de médecins partenaires de l'association : « *J'ai découvert beaucoup de choses, j'ai entendu parler de la maladie, les questions que les autres se posaient. On était en vidéo conférence en fait, relié à d'autres villes...* » (Entretien, trésorière, bénévole, patiente, cancer Rare 2). Cette première journée paraît souvent déterminante dans la décision d'engagement : « *B.F venait à chaque fois animer les réunions d'information... Et puis un jour je me suis dit, mais qu'est-ce que je fais là sur cette chaise, avec tous ces malades qui se bougent... Et, je me suis lancé dans le bénévolat* » (Observation réunion de travail, responsable régional, bénévole, patient cancer rare 2). L'élan de solidarité reste prépondérant dans le discours des patients rencontrés: « *Ce qui m'a motivé à rejoindre l'association ? La détresse dans les salles d'attentes...* » (Observation Réunion de travail, responsable régional, bénévole, patient). L'observation de pairs en détresse ou déjà mobilisées, semblent être un élément explicatif fort à l'élan de leur engagement.

Cependant, les premières rencontres avec des acteurs associatifs ne se sont pas toujours montrées faciles : « *J'avais pris contact mais je n'ai pas du tout été satisfaite de l'approche que j'avais eue avec la personne qui s'en occupait. Je suis allé malgré tout à une réunion mais ça ne correspondait pas du tout à mes attentes* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Une autre patiente explique sa gêne : « *La première fois que je suis venue ici, on m'a demandé : « est ce que t'as ta carte d'handicapée et ci et ça... Alors je lui ai répondu : 'mais non, je ne suis pas malade, je ne veux pas être reconnue handicapée' »* (Entretien Patiente, Insuffisance cardiaque, Présidente). Ainsi, après une première rencontre, certains peuvent se montrer réticents au caractère communautaire centré sur la maladie et n'adhèrent finalement pas à la structure. Ce peut être après un premier simple contact ou une première participation concrète. Tel, ce bénévole participant à un congrès médical où se tenait un stand associatif. Il explique qu'au début il voulait « *apporter quelque chose* », mais il n'avait pas « *perçu que cela provoquerait ce*

phénomène de rejet » Il a parlé de « *refus d'aller au contact d'autres malades* » avant de réaliser qu'intégrer une association accentuait ses angoisses de mort : « *Moi ça me rebute !! La vie, c'est autre chose !* ». (*Observation participante, Patient, bénévole temporaire rencontré en congrès*). Ce patient n'a pas souhaité continuer l'aventure associative. D'autres critiquent un manque de rigueur scientifique « *c'est-à-dire que la personne qui était en face parlait beaucoup mais on ne savait pas d'où elle tenait ses informations* » (*Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1*). En sondant davantage l'entretien, nous avons pu déterminer d'autres indicateurs de non-engagement : « *C'était une personne qui ramenait beaucoup les choses à elle, qui parlait beaucoup de sa vie, de son cas, de ses difficultés... Alors que nous nous arrivions avec les nôtres et que nous on en avait déjà bien assez* » (*Entretien, présidente, patiente, maladie rhumatismale 1*). La transmission du stress dans une situation de maladie chronique semble être un des éléments contre-indiqué à l'adhésion définitive d'un bénévole. Quand d'autres sont interpellés par le manque de professionnalisme de la structure bénévole : « *En fait, j'étais assez déçu par.... Pas par l'accueil qui était très bien, mais je trouvais que ça manquait de professionnalisation, que c'était un peu trop au bon vouloir des bénévoles* » (*Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2*). Ainsi, ici, une association n'a de sens que si elle se comporte comme une entreprise, avec des bénévoles disciplinés : « *Si moi un jour je travaille en milieu associatif, ce sera pour performer tout ça, pour donner les moyens aux associations d'aller au-delà du bénévolat ou de donner les moyens aux bénévoles d'accomplir leur missions, ce qui derrière engendre une recherche de financement, la gestion de projet...* » (*Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2*). Ce patient est effectivement par la suite, devenu directeur salarié d'une association.

Enfin, les liens et pistons peuvent faire fuir : « *En plus, c'était sa famille qui remplissait tous les postes de cette association donc moi, j'avais l'impression de me retrouver dans une sorte de placard fermé... Je ne trouvais ma place, d'autres non plus. Nous n'avons pas donné suite* » (*Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1*).

Ainsi, le réseau familial ou personnel peut se montrer comme une source de rugosité sociale entre l'équipe dirigeante et les « simples » bénévoles. Il peut, à l'opposé, représenter une ressource indispensable au fondateur, pour le lancement d'une structure associative.

III.3. Le réseau antérieur, une ressource pour la création d'une association

Les journées d'information médicale peuvent être organisées par des professionnels de santé, des acteurs associatifs ou les deux.

A l'initiative d'un groupe de médecins et, afin d'exposer leurs recherches et trouver des personnes bénévoles pour leurs protocoles cliniques, la journée d'information se déroule chaque année. Elle peut également servir de point de départ à la création d'association. : *« J'y ai rencontrée d'autres patients qui voulaient déjà créer une association depuis deux ou trois ans mais qui ne s'y étaient pas vraiment attelés. Ils avaient des idées, des contacts alors on a laissé nos coordonnées aux médecins de l'IFM dans l'idée de se réunir et en discuter ensemble, voir ce qu'on pouvait faire pour les malades » (Entretien, trésorière, bénévole, patiente, cancer rare 2).* Ainsi, lors de cette journée, des personnes, patients ou non, ont décidé d'échanger des contacts en vue de créer une association « ouverte aux malades » (président, AF3M : *« On était 27 fondateurs... Avec des malades, environ deux tiers, ou des proches... » (Entretien, trésorière, bénévole, patiente, cancer rare 2).* Les médecins peuvent également être de bons entremetteurs pour réunir des patients et les aider à monter des projets ou traduire des publications. Ils peuvent aussi se mobiliser entre eux et décider de monter une association : *« L'association a été créée par une psychologue hématologue et des personnes qui se connaissaient à l'hôpital Saint-Louis » (Entretien, secrétaire générale, bénévole, cancer du sein).*

Perdre un enfant peut être aussi une grande motivation pour lutter contre la maladie : *« Je ne suis pas atteint du myélome mais une de mes filles qui en a été atteinte en 2006 et décédée depuis 2008 » (Entretien, Vice-président, père).* Des parents décédés ou souffrants peuvent motiver les enfants à adhérer à une structure associative : *« C'est ma maman qui est atteinte par la maladie » (Observation réunion de travail, vice-présidente, proche).* Des conjoints peuvent également participer aux missions associatives : *« Ce n'est pas moi qui suis malade, c'est mon épouse. Aujourd'hui elle a dépassé les 20 ans de rémission » (Observation réunion de travail, responsable régional, proche).*

La fin de la vie active peut encourager une démarche vers une création d'association. Une fondatrice d'association évoque une rencontre avec le président d'une fédération, comme le déclenchement : *« Après mon arrêt de travail, j'ai rencontré le président de la fédération qui se battait depuis plus de trente ans après la mort de sa fille, leucémique. Il*

avait monté la première association en Bretagne puis, en 1994, a créé la fédération » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie). Cependant, aucune association n'existait dans la région Ile de France : « On discute et je lui dis... Ecoute c'est une aberration pour une fédération nationale puisque les plus grands centres hémato sont sur la région parisienne... Et il me dit : Si tu veux, tu la crées » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie). Ainsi, la présidente a souhaité « s'attaquer » tout de suite à une région et non à un département comme c'était le cas jusqu'à présent au sein de la fédération : « Jusque-là, les associations qui se créaient étaient des départementales (...) et moi en plus très ambitieuse, j'ai dit Paris Ile de France ce qui représente quand même huit départements, 11 millions d'habitants, une trentaine de centres hémato » » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie). Elle a commencé alors à réunir des proches dont son mari également retraité et une ancienne collègue pour lancer son association : « Je ne mesurais peut-être pas la tâche qui m'attendait mais je me suis dit, on y va. Mon mari est entré dans l'aventure ainsi qu'une collègue, qui avait travaillé pendant 15 ans avec moi dans l'industrie pharmaceutique ». Quand la présidente de l'association régionale précise : « on y va », elle parle de la création juridique de l'association selon la loi de 1901 créée par Waldeck-Rousseau (Cf. Chapitre 2). Ainsi, avec son mari et sa collègue, elle commence à chercher d'autres personnes intéressées par ce projet pour constituer un groupe plus conséquent afin de permettre un « conseil d'administration en accord avec la loi ». Nous avons donc, dans ce cas de figure, une association régionale créée à partir d'une fédération nationale, grâce à un réseau familial et amical.

Dans un même processus « top-down », des associations nationales peuvent être créées à partir de fédération européennes. Deux associations de notre échantillon appartiennent à une structure européenne, une sur le cancer du sein, l'autre sur les insuffisances cardiaques et pulmonaires. Dans le premier cas, l'association nationale est issue de la fédération européenne : « Au départ la structure était européenne et créée en 1993 par un chirurgien qui a milité en disant qu'il fallait se rassembler, être plus nombreux, comme le faisait les associations américaines, à l'échelle européenne, pour être plus fort. « Les pays se sont ralliés au fur et à mesure (...) ça a commencé par l'Italie, l'Espagne puis l'Angleterre et la France est arrivée en 1998 » (Entretien, secrétaire générale, bénévole, cancer du sein). Ici, d'une fédération européenne s'est créée une association française. Dans le deuxième cas, l'association régionale a été créée dans un premier temps puis s'est regroupée en fédération nationale selon un processus cette fois

plutôt « *bottom-up* ». L'enjeu de ce regroupement revenait à pouvoir participer à des jeux européens, à destination des transplantés du cœur et des poumons, organisés chaque année dans une ville européenne différente : « *Puisque ça va faire 20 ans en 2014, donc en 1994, ils ont décidé de se regrouper sous la bannière de la fédération pour participer aux jeux* » (Entretien, secrétaire générale, bénévole, cancer du sein). En plus de la participation aux jeux qui paraît plus symbolique, l'adhésion à une fédération européenne permet aux associations ou fédérations nationales d'être représentées auprès des instances communautaires, tels, la commission, le conseil ou le parlement. Ils peuvent donc obtenir un soutien et lobbying plus important auprès de l'Etat. De plus, créer une association nationale issue d'une fédération européenne ou une association régionale d'une fédération nationale permet de faciliter les démarches juridiques pour le lancement de la structure. Ainsi, en fonction de leur réseau antérieur, famille, collègues, fédération, union ou professionnels de santé, la création d'une association est plus ou moins facilitée.

Enfin, il existe une grande diversité de profils de fondateurs, autres que des personnes atteintes de maladies chroniques, comme des professionnels de santé, des proches de patients et des retraités. Tous ont un lien avec la maladie ou la santé puisque les retraités de notre échantillon étaient soit d'anciens cadres de l'industrie pharmaceutique, soit d'anciens médecins ou professionnels de santé, soit d'anciens chercheurs en biologie. Une seule personne de notre échantillon n'était ni patiente, ni proche, ni bénévole, juste salariée au sein de l'association. Ainsi, « *ces associations ne sont pas de simples groupes de malades mais constituent des collectifs composites (Herzlich, 1995) où se côtoient malades et non-malades, usagers et professionnels, c'est-à-dire des acteurs aux positions sociales, compétences et intérêts différents* » (Knobé, 2009). Nous étudierons ce système d'action plus en profondeur dans le deuxième chapitre qui traite du développement associatif par ces mêmes dirigeants.

IV. Conclusion du chapitre 1 : La circulation des savoirs médical et profane, un médiateur d'engagement associatif dans la santé

Ce premier chapitre avait pour objectif de retracer l'itinéraire de décision amenant un individu à s'engager dans une association dite de « patients ».

En ce qui concerne la lutte contre le cancer, il avait été montré que l'engagement venait souvent de personnes, soit sans profession, soit ayant mis fin à leur activité professionnelles (Knobé, 2009). Cette auteure a montré que les personnes qui s'engageaient dans les associations de patients possédaient auparavant un lien fort avec le monde associatif ce qui signifie que l'engagement est « socialement déterminé ». Or de nombreux dirigeants interrogés ne s'étaient jamais engagé dans un secteur associatif quelconque avant d'adhérer ou de créer une association de patients. Le bagage socioculturel des acteurs associatifs peut être un facteur explicatif d'une adhésion à une échelle macro-sociale. La motivation et recherche de reconnaissance peut également être visible (Dreyer, 2012), selon notre posture épistémologique à une échelle micro-individuelle. Néanmoins, à une échelle « micro-sociale » ce sont les contraintes qui sont, selon nous, explicatives d'un engagement, par les stratégies employées pour les réduire le long d'un itinéraire de pratiques. Nous considérons donc l'engagement associatif comme un processus de décision dynamique qui se développe dans le temps et dans l'espace, en fonction des effets d'acteurs et de situations qu'ils rencontrent. Différentes étapes peuvent être considérées le long de cet itinéraire.

Tout d'abord, avant toute annonce de diagnostic, il peut exister des signes physiologiques qui perturbent une routine quotidienne. Leur apparition amène l'individu à consulter un médecin qui posera ou non un diagnostic en fonction de son savoir et de la visibilité des symptômes. Lorsque des traitements existent et que le médecin en a connaissance, il peut proposer une prise en charge thérapeutique au patient. Le patient chronique, par définition, ne peut pas guérir et donc reste surveillé « à vie » par le corps médical qui doit s'assurer de la stabilité de son Etat de santé. A chaque consultation médicale, il convient donc de vérifier tout symptôme ou effet secondaire suspect.

Dans le cas de figure où une prise en charge médicale existe, son respect par le patient reste néanmoins incertain pour le médecin. En effet, le patient, à son domicile et ses différents lieux de vie, peut se retrouver face à d'autres difficultés le freinant dans son observance. Les obstacles peuvent provenir des effets secondaires des traitements mais également de stigmates ou complexités administratives propres à la maladie. Un des enjeux revient donc à s'assurer que le patient ne subit pas, en plus des contraintes médicales, d'autres plus psychologiques ou sociales l'empêchant de suivre correctement

le traitement prescrit. Il s'avère que les proches peuvent jouer un rôle important dans cette étape, en maîtrisant en partie l'incertitude du médecin, c'est-à-dire l'observance du patient. Si les résultats de la prise en charge thérapeutique proposée paraissent insuffisants ou trop contraignants au quotidien, les patients ou leurs proches peuvent chercher d'autres solutions alternatives hors-champ médical. Dans le cas de figure où il existe peu de symptômes, un diagnostic précis et une prise en charge adaptée et sans effets secondaires, il est possible que les patients suivent les prescriptions sans se poser de question.

Cependant, sans chercher pour autant une quelconque information, des messages de communications placés stratégiquement sur leur itinéraire peuvent être repérés par le patient ou un proche, les deux d'autant plus alertes depuis l'annonce de diagnostic. Par exemple, les proches peuvent trouver de l'information dans un article de presse et la montrer à la personne malade. Cette dernière peut également, lors d'une visite médicale de surveillance, tomber sur une affiche dans le couloir de l'hôpital décrivant un évènement. L'évènement peut être une journée de d'information sur la maladie, organisée par des médecins spécialistes ou des acteurs associatifs, respectivement en quête de volontaires pour leurs essais cliniques ou de bénévoles (cf. chapitre 2). Il est possible, lorsque l'évènement est réalisé par des médecins, que des patients, concernés par la même maladie ou un symptôme commun, se retrouvent et décident de créer une structure associative si aucune n'existe sur leur territoire. Ainsi, la recherche comme la non-recherche d'information, ou encore le manque d'information, peuvent déclencher un engagement associatif. De plus, le médecin semble posséder un rôle important de mise en relation de patients. Ils peuvent également être à l'origine d'une association de « patients ».

En effet, tous les dirigeants interrogés n'étaient pas forcément des personnes atteintes de maladies chroniques. Nous avons pu relever une grande diversité de profils comme des professionnels de santé, des proches de patients ou de personnes retraités. Ces dernières avaient néanmoins à chaque fois un lien avec le monde scientifique ou médical comme par exemple, un ancien chercheur devenu le « traducteur » scientifique de l'association, ou une ancienne directrice des ressources humaines d'un laboratoire pharmaceutique devenue présidente d'une structure régionale. Donc, si l'on considère l'ensemble des dirigeants potentiels d'une association de patients, nous pouvons

identifier quatre évènements déclencheurs : le passage à la retraite, le décès d'un proche, l'apparition de signes cliniques et enfin l'annonce d'un diagnostic, que ce soit le sien ou celui d'un proche. Ces quatre éléments marquent le point de départ de l'itinéraire de l'ensemble des acteurs de notre échantillon à l'exception d'une directrice, embauchée pour son expertise professionnelle bien longtemps après le lancement de l'association. Elle n'a, ni maladie chronique, ni de proches spécialement concernés, l'association se comportant comme une petite entreprise d'une trentaine de salariés nécessaire à son administration.

Enfin, différents itinéraires peuvent amener à l'adhésion ou la construction d'une association dite de « patients ». Les différences de trajectoires proviennent de contraintes qui diffèrent en fonction des situations. Ces situations dépendent de réseaux propres à chaque pathologie et à chaque individu. Les critères relatifs à la pathologie peuvent être biologiques comme des symptômes ou des effets secondaires. C'est ce que nous avons regroupé sous le terme de « handicaps » comme la douleur, la fatigue, la perte de cheveux, des éruptions cutanées ou encore des mutilations et qui peuvent amener à une rupture identitaire et sociale. Ils peuvent également être sociaux comme ceux liés à l'existence de traitements, de remboursements, de stigmates, d'information médicale ou de réseaux. Ces critères « sociaux » paraissent plus prévisibles malgré des changements potentiellement rapides en fonction des mobilisations médicales, institutionnelles ou associatives. L'effet de situation peut également être modifié en fonction du réseau personnel de chaque individu et la façon dont lui et son entourage appréhendent la maladie et les différents « handicaps », ce qui reste moins prévisible. Les différentes tensions que nous avons pu identifier relèvent souvent d'une transmission d'information mal établie du patient à son entourage. Ce transfert dépend de ce que sait le patient par rapport à ce que lui a transmis le médecin, et de qu'il veut bien retransmettre. Le comportement du médecin ainsi que son savoir, pour l'élaboration du diagnostic et la prise en charge, représente une autre incertitude sur le transfert d'information du médecin au patient et donc indirectement du patient à ses proches. Celle-ci néanmoins paraît plus prévisible et surtout en partie modifiable par la formation initiale et continue des médecins (Cf. Chapitre 6).

Une grande diversité de contraintes existe donc, plus ou moins prévisibles, pouvant moduler l'Etat de santé et la qualité de vie d'un individu atteint de maladie chronique et

l'orienter vers un engagement associatif. Quelles sont ses pratiques par la suite pour développer la structure au point de pouvoir représenter les patients auprès des institutions? Nous décrirons dans le chapitre suivant les étapes de décision le long du développement associatif pouvoir faire valoir les droits des patients chroniques.

Chapitre 2 : Du développement associatif à la « démocratie sanitaire »

En France, la loi du 4 mars 2002 permet officiellement aux associations de patients d'être représentées dans les conseils d'administration des établissements hospitaliers et dans certaines décisions de santé publique. Un nouveau modèle apparaît, celui d'une « démocratie sanitaire ». Les termes suggèrent un « *partage entre pouvoir politique, pouvoir professionnel et pouvoir citoyen* »⁴⁵ permettant de rendre le patient « *acteur de sa santé* »⁴⁶. De nos jours, l'expertise « profane » des associations de patients (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014) est considérée comme un outil de diffusion de la « démocratie sanitaire » au sein du système de santé (Akrich et Rabeharisoa, 2012). Qu'en est-il sur le terrain ? A travers quelles pratiques associatives ce concept de démocratie sanitaire s'est-il diffusé depuis le début du 21^{ème} siècle ? Comment les associations, à partir d'un petit réseau de pairs, arrivent-elles à faire valoir le droit des patients, créer de l'information et accompagner les nouveaux diagnostiqués ? Pour pallier quelles contraintes, les choix et priorités s'opèrent-ils le long de leur itinéraire de décisions et à travers quels « jeux » d'acteurs ? Deux types de réclamations par les associations ont été repérés dans la presse avant de commencer l'enquête empirique. Un, dénonçant les inégalités de distribution de la trithérapie et un autre, portant sur les remboursements des traitements pour l'hypertension. Avant de restituer notre analyse empirique, nous commencerons donc par décrire les enjeux de ces deux mobilisations.

○ **La lutte contre le SIDA, encore d'actualité**

La lutte des années 90' pour la recherche de nouveaux traitements a permis de faire avancer considérablement l'espérance de vie des séropositifs. En effet, le SIDA, une épidémie mortelle, est devenu, grâce à la trithérapie, une maladie chronique. Pourtant les associations de patients ne semblent toujours pas satisfaites : « *Justice* », « *Changement* »... *on était presque tentés d'y croire. On avait tort. Sur le front mondial contre le sida, les dernières années se suivent et se ressemblent. Les*

45 <http://blogs.mediapart.fr/blog/daniel-carre/220414/democratie-sanitaire>

46 Le terme « acteur » est plutôt un concept politique. En termes sociologiques, le malade a toujours pu être un « acteur » stratégique comme le montre Goffman dans son livre *Asile* (1968).

*gouvernements changent, pas la manière»*⁴⁷ regrette Bruno Spire, président de « AIDS ». Les trois phrases consécutives qui suivent sont toutes introduites par la même syntaxe « Une nouvelle fois » indicatrice d'une forte revendication : « Une nouvelle fois, la crise financière servira d'alibi à la France pour ne pas respecter ses engagements. Une nouvelle fois, l'opportunité de mettre fin à l'épidémie sera reportée sine die, faute d'investissements à la hauteur. Une nouvelle fois, les déclarations incantatoires d'un président français ne seront pas suivies d'effets ». Les mots choisis restent courtois et respectueux, sans tutoiement ni insultes, mais le discours prononcé libère une atmosphère amère, marqué par un rythme court et plombant. Manifestement, l'association semble déçue de l'écart entre le discours et les pratiques réelles. Il rappelle que les moyens manquant pour éradiquer l'épidémie seraient minimes si chaque puissance mondiale s'impliquait davantage. Il suffirait effectivement, selon lui, qu'ils se divisent entre eux « 4 milliards d'euros par an » ce qu'il compare ironiquement à « 4 stades de foot pour mettre définitivement fin au sida » Eric Fleutelot, porte-parole de Sidaction appuie ce discours avec désolation dans un autre article du Monde : « Certains médias, légitimement, tant l'optimisme semblait être le mot d'ordre, ont titré sur la 'fin du sida'. Mais, et je suis le premier à m'en désoler, il n'en est rien »⁴⁸. Ainsi, malgré les traitements trouvés, les associations continuent à militer pour une répartition équitable des ressources sur les différents territoires, sans discriminations. L'enjeu revient donc à éviter d'accentuer les inégalités sociales de santé.

○ **Le déremboursement de l'hypertension de la liste des ALD**

Autre sujet de polémiques, qui revient régulièrement dans la presse, celui de l'exclusion de l'hypertension dans la liste des Affections Longues Durées (ALD). Cette exclusion signifie la fin de prise en charge totale par la Sécurité Sociale.

L'exclusion de l'hypertension dans la liste des ALD avait déjà été évoquée en 2008 par Frederick Van Roekeghem, directeur de l'Union : « Selon lui, la prise en charge à 100% des affections de longue durée (ALD) comme le cancer ou le diabète, dont bénéficient actuellement 8 millions de malades, devrait être réservée "aux pathologies qui sont véritablement longues et coûteuses", ce qui n'est notamment pas le cas des personnes

47 Sida et développement, la France doit tenir ses engagements, Le Monde, 30.11.1012

48 « Sida, sans un "si" », Le Monde, 14.11.2012

souffrant d'hypertension artérielle ou de certains diabètes »⁴⁹. Dans ce même article, les propos du « président de l'Assurance Maladie » sont complétés par une justification : « c'est que tous les médicaments qui ne sont pas directement liés au traitement d'une affection longue durée, tous ceux qui sont annexes, connexes, de confort ou d'accompagnement comme on dit, les vignettes bleues, ne seraient pris en charge qu'à 35% par l'assurance maladie ». Cependant, l'idée d'exclusion de la liste des ALD a été rejetée par Roselyne Bachelot, alors Ministre de la Santé estimant indispensable cependant, de mettre en place de « nouvelles mesures d'économies : « Quelle génération serions-nous si nous faisons payer nos soins par nos enfants et nos petits-enfants » a-t-elle demandé outrée. Dans le même sens, le ministre du Budget, Eric Woerth, rassurait les français affirmant que le gouvernement ne prévoyait « aucune remise en cause du remboursement à 100% des affections longue durée ». Pourtant, trois ans plus tard, suite au décret du 24 juin 2011, on peut lire dans la presse « Cette décision est « en parfaite incohérente avec les recommandations du Plan de lutte contre les AVC 2010-2014, priorité de santé publique et avec une nouvelle politique privilégiant la démocratie sanitaire.⁵⁰ » Le décret suivant donnait les conditions d'entrée et de sortie pour chacune des 30 ALD reconnues ainsi que « la durée d'exonération du ticket modérateur (représentant ce qui reste à la charge de l'assuré) »⁵¹, tandis que rien n'était mentionné sur l'hypertension. Un an plus tard, le recours des associations a donc été rejeté par le conseil d'Etat à leur plus grand désespoir. Dans un article du Monde de juin 2011, nous pouvions lire : « Un décret paru dimanche ferme l'accès au régime des ALD au titre de l'hypertension [uniquement pour les nouveaux malades], mais l'économie sera modeste [20 millions]. Quant à l'idée de ne plus rembourser tous les soins à 100 %, évoquée en 2008, elle a été enterrée, précise le quotidien économique »⁵². Dans un article du Ciss⁵³, il est rapporté qu'une « telle décision ne peut être prise sans consultation des instances démocratiques ». Selon les sociétés savantes, « l'HTA sévère présente aussi les caractéristiques d'une maladie » et que « la suppression d'une ALD est de nature à alourdir le reste à charge des malades » ce qui « constitue de ce fait une violation des exigences constitutionnelles (protection de la santé) ». En parallèle, dans un article des Echos, les propos des associations

49 « Santé : tollé autour d'une baisse de remboursement », Le Nouvel Observateur, 24.06.2008

50 L'hypertension artérielle ne sera plus prise en charge à 100%, Les Echos, 16.10.2012

51 « Assurance maladie : Les nouveaux critères pour être admis en ALD », News Assurance, 20.12.2011

52 « Un Français sur six est atteint d'une maladie chronique grave », Le Monde, 29.06.2011

53 « Hypertension artérielle sévère : retour dans la liste des ALD ! », Le Ciss , 31.10.2012

mécontentes, pointaient plus particulièrement la sévérité des symptômes et de leurs complications : « *L'hypertension artérielle sévère compliquée d'affections cardiovasculaires et rénales très handicapantes n'est plus reconnue pour des raisons purement économiques comme elle doit l'être: une maladie chronique très grave !* »⁵⁴. C'est la crise qui semble servir d'alibi au gouvernement pour justifier cette exclusion, un exutoire que les associations n'ont pas accepté : « *Les associations ne peuvent accepter que la définition de la liste des ALD soit subordonnée à l'équilibre financier de la sécurité sociale et donc à des considérations économiques et conjoncturelles (...) La crise économique ne peut justifier que l'on sanctionne les personnes malades en minorant leur prise en charge par l'Assurance Maladie* », argumente le communiqué des associations⁵⁵. Le CFLHTA (Comité français de lutte contre l'hypertension artérielle) craint que certains patients ne soient « *tentés ou contraints d'abandonner leur traitement* »⁵⁶ par faute de moyens financiers ce qui ne ferait qu'aggraver leur pathologie par la suite. Dans le Monde, un témoignage ⁵⁷ raconte le décès dramatique d'un patient mal soigné faute de coordination et d'accès aux soins.

Ainsi, on trouve deux natures de messages : la colère et les reproches d'un côté, les émotions et appels à la solidarité de l'autre. Comment les associations arrivent-elles à se faire entendre en dehors de la presse ? Quels sont les objectifs de nos associations et comment parviennent-elles à les atteindre ? Quelles sont les étapes nécessaires à leur développement ? C'est ce que nous souhaitons comprendre par notre enquête auprès des dirigeants sur leurs pratiques et stratégies pour le développement de leurs structures respectives. Nous détaillons donc dans une première partie les pratiques nécessaires à la déclaration officielle d'une structure associative. Puis, dans une deuxième, nous montrons la diversité des sources de financement possible en fonction des différents objectifs et réseaux. Dans les troisième et quatrième parties, nous expliquons comment s'effectue la recherche de bénévoles, puis leur répartition en interne pour leurs différentes missions. Enfin, nous décrivons la diversité des activités mises en place pour la prise en charge des maladies chroniques.

54 « L'hypertension artérielle ne sera plus prise en charge à 100% », Les Echos, 16.10.2012

55 « L'hypertension sévère ne sera plus remboursée à 100%, colère des associations », Le Nouvel Observateur, 20.10.2012

56 « Santé / Hypertension artérielle : 1 malade sur 2 suit sérieusement son traitement », News Assurance, 28.12.2012

57 « Mobilisation pour une prise en charge à 100 % de l'hypertension sévère », Nouvel Observateur, 18.04.2012

I. La déclaration officielle de l'existence d'une association de patients : réseau et enjeux

Pour créer une association, « *il suffit qu'au moins deux personnes se mettent d'accord sur son objet. Ils en rédigent les statuts, qui précisent l'objet, les organes dirigeants, la personne habilitée à représenter l'association, et, indiquent le siège social ou son adresse* »⁵⁸. L'objet dans le cas des maladies chroniques concerne un enjeu de santé publique souvent défini par l'Etat. Ainsi, trois points sont à détailler auprès des institutions : les membres du conseil d'administration (CA), la localisation du siège social et enfin l'objectif de la création.

I.1. La mise en place d'un conseil d'administration (CA) : un turn-over rapide

D'un point de vue juridique, une première réunion officielle des membres est nécessaire afin de définir les statuts de l'association, élire les administrateurs et définir un responsable des démarches administratives auprès de la préfecture. C'est ce qui est appelé l'assemblée générale « constitutive ». La réunion se passe de façon plus ou moins formelle comme évoqué dans le chapitre 1. Un compte rendu de cette assemblée est néanmoins demandé lors de la déclaration officielle de l'existence de l'association à la préfecture. Ainsi dans ce compte rendu, les membres du « bureau » et du « conseil d'administration » (CA) sont clairement définis. Ainsi, deux groupes sont importants à définir pour la déclaration publique : le « bureau » et le « conseil d'administration ».

Le bureau est composé de l'équipe dirigeante avec les membres fondateurs. Le conseil d'administration comporte le bureau et les administrateurs. Certaines associations font la distinction entre bureau et administrateurs, d'autres parlent uniquement de « conseil d'administration ». Le bureau peut comporter un président d'honneur qui est toujours un médecin hospitalier et spécialiste de la pathologie ciblée par l'association. Lorsque les fondateurs ont un lien professionnel avec la maladie, le bureau comporte généralement un médecin intégré au CA comme membre actif ou symbolique. En revanche, sans être exhaustif, les associations créées par des patients ne semblent pas souhaiter pas les intégrer au sein du CA. Nous verrons qu'ils les placent préférentiellement dans des structures annexes.

58 Site gouv.fr

D'un point de vue réglementaire, il doit être écrit dans la déclaration officielle, la durée de vie décidé du bureau et du CA. Le bureau change en général tous les deux ans tandis que la durée du CA peut varier. Parfois, le bureau comme le CA change en même temps sans distinction : « *Le CA change tous les 2 ans, donc on a un nouveau bureau avec 9 personnes qui changent tous les deux ans* » (Entretien directeur, patient, maladie rhumatismale 2). Parfois, les renouvellements diffèrent entre les deux : « *Un CA de 4 ans et un bureau de 10 membres élus par le Conseil d'Administration pour un mandat de deux ans* » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 2). Ils peuvent aussi être renouvelés de moitié : « *Le conseil d'administration est constitué de 16 à 30 membres élus pour 4 ans par l'Assemblée Générale. Il est renouvelable par moitié tous les deux ans* » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 2). Quelles que soient les durées mentionnées dans la déclaration officielle, un turn-over rapide les définit. Les fondateurs gardent néanmoins souvent une place privilégiée, même s'ils ne sont pas réélus. Les médecins réputés, dits « président d'honneur » gardent également leur place et titre malgré les turn-over obligatoires : « *Les membres du bureau, à l'exception du président d'honneur, sont élus par le Conseil d'Administration pour une durée de 2 ans* » (Entretien, trésorière, bénévole, leucémie). Les plus actifs ou anciens peuvent plus facilement être élus lors de l'assemblée générale annuelle : « *Chaque adhérent de l'association qui présente une ancienneté peut proposer sa candidature, à savoir, qu'il devient un membre dirigeant et décideur du fonctionnement de l'association puisqu'il a le droit de vote lors des décisions du CA qui sont prises en séance* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). D'après un dirigeant, « *Les administrateurs les plus investis sont ceux du conseil d'administration* » (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2). Les élections des membres du CA et du bureau se font par une assemblée générale (AG), un lieu de décision et de prise de pouvoir des administrateurs. Tous les membres de l'association ont le droit de voter même s'ils ne font pas partie du CA : « *Tous les membres ont le droit de vote en AG quand il s'agit de travailler sur les statuts, de contrôler, d'avoir un regard sur les finances, sur la façon dont fonctionne l'association...* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). En revanche, ce sont les membres du CA qui élisent entre eux les membres du bureau. Dans des associations purement bénévoles, parfois peu de membres viennent à l'AG, ce qui freine le turn-over en gardant toujours les mêmes responsables : *Les membres, ils ne viennent pas, l'année dernière, à part un membre, il n'y avait que les personnes du bureau*

qui sont venus à l'assemblée générale, alors c'est léger quand même !» (Entretien, présidente, Insuffisance cardiaque)

Si des règles formelles permettent un turn-over cadré, il reste une incertitude forte spécifique aux associations de « patients ». En effet, les bénévoles sont pour la majorité des personnes atteints de maladies chroniques. Leur Etat de santé peut évoluer rapidement ce qui rend incertain la gouvernance de la structure associative : *« Le président qui était avant moi, vient de décéder... Il avait 19 ans de greffe... Là on a remis X car on avait personne d'autres, mais il n'est pas en très bonne santé... il est dialysé, il a beaucoup de mal à marcher, il est tombé pendant la nuit, sa femme ne l'a pas entendu, et il s'est cassé les deux bras... donc il est encore plus handicapé en ce moment... » (Entretien, présidente, Insuffisance cardiaque).* Ainsi, les contraintes biologiques et médicales peuvent être un déclencheur du turn-over dans les associations de patients. Tout comme le manque de disponibilité : *« Nous étions 11 au conseil d'administration, une personne a démissionné, ... par manque de disponibilité ... Une autre va probablement démissionner parce que elle, ce sont des contraintes pro... Au jour d'aujourd'hui, nous sommes 9, mais des gens vont présenter des candidatures en juin... Et à ce moment-là le CA reprendra sa quantité d'administrateurs normale » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1).*

I.2. La localisation du siège social

Pour créer une association, il faut définir, en plus des membres du CA, l'adresse d'un siège social. Selon l'adresse du siège social, la déclaration à la préfecture ne s'adressera pas à la même institution. Si le siège est situé à Paris, la déclaration doit se faire à la préfecture de police, si le siège se situe en région, la déclaration doit se faire dans la préfecture du département. Dans notre échantillon, nous trouvons trois lieux différents de siège social. Tout d'abord, pour les petites associations en début de création, l'adresse est souvent le domicile d'un membre du bureau. Trois associations sont concernées. L'une, à Paris, a élu son siège social chez le trésorier. Les deux autres, chez leur présidente, l'une étant en région parisienne, l'autre, dans le Limousin. Le siège social peut également élire domicile dans un local indépendant loué par l'association (Fig. 2 et 3). Ce sont souvent des associations plus importantes, avec de l'ancienneté et un grand nombre de bénévoles, voire, des salariés car les coûts de location de salles et bureau

sont conséquents. Les dirigeants recherchent activement des acteurs pouvant leur prêter des salles pour leurs réunions de travail ou journée d'informations.



Figure 2. Photos des locaux d'une fédération nationale : Paris 19 e.



Figure 3. Photos des locaux d'une association nationale avec 2 salariés: Paris, 13ème.

Enfin, ceux qui ont des contacts avec des médecins hospitaliers peuvent donner l'adresse d'un hôpital.

I.3. Des objectifs associatifs dépendants des mobilisations médicale et institutionnelle

Tous les dirigeants de notre échantillon mettent en avant la nécessité « d'informer » et de favoriser les échanges entre personnes malades. Cependant, les objectifs restent multiples et dépendent fortement de l'existence des traitements d'une part, et leurs conséquences vitales ou mutilantes d'autre part.

Quand peu de traitements existent sur le marché, les objectifs des associations visent généralement à soutenir la recherche médicale par des collectes de fonds. Elles peuvent également se donner comme mission d'intégrer les personnes malades dans des essais cliniques en cours : « Une de nos actions aujourd'hui c'est que tous nos adhérents, tous les

malades du myélome puisse accéder facilement à la liste des essais cliniques, en cours de recrutement » (Président, Cancers rares 2). De plus, des traitements peuvent exister mais être extrêmement mutilants ce qui peut également amener une association à se mobiliser pour la recherche de solutions moins invasives. Par exemple, dans le cadre du cancer du sein, les associations se sont mobilisées pour que les femmes ne subissent plus de mastectomie, opération mutilante portant atteinte à l'intégrité de la femme, sa féminité et sa qualité de vie : « Il fallait réfléchir à des stratégies thérapeutiques pour qu'elles gardent leurs seins ! » (Entretien, secrétaire générale, cancer du sein). Les opérations mutilantes nuisent à la qualité de vie des patients et donc indirectement à leur observance, comme cela a été expliqué dans le premier chapitre. Pour certains dirigeants, le lien ne semble pas systématique : « Améliorer la vie des patients, c'est une chose, aider la recherche et essayer d'avoir de nouveaux médicaments avec des traitements moins invasifs que la chimiothérapie, c'est autre chose » (Président, Cancers rares 2). Les enjeux de cette association portent davantage sur les traitements et la diminution des chirurgies traumatisantes ou mutilantes que sur l'accompagnement ou l'entraide entre pairs.

Les premiers traitements mis sur le marché, permettent le plus souvent aux associations de traiter le sujet à un stade précoce de maladie : « L'objectif a été pendant de longues années l'information sur la maladie, sur le dépistage et sur les traitements et aujourd'hui on s'oriente davantage sur 'comment la patiente peut devenir acteur de sa santé et prendre des décisions éclairées. Étant donné qu'aujourd'hui il y a beaucoup de choix thérapeutiques ce qui n'était pas tellement le cas avant, on est passée de l'information à l'aide à la compréhension. On la sensibilise aussi sur les droits, les défenses... » (Entretien, Secrétaire générale, Cancer du sein). Dans certains cas, beaucoup de progrès peuvent être faits en recherche clinique et non uniquement pour traiter les stades précoces même s'ils restent les plus faciles à soigner. Par exemple, « On soigne près de 90% de leucémie chez l'enfant. Donc, maintenant on dédramatise car on peut vivre avec une leucémie chronique si on prend des médicaments » (Entretien, trésorière, bénévole, leucémie). Ainsi, on peut supposer que sans avancée thérapeutique, l'enjeu d'une association consiste principalement à soutenir la recherche et à rester informé des études cliniques en cours. Plus les traitements sont diversifiés sur le marché, plus les associations proposent un soutien aux contraintes hors-champ médical. Certaines associations peuvent également apporter un soutien financier aux personnes démunies : « Pour aider la recherche mais

aussi pour soutenir les familles qui sont dans le besoin, en difficulté financière, pour améliorer leur vie à l'hôpital... » (Entretien, secrétaire général, bénévole, leucémie). En effet, même s'il l'on peut vivre avec une leucémie détecté à un stade précoce, les patients passent beaucoup de temps à l'hôpital car leur système immunitaire est affaibli. Contrairement aux personnes diabétiques, par exemple, pour qui il existe des traitements efficaces pouvant être pris à domicile.

Indépendamment des traitements, les « stigmates » (Goffman, 1975) associés à certaines maladies peuvent être contraignants pour les patients au quotidien : « *On pense que vous avez trop mangé, trop bu ou que vous êtes incapables parce que vous allez avoir des hypoglycémies... Il y a beaucoup de fantasmes sur cette maladie* », explique une dirigeante à propos du diabète. Le psoriasis également peut être considéré comme contagieux par la population alors qu'il n'en est rien. Cela peut conduire à certaines exclusions, volontaires ou non, des personnes atteintes. Ainsi, les campagnes de sensibilisation ont pour but de faire connaître les maladies au grand public et atténuer les croyances quand elle sont sujettes à stigmates : « *Faire parler du diabète pour que moi, on me comprenne mieux, pour que le diabète soit plus connu, afin que nous, on puisse mieux vivre. Parce que le diabète a quand même une mauvaise presse, quand vous dites que vous êtes diabétique, ce n'est pas très bien vu* » (Entretien, directrice, diabète).

Finalement, les associations de patients semblent se mobiliser pour trois raisons : lorsqu'un diagnostic vital et précoce entre en jeu ; quand aucun traitement efficace ou non mutilant n'existe ; ou quand il existe des rugosités dans le transfert d'informations relatif à la maladie. L'information peut être inexistante, erronée ou en proie à des stigmates importants qu'il convient d'atténuer. Dans la presse, deux autres enjeux ont pu être identifiés quand des traitements existent. Ils peuvent militer auprès des institutions pour obtenir un remboursement total des traitements comme dans le cas de l'hypertension. Ils peuvent également dénoncer les inégalités sociales d'accès à ces traitements. Leurs objectifs de départ résultent de l'existence de traitements qui dépendent eux-mêmes de la mobilisation antérieure de la recherche clinique publique comme privée. La recherche dépend fortement du nombre de personnes touchées par la maladie. Les mobilisations associatives comme il en a été le cas par les groupes de pression de lutte contre le SIDA dans les années 90', peut également stimuler la recherche de nouveaux traitements. Comment les associations arrivent-elles à collecter

des fonds pour aider la recherche ? Comment réussissent-elles à mettre en place des outils de communication afin de sensibiliser le grand public ou rectifier des croyances considérées comme erronées ? Comment arrivent-elles à informer les patients sur leur maladie et les traitements associés ? A travers quels jeux d'acteurs et quelles pratiques, les associations arrivent-elles à atteindre leurs objectifs ?

I.4. Le développement associatif ou la quête aux agréments

Pour pouvoir mettre en place leurs activités et atteindre leurs objectifs, les dirigeants associatifs doivent obtenir des « reconnaissances » gouvernementales, c'est-à-dire un statut législatif privilégié accordé par l'Etat. Or, pour pouvoir prétendre à ces statuts, les démarches sont longues et fastidieuses en plus d'être extrêmement contrôlées.

Tout d'abord, comme décrit précédemment, la constitution d'un noyau dur de dirigeants au sein d'un Conseil d'administration (CA) puis sa déclaration officielle à la préfecture, permet à une structure associative d'exister juridiquement selon le statut de la loi de 1901. La deuxième étape juridique repose sur la demande de reconnaissance d'utilité publique qui permet de recevoir des dons déductibles des impôts et donc encourager la contribution de donateurs. La demande se fait auprès du ministère de l'intérieur puis est transmise pour avis au conseil d'Etat. Les critères demandés sont plus exigeants que pour la déclaration à la préfecture puisqu'elle nécessite le recrutement d'au moins 200 adhérents, un minimum de ressources financières hors subventions publiques et trois ans d'activités de santé publique justifiable. La contrainte territoriale peut freiner l'obtention de cette reconnaissance. En effet, un président s'est vu refuser l'agrément d'utilité publique, pour motif de « zone géographique limitée ». Originaire de Bretagne, il avait commencé à monter une première association dans le département du Finistère, puis s'est étendu dans chaque département Breton pour former une « union » d'associations bretonnes mobilisée par un même objectif. Il lui aura fallu finalement 8 années, après de nombreux allers-retours administratifs et surtout un changement de statut de « fédération » et non plus « d'union », pour voir sa demande acceptée. Une fédération regroupe plusieurs associations défendant un même objectif tandis qu'une union, plus transversale, regroupe des associations issues d'un même territoire. S'il avait pu trouver de l'information ou être renseigné à ce sujet dès le départ, il aurait peut-être pu gagner du temps en mobilisant les différentes régions de France au lieu de rester sur

son département. Pour éviter certaines rugosités administratives, certaines associations ont préféré se déclarer « d'intérêt général » plutôt que d'utilité publique. Ce statut permet d'obtenir des déductions fiscales sans attendre trois années d'activités. Encore fallait-il le savoir. L'agrément du ministère de la santé s'obtient généralement après la reconnaissance d'utilité publique. Cet agrément permet de représenter les patients et de prendre part aux décisions de santé publique dans une démarche participative propre à l'idéologie de démocratie sanitaire. Celle-ci permet, non seulement, aux associations de prendre part aux décisions de santé publique les concernant, mais également d'appuyer, en cas de maladies rare, des demandes d'Autorisation Temporaire d'Utilisation⁵⁹ (ATU) pour certains médicaments en cours de protocoles, par exemple.

Ainsi, trois incertitudes sont identifiées pour l'obtention de ces reconnaissances. Tout d'abord, la constitution d'un petit noyau de dirigeant pour la déclaration officielle à la préfecture ; puis, les sources de financement qui doivent être conséquentes, et hétéroclites ; ensuite, un nombre suffisant de bénévoles doit adhérer à l'association. Une fois ces incertitudes levées, la mise en place d'activités concrètes pour améliorer la prise en charge des patients peut s'opérer. Il faut néanmoins au préalable organiser, voire, former les équipes de bénévoles en interne, ce qui, comme avec les administrateurs, peut s'avérer fastidieux.

La recherche de financement représente un enjeu de taille que nous décrirons dans la partie suivante.

II. La recherche de financements : diversité des sources et stratégies d'action

Pour faire vivre leur association, les dirigeants doivent trouver des sources de financements. Celles-ci peuvent provenir de divers acteurs et évoluent au fur et à mesure des reconnaissances gouvernementales le long de leur parcours. Les laboratoires pharmaceutiques représentent les premiers financeurs. D'autres sources de financements sont possibles, comme la cotisation des membres, les dons des particuliers et les subventions publiques.

59 Site de l'ANSM : « Les Autorisations Temporaires d'Utilisation (ATU) sont délivrées dans les conditions suivantes : les spécialités sont destinées à traiter, prévenir ou diagnostiquer des maladies graves ou rares, il n'existe pas de traitement approprié, leur efficacité et leur sécurité d'emploi sont présumées en l'état des connaissances scientifiques »

II.1. Les laboratoires, 1^{er} financeur des associations

Les associations de patients entretiennent la plupart du temps des liens étroits avec les industries pharmaceutiques. On retrouve deux principaux intérêts à ce rapprochement.

Tout d'abord, pour obtenir de l'information récente sur l'évolution des traitements et des essais thérapeutiques en cours. Ils peuvent ainsi informer leurs adhérents sur les essais cliniques en cours de protocole lorsque les traitements mis sur le marché sont peu ou non existants. Le deuxième intérêt provient de la contribution financière dont les associations peuvent bénéficier et ce, dès les premières étapes de création de leur structure.

En effet, dès le lancement d'une association, les fondateurs démarchent auprès des laboratoires pour récupérer des fonds servant à la conception de leurs premiers outils de communication : *« On a commencé par aller voir les laboratoires pharmaceutiques qu'on connaissait bien. On a obtenu pas mal de choses notamment des partenariats, c'est-à-dire qu'on pouvait faire imprimer des plaquettes »* (Entretien, présidente, bénévole, leucémie). Cette retraitée de l'industrie pharmaceutique possédait un atout majeur dans sa recherche de fonds, celui de connaître les acteurs à solliciter pour sa requête. D'autres, avec moins ou pas de réseau, ont dû démarcher rapidement pour pouvoir mettre en place leurs outils : *« Je suis allé les voir, il y avait deux labos qui étaient intéressés et à ce moment-là on a commencé à travailler avec eux sur la constitution du site et sur des outils de communication »* (Entretien, président, Cancers rares 3). La mise en place d'un site internet, doit être rapide. Elle est importante pour se faire connaître, recruter des bénévoles et faire grandir la structure associative : *« Ah oui très rapidement sinon on n'aurait jamais pu mettre en place le site internet »* explique un président lui-même atteint d'un cancer rare. Certains fondateurs ont mis en place tout de suite leur site, avant même de faire leur déclaration à la préfecture. D'autres ont attendu des années avant d'avoir un véritable site internet et communiquaient entre eux par courrier, voire, par sms..

En plus de financements pour la réalisation d'outils d'information, numériques ou non, les industries peuvent également mettre en place des conférences médicales ou des journées d'informations : *« On travaille avec les laboratoires en leur faisant part des difficultés que peuvent avoir les malades... On créé, on organise des choses avec eux,*

comme des conférences médicales ou les malades peuvent poser des questions » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Ils servent parfois de « renfort logistique » : « *Le laboratoire qui nous soutient va s'occuper de la logistique, c'est-à-dire éventuellement de la location de salle, éventuellement il va s'occuper du pot par exemple, du p'tit lunch ... et puis voilà, c'est tout !* » » (Entretien, président, bénévole, cancer rare 2). Ils peuvent également faire des « dons » aux associations : « *Il existe différentes modalités, ils ne s'engagent pas à guichet ouvert, y a un budget qu'ils accordent parce qu'ils ont leurs contraintes financières et ils s'engagent pour mille, deux-mille, trois-mille euros, et puis c'est tout* » (Entretien, président, bénévole, cancer rare 3). En raison des déductions fiscales, les laboratoires ont plus intérêt à faire des dons que des « partenariats ».

Ainsi, différentes formes de soutiens sont possibles de la part des laboratoires. Qu'attendent donc les industries en retour de ces différents soutiens ? Quelles sont leurs « bonnes raisons » (Boudon, 2003) d'aider les réseaux émergents ? Des dirigeants expliquent que rien ne leur a été demandé en retour de ces soutiens : « *Les laboratoires nous ont aidés, ils étaient très aimables, ne nous ont rien demandé en retour de leurs financements pour nos bulletins d'adhésions et brochures sur la pathologie* » (Entretien, trésorière, bénévole, leucémie). Un autre précise : « *Une notoriété, une image de marque* » (Entretien, président, bénévole, cancer rare 2). D'autres parlent d'échanges amiables entre ressources financières et témoignages : « *Moi, je ne demande pas d'argent quand je fais un témoignage, mais quand j'ai demandé de l'argent pour faire ma brochure, je l'ai eu !* » (Entretien, présidente, insuffisance cardiaque). Un troisième explique aussi : « *Le laboratoire va éventuellement faire le mailing, financer le mailing, parce que c'est le spécialiste qui est à l'initiative de ça qui tient le mailing, qui ne le diffuse pas... Donc on fera un remerciement au laboratoire qui nous soutien et puis c'est tout* » (Entretien, président, bénévole, cancer rare 2). Des partenariats, des échanges, pour que chacune des deux parties y trouve un intérêt, l'un, un financement, l'autre, plus de notoriété.

Cependant, les termes « juste » ou « c'est tout » ont été très redondants dans nos entretiens et semblent mettre en exergue une certaine minimisation du soutien et du lien existant entre les structures associatives et pharmaceutiques. En effet, selon les médias, les partenariats, entre les associations de patients et laboratoires, ne sont pas toujours bien perçus. En septembre 2012, plusieurs accusations ont commencé à se faire

entendre quant aux dons généreux des laboratoires pharmaceutiques aux associations de patients : « *La Haute Autorité de santé (HAS) s'est penchée sur les dons qu'elles reçoivent et qu'elles ont l'obligation de déclarer, ainsi que leur provenance, depuis la loi de 2009* ». En effet, plusieurs grandes firmes ont été visées comme « *Johnson et Johnson qui a versé 638.500 euros, l'an passé. Soit le double d'Abbott (329.430 €) et GSK (299.155 €), suivis assez loin derrière par Bayer (148.400€)* »⁶⁰. Selon les chiffres de la HAS, « *les cinq principales bénéficiaires des largesses de l'industrie du médicament étaient, en 2011, l'Association française des diabétiques (521.922 €), l'Association pour la lutte contre le psoriasis (369.836€), Asthme et Allergies (315.116 €), l'Association française des hémophiles (309.879 €) et la Fédération Aides (220.000 €)* ». L'article se montre très clair quant à la suspicion possible sur une éventuelle manipulation des firmes pharmaceutiques sur les associations de patients en dénonçant les « *cadeaux substantiels* » donnés à ces dernières et qui pourrait fort n'être que « *la partie émergée de l'iceberg* ». En 2009, sous le gouvernement Fillon, les députés du PS critiquaient déjà ces « *partenariats* » en dénonçant une nouvelle loi qui permettait aux laboratoires pharmaceutiques de financer l'éducation thérapeutique des patients (ETP) : « *Le droit à la santé exige que l'éducation thérapeutique du patient soit protégée de toute intervention, même déguisée, des firmes pharmaceutiques pour la mise en œuvre de leurs actions promotionnelles* »⁶¹. Ainsi le journaliste du Figaro se questionne : « *Pourquoi les associations de malades les acceptent-elles au risque de brouiller leur image ?* »⁶². Il ajoute que Jean-Luc Harousseau, président de la HAS, essaierait de ne pas « *discréditer* » le courage et la mobilisation des associations de patients en les complimentant après avoir plaidé pour un « *rééquilibrage du financement des associations entre le public et le privé* ». En effet, le président de la HAS se défend car pour lui, « *les représentants des malades font un travail formidable, avec des militants dévoués. Mais il faut veiller à ce qu'ils ne soient pas manipulés* ». Suite à ces accusations, la réponse des associations de patients se fait sans attendre. Selon elles, ces propos n'ont pas lieu d'être pour trois principales raisons : « *Premièrement, le montant de ces concours ne traduit pas une explosion des sommes. Deuxièmement à quoi sert cet argent ? A mener des actions de soutien ou de plaidoyer pour lesquelles il n'y a pas d'argent public. (...) Troisièmement, si*

60 « Des associations de malades financées par les labos », Le Figaro, 21.09.2012

61 « Hôpital : le PS saisit le Conseil constitutionnel », Le Nouvel Observateur, 2.7.2009

62 « Des associations de malades financées par les labos », Le Figaro, 21.09.2012

l'industrie pharmaceutique soutient financièrement, elle n'est pas un acteur de santé : elle n'est ni derrière le téléphone ni présente dans les lieux de rencontre des patients qui recherchent du soutien auprès des associations. Elle n'a accès à aucune donnée personnelle de santé. Si l'on veut interdire toute démarche de soutien financier, alors il faut aussi interdire tout congrès médical soutenu par l'industrie : dans ce cas, il ne s'en tiendrait aucun en France. Aucun ! », se plaint le Ciss.

Sur le terrain, nous avons pu nous rendre compte d'un certain malaise quant aux suspicions de ces interactions. Par exemple, un président énonce certaines réactions de potentiels adhérents : *« Dans le fond vous n'êtes qu'un thuriféraire, un porte-parole des labos et cetera... »* (Président, Cancers rares). Une directrice se navre : *« La loi Bertrand a vraiment réduit les financements des labos et du coup, ça a vraiment beaucoup touché les associations de patients, ça nous a vraiment compliqué la vie ! »* (Entretien, directrice, diabète). Elle s'afflige des méfiances et tensions qui peuvent en découler : *« Ca m'embête toujours cette suspicion des associations de patients par rapport aux industries pharmaceutiques car on nous dit qu'on est vendu, enfin faut entendre ce qu'ils disent de nous ! »* (Directrice, Diabètes). Les discussions sur le financement des associations par les laboratoires ont été des sujets récurrents pendant les trois jours de congrès et dans le discours des acteurs associatifs. L'Etat se montre de plus en plus suspicieux quant aux fonds versés par les laboratoires tandis que les associations protestent et montrent leur « bonne foi » : *« Nous, avec les labos, on est assez clair, c'est-à-dire qu'on refuse de cautionner tous les projets, avec l'industrie pharmaceutique, qui n'ont pas été travaillés en amont. C'est-à-dire qu'ils arrivent avec un projet et qu'ils nous disent, est-ce que vous pouvez mettre votre logo là et on vous donne tant, on dit non désolé, ça n'a pas été travaillé avec vous alors même si là on perd plein d'argent, on dit non désolé, ça n'a pas été construit ensemble. Et voilà, non, désolé... »* (Entretien, directrice, diabète). Ainsi, pour éviter tout malentendu, certaines associations souhaitent montrer la plus grande transparence en ce qui concerne les financements reçus et tentent, dans la mesure du possible, de varier les financeurs à leurs projets. D'autres ne cachent pas trouver moins épuisant de garder le même partenaire : *« Quand vous avez une idée de brochure, il faut trouver le financement... Et malgré tout ce que dit la presse, l'argent, c'est chez les labos ! Et de toute manière, j'estime que vu tout ce qu'on peut avaler de leurs médicaments, la moindre des choses c'est qu'ils nous financent nos brochures car on est vraiment des clients en or, ça coûte très cher, tous les médicaments qu'on prend tous les jours... »* (Entretien, présidente,

Insuffisance cardiaque). La présidente estime cette collaboration justifiée, les patients étant les principaux consommateurs de leurs produits.

Les dirigeants doivent trouver d'autres sources de financements que les laboratoires. Nous verrons que d'autres entreprises peuvent apporter leur soutien et rejoindre la cause des associations.

II.2. Les grandes entreprises, des financeurs spécifiques à chaque association

En plus des laboratoires, d'autres entreprises privées peuvent être sollicitées en fonction des spécificités symptomatiques relatives à la maladie.

Dans le cas du cancer du sein, des industries cosmétiques peuvent apporter leur soutien financier, tout comme elles le peuvent pour une association luttant contre les inflammations rhumatismales, ou aussi collaborer avec des chaînes de cures thermales (Cf. Chapitre 1). Un partenariat a même été effectué avec l'entreprise Coca Cola qui voulait montrer son investissement dans la diminution du sucre dans leurs boissons. Ainsi, dans le cas du diabète, les associations peuvent mettre en place des partenariats avec des industries agroalimentaires. Elles peuvent également tisser des liens avec des fabricants de pompes à insuline : « *Notre but ce n'est pas de vendre la pompe toute chouette mieux que la pompe « machin » mais de dire qu'il existe un traitement par pompe à insuline* » (*Entretien, Directrice, Diabète*). Comme dans le cas des industries pharmaceutiques, l'association met en avant sa transparence et change de fabricant d'année en année : « *On a vu que ça marchait... et donc on est ouvert à tous les fabricants de pompes à insuline* » (*Entretien, Directrice, Diabète*). Ainsi, la transparence existe également auprès des fabricants de dispositifs médicaux : « *On dit à un fabricant de lecteur qu'on travaille avec un autre fabricant sur telle chose, il n'y a aucun secret* » (*Entretien, Directrice, Diabète*). L'association ajoute ne pas vouloir entrer dans les conflits concurrentiels qui peuvent exister entre les différentes entreprises : « *La guerre commerciale qu'ils se livrent, ce n'est pas notre problème, nous, on veut travailler avec tout le monde, donc, on est très transparents* » (*Entretien, Directrice, Diabète*). Cette association est devenue puissante par le territoire national qu'elle occupe, mais également indépendante de par son ancienneté et la concurrence entre les différents traitements possibles. Il est évidemment plus difficile pour des associations émergentes,

touchant les maladies rares, d'obtenir autant de succès et mettre en avant leur liberté d'action vis à vis des industriels.

Comme il l'a déjà été mentionné, les réseaux personnels, familiaux sont importants pour les associations. Ils permettent une plus grande facilité d'accès aux demandes de financement. L'une de notre échantillon nous a parlé de leur « coopération » avec les grands clubs services : « *Nous sommes en relations avec de grands clubs services comme le « Lions Club » ou le « Rotarys Club » que tout le monde connait et dont la devise est de « servir » (Entretien, secrétaire général, bénévole, leucémie).* Cette fois-ci encore, c'est le réseau personnel qui a permis ce soutien.

Finalement, le pourcentage de personnes touchées par une maladie, le types de symptômes et enfin le réseau personnel représentent trois atouts majeurs pour l'obtention de financements privés et donc permettre à une structure associative de grandir. Du premier dépend les cotisations reçues par les membres adhérents.

II.3. Les cotisations des membres adhérents : une source importante en cas de maladies collective

A partir du moment où une association est déclarée à la préfecture, elle peut demander une cotisation à ses adhérents. Les cotisations peuvent provenir des personnes liées directement à l'association, mais pas seulement.

Lorsque la structure est une fédération, elle peut recevoir des cotisations de ses membres qui sont dans ce cas, les associations locales : « *Nous sommes une fédération donc les cotisations ce ne sont pas les diabétiques qui nous les donnent mais nos membres, donc des associations locales » (Entretien, directrice, diabète).* Ce sont les associations locales qui distribuent une partie des cotisations de leurs membres à la fédération : « *Les associations locales, en fonction du nombre d'adhérents, nous donnent une partie des cotisations de leurs diabétiques, mais ça ne fait pas beaucoup, aujourd'hui, c'est 3-4%. Ce n'est pas ça qui fait vivre la fédération, mais c'est important pour les relations avec nos associations locales » (Entretien, directrice, diabète).* On comprend donc que chaque association locale récupère des cotisations de ses adhérents et qu'elles en redonnent une partie à la structure qui les fédère. Si l'association régionale appartient à une fédération nationale, elle-même membre d'une union, elle en reverse une partie à la fédération qui elle-même en redonne un pourcentage à l'union dont elle fait partie :

« Pour l'association, la cotisation est de 30€. Sur ces 30€ je donne 8€ à la fédération et la fédération sur les 8 €, en donne 2 à l'alliance du cœur. Donc, il ne reste plus que 6€ à la fédération » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, insuffisance cardiaque). Les cotisations sont divisées et redistribuées, ce qui diminue le montant pour chacun. Certains dirigeants se plaignent de la diminution du nombre d'adhérents. : « Je crois que pour la plupart des associations, il y a une perte de vitesse au niveau de l'adhésion des adhérents. Pas pour nous, on n'a pas perdu d'adhérents. Mais je sais que pour certaines associations, c'est le cas... En ce qui nous concerne, l'association vit avec les cotisations de ses membres adhérents... » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Cette présidente ne parle pas de sa structure qui peut apparemment se développer principalement grâce aux cotisations de ses membres. En parallèle, elle affirme néanmoins recevoir facilement des fonds des laboratoires : « Depuis 7 ans, tout ce qu'on a proposé avec les différents labos, on a réussi à les valider... Ensuite pour la réalisation de ces projets, il faut trouver de bons projets, de bonnes idées pour les proposer aux labos. Eux, ont besoin des retours par l'intermédiaire du monde médical. Il faut souvent bien faire attention à ça, si on a un beau projet à présenter on arrive à trouver des fonds » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Ainsi, l'association ne semble pas uniquement « vivre » des cotisations de ses membres.

De plus, les contraintes matérielles relatives à la crise sont évoquées comme facteur opérant dans la fidélisation des membres : « Pour trouver de l'argent ? Ah c'est très compliqué... Ce n'est pas évident de fidéliser les gens et on a des problèmes d'argent... On vit dans une époque où il y a des problèmes de frics... » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Des contraintes sociales et symboliques sont également mises en avant et justifiées par l'individualisation de la société actuelle: « Il y a aussi des problèmes de mentalités : les gens veulent bien recevoir mais pas trop donner. Leur demander de participer n'est pas forcément bien vu... Avant on avait cet esprit de partage, de corporation, d'esprit associatif où on pouvait partager ce qu'on avait... » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Ainsi, il devient de plus en plus difficile de faire adhérer de nouveaux membres et ainsi d'obtenir les cotisations nécessaires pour faire vivre une association de patients ou d'utilisateurs de santé.

Finalement, les retours sur les cotisations des adhérents par les acteurs associatifs décrivent plutôt un triste tableau et de nombreuses suspicions. La recherche de donateurs représente une stratégie pour les dirigeants, notamment dans le cas de maladies rares où les adhérents sont les moins nombreux et donc les cotisations peu importantes.

II.4. Les donateurs : entre « générosité publique » et grandes fortunes

Les associations peuvent recevoir des financements de donateurs qu'elles sensibilisent, par leurs actions : « *La majorité de nos financements, c'est la générosité publique, c'est-à-dire que ce sont les diabétiques qui nous donnent l'argent pour qu'on puisse vivre, donc on fait vraiment attention à nos dépenses car on sait à qui on doit notre argent* » (Entretien, directrice, diabète). La générosité publique est ainsi mise en avant pour désigner les patients qui bénéficient gratuitement, sans cotisation, des services proposés par l'association.

Cependant, Suite à des abus, les sources de financement sont néanmoins depuis 1991, extrêmement contrôlées : « *En matière de financement, des excès ont été commis (détournement des fonds à des fins privées). C'est pourquoi, selon la loi du 7 août 1991, les associations qui font appel à la générosité publique doivent désormais déposer, avant toute collecte, une déclaration, et surtout, elles sont soumises à un contrôle rigoureux de la Cour des comptes. Depuis, la loi du 29 janvier 1993 précise que les associations recevant plus de 150 000 euros de subventions des collectivités publiques doivent, chaque année, faire certifier leurs comptes par un commissaire aux comptes* »⁶³. Les dons peuvent également provenir de « grandes fortunes » : « *On va récolter des dons qui vont être déductibles de l'ISF, l'impôt sur la grande fortune. C'est vraiment une classe différente, on ne traite pas avec eux de la même manière, Ils sont invités à des cocktails. On les informe particulièrement sur un aspect de l'association ou sur un projet. Ils sont souvent parrains d'une opération parce qu'ils apportent un soutien financier à hauteur de 10 ou 15%. On estime qu'on fait des choses privilégiées avec eux* » (Entretien, Directeur, Maladies, Rhumatismales 2). Ainsi, les personnes généreuses requièrent une attention particulière, soit par des invitations à des cocktails, soit par une symbolique de parrainage à

63 Tiré du site Gouv.fr

l'association. Enfin, des legs et héritages peuvent également être donnés à l'association par d'anciens bénévoles décédés qui ont souhaité que la structure grandisse et perdure.

II.5. Conclusion : Trouver des financeurs, une dynamique infinie contrôlée par l'Etat

Il est nécessaire, pour les associations de patients, de recevoir des financements pérennes pour que la « démocratie sanitaire » portée par les associations de patients puisse émerger. Le ministère, et plus précisément la Direction Générale de la Santé (DGS), pousse à la décentralisation des financements par les collectivités locales auxquelles sont attribuées 40% du budget pour des activités de prévention. A un niveau national, des subventions sur 3 ou 4 ans sont également conventionnées pour assurer cette stabilité, toujours dans l'optique d'un cofinancement par d'autres acteurs privés.

Pour recevoir des financements publics, les associations doivent montrer leur implication dans la prévention ou l'accompagnement de maladies désignées comme des « priorités de santé publique ». Ces subventions peuvent être locales, régionales ou encore nationales mais ne permettent jamais de financer la totalité d'un programme ou d'une activité : « *L'Etat nous donne 20% à peu près sur l'ensemble de nos ressources* » (*Entretien, Directrice, Diabète*). La directrice précise que c'est l'assurance maladie, la CNAMTS c'est-à-dire *Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés*, et la DGS qui les ont accompagnés sur le programme « patient-expert » que nous détaillerons dans la deuxième partie de thèse. En ce qui concerne les dons, quelque soit leur provenance, grand public, legs ou grandes fortunes, la déduction fiscale ne s'applique qu'à partir du moment où l'association a reçu une reconnaissance officielle, d'utilité publique ou d'intérêt général. Or pour obtenir cette reconnaissance il faut que la moitié des subventions ne proviennent pas de l'Etat. Cette obligation de diversification des sources pousse donc également les associations à chercher d'autres partenaires. Cependant, afin d'éviter les abus, les industriels paraissent considérablement surveillés.

Finalement, les acteurs Etatiques à cette étape de l'itinéraire possèdent la maîtrise sur l'évolution d'une association car elle contrôle à la fois les sources de financements et les reconnaissances, les deux facteurs de pérennité financière, d'une structure associative. La deuxième condition à l'obtention de la reconnaissance d'utilité publique, et donc de l'agrément santé, revient au nombre de bénévoles.

III. La recherche de bénévoles : entre réseau profane et médical

Pour obtenir les reconnaissances gouvernementales souhaitées, les dirigeants doivent posséder un nombre suffisant de bénévoles adhérents. Deux profils sont recherchés : des patients et des professionnels de santé, chacun pour des raisons distinctes. Les dirigeants associatifs recherchent activement le soutien des professionnels de santé autre que les laboratoires pharmaceutiques. En effet, lors d'une réunion de travail associative, un président motivait ses responsables régionaux à aller à l'encontre des médecins pour établir un lien et leur proposer d'adhérer : « *Il faut démarcher auprès des CHU de vos régions et ne pas hésiter !* » lançait le président d'une association à ses délégués régionaux. Une autre dirigeante explique ne pas avoir hésité une seule seconde à rencontrer le médecin le plus réputé, d'après ses recherches : « *Nous sommes allés voir à l'hôpital Trousseau, on a rencontré une assistante sociale, elle m'a parlé de son chef de service et j'ai demandé à le rencontrer* » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie). Toujours dans le même enjeu de recrutement, les associations occupent des stands en congrès médicaux. Il est même très clairement explicité par un trésorier : « *Le but de notre présence à ce congrès, c'est vraiment d'initier des partenariats, des relations très confiantes avec les grands services hématologiques en France* » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 1). Lors d'une observation participante en congrès médical, un bénévole annonçait fièrement à son président, au sujet d'un médecin : « *Je lui ai passé de la pommade !* » (Observation en congrès médical, trésorier, bénévole, patient, cancer rare 1). Suite à un tel traitement de faveur, nous leur avons demandé leurs intérêts à rencontrer des médecins. A l'unanimité, l'ensemble des acteurs associatifs interrogés désigne les médecins comme important pour le bon développement de leur structure. Par exemple, en parlant de leur vice-président, lui-même médecin, un trésorier déclare : « *Il ne manque jamais de nous donner ses conseils, son aide... Toujours à l'écoute de nos questions, de nos problèmes, vraiment, il est généreux et je pense que sa renommée en tant qu'hémato n'est plus à faire* » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie).

Trois enjeux ont été identifiés à ce lien social. Tout d'abord, ils apportent une valeur symbolique, un gage de « caution », une image de sérieux vis à vis des futurs adhérents et des financeurs. Ensuite, ils possèdent des connaissances scientifiques nécessaires à l'élaboration d'outils d'information et de communication. Enfin, ils peuvent servir de relais auprès de nouveaux diagnostiqués. Triple ressource pour le développement

associatif, les dirigeants d'associations démarchent donc activement auprès des médecins spécialistes et de renom.

III.1. La notoriété des médecins comme caution symbolique

Une fondatrice, qui avait facilement trouvé son CA par son réseau personnel, a tout de suite commencé à démarcher dans les hôpitaux à la recherche de ce qu'elle appelait un « président d'honneur » : *« C'était assez impressionnant car j'avais l'intention de lui demander d'être notre président d'honneur. On avait besoin d'une caution médicale dans l'association » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie)*. Cette caution leur permet de recruter plus facilement des bénévoles : *« C'est vrai que l'image caution était importante pour les choses qu'on faisait dans notre association » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie)*. Elle permet également d'attirer des financeurs.

D'autres, comme le groupe de 27 fondateurs, tous patients, connaissaient déjà des médecins pour les aider, ceux grâce auxquels ils s'étaient rencontrés. Ils n'ont cependant pas souhaité les intégrer dans leur conseil d'administration. En effet, pour asseoir leur origine de « patient » ou « malade », les dirigeants associatifs peuvent décider de ne pas intégrer de médecin à la gouvernance de leur structure. Ils peuvent néanmoins les placer dans des structures annexes. Le plus courant est le comité scientifique mais également un comité éthique ou un comité éditorial. Dans un comité ou conseil scientifique, les spécialistes peuvent être issus d'une même discipline. Il est également possible de trouver une grande diversité de disciplines médicales en fonction des pathologies ciblées par l'association. Par exemple, dans le cadre du cancer du sein, le comité comprenait au moment des entretiens, 9 docteurs, 1 professeur en épidémiologie et un kinésithérapeute. Parmi les 9 docteurs, on trouve diverses spécialités telles la cancérologie, la génétique, l'épidémiologie, la radiothérapie, la psychiatrie et la radiologie plus un généraliste et un biologiste de l'institut Curie (Paris). Tous, à l'exception du biologiste exercent à l'hôpital. Tous sont de Paris à l'exception du kinésithérapeute. Une seule association a mis en place un comité dit « éthique » dans son organisation.

Une seule également a mis en place un comité intitulé « éditorial » qui s'occupe de la rédaction et de la vulgarisation scientifique. Il est constitué de trois médecins, un pédiatre oncologue et deux médecins généralistes dont l'un des deux est vice-président.

On y trouve également un graphiste illustrateur, qui n'a rien à voir avec le domaine médical. D'autres experts en fonction du domaine d'expertise peuvent être sollicités, comme des diététiciennes, des psychologues ou des pharmaciens. Ils servent généralement à la vulgarisation de connaissances scientifiques.

III.2. L'intégration des professionnels de santé pour leur expertise scientifique

Une grande diversité de professionnels de santé comme les pharmaciens, les infirmiers, les diététiciens ou les chercheurs biologistes sont sollicités pour leurs connaissances biomédicales. Cette expertise scientifique est nécessaire à la conception d'outils d'information et de communication à destination des patients ou du grand public : « *On a ensuite une partie de bénévoles médecins ou autres professionnels de santé, qui interviennent par exemple dans des réunions pour discuter d'une brochure ou un comité d'experts pour gérer un projet. On les investit et ils viennent à des réunions de travail, à des brainstorming etc.* » (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2).

Dans notre échantillon, un des fondateurs, possédait un double statut, celui de « malade » et celui de « médecin ». Ce double statut pouvait être vu comme un atout pour le lancement de son association et le recrutement des bénévoles car cela facilitait la confiance de ces derniers dans le « sérieux » de l'association. D'autre part, il était familier au langage médical : « *C'est vrai que j'avais une clé, compte tenu de mon statut, donc ça facilitait les choses... Ça facilitait les choses aussi parce qu'il y avait la possibilité de mieux connaître le langage déployé par les hémato et par les laboratoires qui ont un langage scientifique ou biologique* » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 1). On comprend l'importance des contacts avec les médecins spécialistes et les laboratoires pharmaceutiques. Ce président constate lui aussi que « *la taille* » d'une association pouvait également être un signe de « *crédibilité* » auprès des médecins spécialistes et laboratoires : « *Donc oui, ça facilitait les choses au début, maintenant non parce que vous allez voir d'autres associations qui ont pignon sur rue et qui ont une crédibilité toute aussi importante, parfois même plus, compte tenu de leur taille* » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 1). Donc le double statut, médecin/malade, paraît utile pour le lancement et la déclaration à la préfecture. Pourtant, certains bénévoles peuvent également estimer ce médecin-patient non « légitime » à faire valoir la parole d'un patient : « *Certains m'ont dit : « puisque vous êtes*

médecin, vous dirigez et vous n'avez aucune légitimité à être patient ! » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 1).

Finalement, les professionnels sont intégrés dans des comités « d'experts » pour leur valeur symbolique et matérielle. Deux rôles leur sont confiés. Un premier qui consiste à les intégrer au sein du conseil d'administration comme membre honorifique et un deuxième rôle d'information auprès des patients. Les médecins hospitaliers et réputés peuvent s'inscrire dans les deux fonctions, tandis que l'ensemble des professionnels de santé comme les pharmaciens, les infirmières ou chercheurs biologistes peuvent apporter leur soutien matériel et social d'informateur médical sur les mécanismes de la pathologie ou des traitements. Cette expertise scientifique permet une transformation de savoirs médicaux en langage profane ce qui facilite la transmission de savoir, mais également, les relations avec les laboratoires ou les institutions. Un troisième rôle peut leur être confié, celui de relai pour le recrutement de nouveaux diagnostiqués.

III.3. L'intermédiaire des professionnels de santé pour trouver des adhérents

Les outils de communication réalisés permettent aux associations de se faire connaître dans le but de recruter des bénévoles concernés par la pathologie. Cependant, de nombreuses personnes a priori « malades » utilisent les services associatifs sans adhérer en retour : « *Une fois, il y en a un qui m'a appelé à 6h du matin, il devait s'ennuyer dans sa chambre d'hôpital...Mais il n'a pas adhéré pour autant !* » (Entretien, présidente, bénévole, insuffisance cardiaque). Une certaine forme « d'ingratitude » ressort du discours de certains dirigeants : « *Si tous ceux qui m'appelaient adhéraient...* » (Entretien, présidente, bénévole, insuffisance cardiaque). C'est la raison pour laquelle différentes stratégies sont employées par les dirigeants pour réussir à recruter un nombre suffisant d'adhérents.

Ainsi, pour recruter des bénévoles et se faire connaître, les dirigeants d'associations passent par la sensibilisation des professionnels de santé. Plus récemment avec la loi HPST, deux types de professionnels sont concernés, les médecins généralistes⁶⁴ et les

64 « Le médecin traitant est l'acteur essentiel de l'accès et de l'orientation du patient dans le système de santé, ainsi que le garant de la coordination des soins, responsable de la synthèse et du suivi global du patient » Agence régionale de santé Midi-Pyrénées. Schéma régional d'organisation des soins - Soins de premiers recours [Internet]. 2012.

pharmaciens⁶⁵, qui sont depuis 2009 considérés comme des professionnels dit de « premiers recours » pour les patients.

Par « premier recours », sont désignés les personnes effectuant des actions de soins dit « de proximité » et qui peuvent contribuer à l'orientation des patients dans le système de santé, d'après les institutions, en représentant une porte d'entrée dans le parcours de soins : « Pour la patiente c'est facile car son pharmacien est en bas de chez elle, elle n'a pas besoin de rendez-vous » (Entretien, secrétaire générale, bénévole, cancer du sein). Ils peuvent ainsi contribuer à l'éducation santé par leurs recommandations et être sollicités pour diffuser des brochures d'informations : « Nous avons été sollicités sur notre « domaine cancer du sein » par tout un groupement de pharmaciens pour qu'on leur transmette dans un premier temps, des brochures sur le dépistage et ensuite leur dire comment ils peuvent aider. On a même enregistré un podcast pour expliquer tous ces messages, de ce que les femmes attendent des pharmaciens de ville et quel rôle actif ils peuvent jouer, en particulier concernant le dépistage, sur les solutions possibles compte tenu des traitements antérieurs des patientes et être aussi en alerte auprès du médecin traitant si des choses leur semblaient être des étapes » (Entretien, secrétaire générale, bénévole, cancer du sein). Le pharmacien fait donc partie des nouveaux acteurs de ville de premier recours ce qui est vu par les associations comme « une évolution de la prise en charge de la santé aujourd'hui » (Entretien, secrétaire générale, bénévole, cancer du sein).

Si les professionnels de santé peuvent servir à la fois de relai pour le recrutement de nouveaux bénévoles et d'experts scientifiques, il est également possible de passer par un service spécialisé dans le recrutement de bénévoles.

III.4. « L'achat » de bénévole : une pratique à symbolique paradoxale

Un des dirigeants a évoqué l'association « passerelles et compétences » qui permet d'« acheter » un bénévole. Ils peuvent contribuer à l'éducation santé par leurs recommandations de professionnel.

65 « Le pharmacien, grâce au maillage des officines, est pour certains patients le seul contact avec le système de santé. Il a une forte capacité d'accueil et de conseils. De plus, la loi donne à ce professionnel un rôle important en matière de prévention, de dépistage et d'éducation à la santé » Agence régionale de santé Midi-Pyrénées. Schéma régional d'organisation des soins - Soins de premiers recours [Internet]. 2012.

Par définition, les bénévoles ne sont pas payés, en revanche, l'association qui les met à disposition, elle, l'est, grâce à une cotisation et un achat de mission : « *Ainsi avec l'association « passerelle et compétences », on paie une adhésion qui ne coûte pas cher, c'est trente euros et ensuite on paie la mission en fonction du budget de l'association » (Entretien, trésorière, bénévole, leucémie).* En plus de 30 euros pour adhérer, chaque mission est également payante, prix variant en fonction de l'envergure de l'association d'utilisateurs. Pour l'association, il a été demandé 100 euros supplémentaires pour un soutien juridique donné, mais ce prix semblait dérisoire pour le dirigeant associatif de par la mission effectuée en comparaison des prix du marché : « *100€ c'est rien car si vous prenez un consultant c'est bien plus » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie).*

Ainsi, l'association ne s'emploie pas tant à rechercher des bénévoles adhérents, mais les « achète » en fonction de ce dont elle a besoin comme type de compétence sur le moment. Cette association peut se permettre cette stratégie car ce sont des proches qui travaillent bénévolement au sein de son bureau, en plus de posséder un réseau dans l'industrie pharmaceutique lui permettant d'obtenir des fonds assez facilement pour la mise en place de ses outils de communication et d'information. Pour les autres associations, les étapes se montrent plus rugueuses et doivent passer par des intermédiaires, les professionnels de santé. Une fois recrutés, comment les bénévoles sont-ils répartis par les dirigeants dans les différentes fonctions de l'association ? Quelles sont les différences entre les membres du CA et les autres bénévoles « recrutés » ?

IV. Organisation interne et répartition des tâches entre bureau et bénévoles

Les rôles entre le siège national et les associations locales diffèrent fortement, notamment dans les structures anciennes : « *Alors entre le siège et les associations locales, on n'a pas les mêmes missions » (Entretien, directrice, diabète).* Si les missions entre le siège et associations locales semblent bien distinctes, qu'en est-il des missions du siège social constitué par les membres du bureau ? Quelles sont les différences de travail des bénévoles des associations locales ? C'est ce que nous détaillerons dans ce qui suit.

IV.1. La gestion de projet et du lobbying pour les membres du bureau

Le bureau peut être constitué de bénévoles ou de salariés. Quoiqu'il en soit, ils occupent toujours les mêmes fonctions. Un dirigeant associatif, salarié travaillant au siège social explique sa mission : « *Nous, on a une autre mission, on n'a pas la mission d'être en contact avec les diabétiques, à part sur certains sujets, notre mission c'est vraiment d'activer le lobbying, d'être vigilant sur les problématiques rencontrées par les personnes diabétiques, pouvoir réagir... Voilà, on n'a pas besoin d'être énorme, on est juste une petite armée...* » (Entretien, directrice, diabète). Ainsi, le soutien aux personnes diabétiques se réalise indirectement par des actions de lobbying des membres du bureau et leurs réflexions quant à de nouveaux outils ou activités pour les soutenir. Un autre dirigeant parle des tâches administratives à remplir pour faire tourner l'association : « *Et puis d'autres personnes qui sont au conseil d'administration ou plus aux manettes du bureau. Ici, notre vice-présidente, là, notre trésorière. On va gérer des projets plus importants, on va répondre à des appels d'offres, remplir des dossiers de subvention publique, faire de la recherche de fonds, recevoir les partenaires* » (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2). Ainsi, les membres du bureau, qu'ils soient salariés ou non, travaillent en petit nombre collectant les difficultés mentionnées par leur bénévoles de terrain. Les deux travaillent en complémentarité comme l'explique cette dirigeante : « *On ne peut pas ne pas travailler ensemble, on est obligé d'être dans l'interaction parce qu'il nous faut que les bénévoles nous disent les problématiques qu'ils rencontrent pour que nous, on puisse réfléchir à des outils, à des documents pour faciliter leurs action. C'est ça la mission du siège, ce n'est pas de leur dire ce qu'ils ont à faire, c'est de les orienter et de faciliter leur travail de bénévole* » (Entretien, directrice, diabète).

Deux associations de notre échantillon possèdent des salariés, une avec deux salariés, un directeur et une secrétaire et une autre qui comporte une vingtaine de salariés : « *Je ne sais jamais car ça varie en fonction des années, des temps partiels, CDD tout ça... mais je pense qu'on est une vingtaine à chaque fois* » (Entretien, directrice, diabète). Sur le site de l'association est mentionné 22 salariés. Or, les relations entre bénévoles et salariés sont parfois compliquées notamment quand les membres du bureau sont salariés : « *Mon point d'attention quand je travaille avec le président et les élus, c'est que je veux être sûre qu'on travaille bien dans la lignée de l'association, des patients... Ce n'est pas toujours facile car on ne se comprend pas forcément car, nous, on a des exigences de professionnels, on doit respecter le droit du travail, on a des contraintes alors voilà on leur explique ça...* » (Entretien, directrice, diabète). Un travail de pédagogie semble nécessaire de la part des

cadres envers les bénévoles locaux : *« C'est un travail de pédagogie de part et d'autre..., les trois cadres vont aux réunions de bureau et ça c'est important car on peut comprendre ce qu'ils vivent, les questions, les problématiques, les questions politiques et on peut leur faire part de notre propre vision des choses, parce qu'on a forcément une autre vision des choses donc voilà on construit ça et on prend des décisions ensemble, ce n'est pas que nous, qui décidons, et pour moi, c'est important d'avoir cet échange » (Entretien, directrice, diabète).*

Donc, le siège possède trois missions d'après notre échantillon, toutes réalisables grâce ce que leurs rapportent leurs bénévoles locaux. Tout d'abord, la création d'outils de communication à destination des patients, puis la mise en place de formation pour soutenir les bénévoles de terrains et enfin, des actions de lobbying institutionnel pour faire valoir leurs droits. Ces trois actions sont indispensables au fonctionnement associatif et ne pourrait se faire sans le travail réalisé au niveau régional : *« Le siège n'est qu'une partie émergée de l'iceberg, ce sont les associations locales qui font le plus ! « Le travail le plus important, c'est celui des bénévoles, pas du siège » (Entretien, directrice, diabète).* Quelles sont les missions des associations locales de bénévoles finalement quand le siège parle de « terrain » ?

IV.2. Pour les structures régionales : du contact et de l'animation

Lorsque les associations sont issues d'une fédération ou association nationale, les associations régionales qui en découlent sont dites « locales » et sont dépendantes des décisions du siège social. Leur rôle revient à être au plus proche des patients en organisant des stands d'animations à leur destination tout en participant aux réunions internes de l'association ou de la fédération nationale : *« Au niveau des associations, on fait surtout des stands, quand il y a les réunions d'associations, on participe etc » (Entretien, présidente, Insuffisance cardiaque).* Ainsi, être au contact des patients de leur région constitue leurs principales missions aux yeux des dirigeants du bureau. *« Les associations, elles sont vraiment au contact des 3 millions de diabétiques, c'est vraiment elles qui sont sur le terrain, qui font les actions etc.... » (Entretien, directrice, diabète).* Par les animations et activités qu'elles organisent, les associations locales de bénévoles participent également à la visibilité de la structure nationale : *« Il y a ceux qui animent les*

stands, être présents sur les événements associatifs, montrer qu'il y a du monde » (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2).

Ainsi, les bénévoles peuvent être sur le terrain et prendre part à des événements associatifs pour accroître la visibilité nationale. Ils peuvent également rester à leur domicile pour répondre au téléphone à des personnes malades, en souffrance : « *Des bénévoles qui vont prendre l'écoute sur nos lignes, on a deux lignes AZUR en France pour répondre aux questions des gens sur les rhumatismes. Ils ont reçu une formation 'd'écoute' ... » (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2).* Les bénévoles sont donc formés à l'écoute active, sur lignes téléphoniques, en amont, par l'association, pour répondre aux besoins des patients. Nous traiterons de la formation des bénévoles dans la deuxième partie de thèse.

IV.3. Représentation des dirigeants sur leurs bénévoles

S'il faut recruter un minimum de 200 adhérents pour obtenir une reconnaissance d'utilité publique, il faut également pouvoir les répartir en fonction de leurs compétences et disponibilités. Cela représente pour les dirigeants, deux incertitudes fortes. Cette répartition se fait souvent en fonction des compétences professionnelles des uns et des autres quand le choix est possible : « *Il y a ceux qui ont des compétences et ceux qui en ont moins alors j'essaie de répartir au mieux. Bien évidemment, je ne vais pas donner la constitution d'un dossier de subvention publique à un bénévole qui ne sait pas rédiger » (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2).* Par conséquent, une fois le recrutement d'un nombre suffisant de bénévoles, il faut réussir à leur trouver un champ d'intérêt utile pour la structure associative : « *Alors la difficulté c'est de trouver des bénévoles et, ensuite, savoir ce qu'ils aiment faire et de leur dire -vas-y creuse ! » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 1).* Tout bénévole est bienvenu et il convient de lui trouver une mission au sein de l'association en fonction de ce qu'ils savent et aiment faire : « *Certains ont pleins de compétences dans un champ particulier, d'autres n'ont pas de compétences particulières. Certains aiment avoir un champ libre, d'autres, être dirigés. Certains ont du temps libre, d'autres beaucoup moins... » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 1).* Les dirigeants doivent donc s'adapter aux compétences individuelles de leurs bénévoles.

La disponibilité des bénévoles représente une deuxième incertitude forte pour les dirigeants. Par disponibilité, nous désignons l'investissement sur la durée, incertain dans le bénévolat : « *Certains jours ils viennent et certains jours ils ne viennent pas* » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 1). Les responsables doivent donc penser au « taux de perte » entre l'inscription initiale à une mission et la pratique finale. Donc, l'investissement, particulièrement incertain dans le cadre d'un « contrat » de bénévolat, semble freiner le développement associatif. Par exemple, quand nous demandons à une présidente ce qu'elle recherche auprès de ses bénévoles, elle répond : « *Des gens qui s'investissent quoi...* ». Un autre président fait une comparaison dégressive avec les contrats de travail français : « *Le bénévolat, ce n'est pas un contrat de travail ce n'est même pas du CDD, d'ailleurs !* » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 1). Le manque d'engagement sur le long terme des bénévoles et leur manque d'assiduité sont donc, fortement regrettés : « *C'est vrai que la difficulté c'est d'avoir des bénévoles engagés non pas pour dire je veux bien vous donner un petit coup de main parce que c'est déjà très appréciable, mais essayer de s'inscrire un petit peu dans la durée...* » (Entretien, secrétaire général, bénévole, leucémie). Une dirigeante résume son propre cas : « *Je suis la bénévole idéale, je dirais... Je suis toute seule, je n'ai pas d'enfant et mon mari est décédé 18 mois avant ma greffe* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, insuffisance cardiaque). Des bénévoles engagés sont donc des personnes qui peuvent être disponibles sur le long terme avec une compétence ou expertise nécessaire au développement associatif.

Ainsi, la disponibilité et l'endurance d'un bénévole représente, même après son adhésion, une incertitude pour les acteurs dirigeants. Cette incertitude est accentuée par les contraintes médicales ou signes perturbateurs du quotidien. Néanmoins, les associations de notre échantillon ont toutes évolué suffisamment pour obtenir au minimum une reconnaissance d'utilité publique ou d'intérêt général. Les dirigeants ont pu mettre en place diverses activités à destination des patients et de leurs proches, pendant au moins trois ans. Quelles sont ces pratiques finales ?

V. La mise en place d'actions associatives : une grande diversité de cibles et pratiques

On trouve donc quatre catégories d'actions mises en place par les associations en fonction de la cible. Pour le grand public, les associations peuvent mettre en place des

actions de prévention et de dépistage quand des traitements pour des cas précoces existent. Pour les patients, les associations peuvent apporter un soutien matériel, qu'il soit informatif ou financier. Les actions à destination des professionnels de santé permettent également d'informer et de financer des projets de recherche médicale. Des coopérations inter-associatives permettent aux structures de se faire connaître en transversalité. Enfin, des actions à destination de leurs bénévoles, permettent à ces derniers de se former à l'accompagnement de pairs apportant ainsi un soutien social, voire psychologique, aux patients nouvellement diagnostiqués, dans une démarche de *selfhelp*.

V.1. Des actions de sensibilisation et de communication auprès du grand public et des médias

Nous avons déjà pu identifier les outils de communication et d'information sur les pathologies et leurs traitements comme actions associatives possibles, comme des brochures, des sites internet ou des réunions d'information médicale. Ces documents ont pour objectif d'informer les patients et leurs proches mais également de se faire connaître auprès de ces derniers pour recruter d'éventuels bénévoles. Les associations peuvent également mettre en place des actions à destination du grand public. Deux enjeux sont déclarés, la sensibilisation à la maladie avec ses facteurs de risques et le dépistage. Par exemple, dans le cadre d'une campagne de dépistage, une association peut mettre en place des stands d'information : « *Chercher à informer les femmes de 50 à 74 ans qui sont concernés par le dépistage organisé, en leur faisant comprendre ce qu'est le dépistage, à quoi ça sert, quel est l'intérêt d'y participer...* » (Entretien, secrétaire générale, bénévole, cancer du sein). Les cibles sont des femmes entre 50 et 74 ans car le risque est plus important pour cette tranche d'âge et le dépistage est entièrement pris en charge par la sécurité sociale, donc, gratuit.

Nous avons pu participer à une journée de sensibilisation sur le Diabète. Organisée par l'association, une trentaine de salariés et bénévoles se sont rassemblés dans Paris déguisés en daltons (y compris l'observateur) armés de pancartes et d'un mégaphone afin de faire du bruit pour la cause du diabète. Cette mobilisation à la Bastille avait pour enjeu de sensibiliser les médias à l'action de prévention prévue la semaine suivante. Cette semaine de prévention avait pour objectif de dépister les diabétiques pour qu'ils soient pris en charge le plus rapidement possible et ainsi atténuer les complications « *On*

est à la recherche des 700000 diabétiques qui s'ignorent encore ! Ce n'est pas une action pour les diabétiques, On s'occupe de ceux qui le sont sans le savoir et on parle à la population générale ». (Entretien, directrice, diabète). Elle explique que le dépistage du diabète se fait en laboratoire d'analyse et que le pharmacien oriente donc la personne désireuse de se faire dépister, vers un biologiste qui fait le test gratuitement, la semaine de prévention. Elle conclue : « La boucle se finit chez le médecin ». La réussite pour l'association est de réunir et coordonner tous ces acteurs, pharmacien, biologiste et médecin : « Chacun a son rôle c'est-à-dire qu'on demande aux bénévoles de ne pas faire passer de tests glycémiques car c'est vraiment du ressort des professionnels de santé. Donc pendant cette semaine de prévention, ils font passer des tests de risques, c'est-à-dire des petits documents sur le risque de diabète et si le résultat est trop élevé, ils envoient la personne chez le pharmacien. Celui-ci fait le test de risque et si le résultat concorde, le pharmacien propose de faire confirmer le résultat auprès d'un laboratoire d'analyses » (Entretien, directrice, diabète). Le sportif olympique, Stéphane Diagana, partenaire de l'association était également présent sur les lieux, le but étant d'attirer davantage de médias. Les visiteurs étaient donc soit des journalistes, soit des passants, soit des personnes « fans » du sportif. D'autres pouvaient avoir déjà entendu parler de l'association et souhaitaient un contact de terrain, avant d'y adhérer. Par exemple, une visiteuse interviewée sur la place m'expliquait avoir trouvé l'information sur réseau face book après avoir écrit le mot-clé « diabète ». Le réseau social a été utilisé comme un moteur de recherche pour avoir de l'information sur la maladie. La jeune femme était étudiante en 3^{ème} année de médecine, pensait vouloir se diriger vers la diabétologie et souhaitait intégrer un réseau associatif dans la santé, en parallèle à ses études. De nouveaux bénévoles peuvent ainsi être recrutés soit, parmi les diagnostiqués soit parmi les visiteurs curieux. Des spots télé, peuvent également être mis en place. Une seule association, la plus puissante association de notre échantillon nous a parlé de cet usage pour la communication : « Cette année, on a réussi à avoir des financements pour faire un spot télé, c'est quand même une montée en charge de l'association, c'est la première fois qu'on passe à la télé quand même ! » (Entretien, directrice, diabète). Cette association, la plus ancienne, comporte aussi le plus de ressources, qu'elles soient juridiques, humaines ou financières. Or, le premier spot télé aura été financé en 2013, 75 ans après sa déclaration officielle à la préfecture en 1938. L'AFD dans l'atmosphère des Daltons sur la place de la bastille. Plusieurs membres de l'association se sont ainsi déguisés en dalton

pour faire du bruit contre le diabète. Le chercheur s'est lui aussi déguisé pour une parfaite intégration anthropologique. L'année précédente, ils avaient déjà fait une campagne de sensibilisation sous cette thématique de *Mediatoon* : « *On a choisi une famille emblématique, les daltons, on a travaillé avec les héritiers des droits des daltons où on a fait un spot radio ou « Ma Dalton » expliquait à ses enfants, qu'eux, avaient une bonne hérédité, enfin, c'était plutôt compliqué !* » ». (Entretien, directrice, diabète). La directrice précise : « *ils ne nous ont pas tout donné, il a fallu négocier* ». La directrice nous confie par ailleurs que cela a bien fonctionné, que les retours étaient plutôt positifs et qu'en 2013, l'association réédite sa campagne avec une « prise d'otage à la bastille ». Une autre association a mis en place un tour de France en bus : « *Cette année, on va faire 8 grandes villes avec un bus, et dans ce bus il y aura toute l'information inhérente au lymphome, avec des jeux didactiques aussi, à la portée des jeunes gens...* » (Entretien, responsable communication, bénévole, veuve, cancer rare 3).

Ainsi, deux médias ont pu être utilisés pour sensibiliser le grand public : la presse et la télévision. Les enjeux de ces campagnes ont pour objectifs de se faire connaître auprès des personnes touchées personnellement par la pathologie, de trouver de nouveaux adhérents et sensibiliser d'éventuels financeurs. Ce jeu d'acteurs fait système et peut renvoyer à une logique connue de groupes de pressions cherchant à peser sur l'opinion publique, comme pour le cas du VIH dans les années 90'. Pour atteindre ce but, il faut atteindre une masse critique de visibilité ce qui est possible par ces campagnes de sensibilisation auprès du grand public.

V.2. Un soutien matériel pour l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches

L'association peut proposer un soutien administratif, matériel ou social aux patients et à leur entourage. Des permanences d'accueil ou des lignes d'écoutes ont été mises en place pour répondre aux questionnements et inquiétudes des patients : « *Oui, on en parle assez régulièrement dans les permanences d'accueils avec les malades. Ils en parlent également sur notre ligne d'écoute nationale puisque nous avons une ligne d'écoute qui fonctionne du lundi au samedi tous les matins, excepté le dimanche, ainsi que le mercredi après-midi...* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Ces personnes au bout de la ligne sont des bénévoles ayant été formés en amont sur l'écoute active, « *donc c'est vrai que les gens qui ont des difficultés ou qui se posent des questions,*

en appelant notre ligne d'écoute peuvent avoir des réponses assez rapidement auprès de nos bénévoles « écoutants » qui sont formés, c'est-à-dire, qu'ils ont participé à des formations à l'écoute. C'est une formation annuelle dispensée par l'intermédiaire de l'association ... » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1)

En plus d'un soutien social, les associations peuvent acheter du matériel pour l'hôpital comme des coffres à jouets pour les enfants ou encore des vélos d'intérieur. En effet, les personnes atteintes de leucémie doivent parfois séjourner à l'hôpital en chambre stérile du fait de leur maladie. Les associations achètent donc des vélos d'intérieur pour permettre à ces personnes de se maintenir « *car quand on est dans des chambres stériles, on perd facilement de sa masse musculaire* » (Entretien, secrétaire général, bénévole, leucémie). Des lits pour les mamans d'enfants malades sont achetés. Cela leurs évitent de dormir sur une chaise : « *On a mis en place des lits pour que les mamans puissent rester à côté de leur enfant. Ce sont des fauteuils-lits en fait mais ce sont surtout plus de bons lits que de bons fauteuils* » (Entretien, secrétaire général, bénévole, leucémie). Cette démarche permet également aux parents de diminuer les charges financières que leur coûterait un hôtel. Des casiers sont également envisagés : « *On va également mettre en place une salle avec des casiers pour que les parents puissent déposer leurs affaires* » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie).

Le soutien matériel représente donc une évolution des pratiques associatives dont bénéficient les parents, tant à l'hôpital qu'au domicile. A domicile, le quotidien des proches peut se trouver altéré par l'absence d'un des deux parents. Celui qui garde le foyer est davantage sollicité : « *Quand vous êtes à l'hôpital et que vous êtes dorloté, vous êtes loin de la réalité... Par contre, l'épouse qui a à gérer le foyer, les enfants etc.... Parfois, elle n'est pas écoutée ni même aidée ... d'où cette brochure qui a été faite spécialement pour les familles* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, insuffisance cardiaque). Dans cette brochure, c'est principalement de l'information qui est délivré pour soutenir dans l'accompagnement de proche malade : « *Par exemple on explique à l'épouse qui faut prendre le temps d'aller chez le coiffeur et ci et ça. Comment organiser son quotidien... Parce que sinon, vous êtes épuisé... Il y a beaucoup de conjoints qui sont épuisés ! Il y a donc plein de petits conseils pratiques* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, insuffisance cardiaque).

V.3. Pratiques des associations pour les autres associations : la coopération associative

Des associations peuvent se regrouper selon un même secteur d'activité ou autour d'un même symptôme. Une présidente nous a parlé d'une conférence médicale organisée par trois associations touchées par les maladies inflammatoires : « *On organise aussi une conférence médicale avec une journée annuelle de façon indépendante mais qu'on va regrouper. Nous avons décidé de regrouper nos moyens, nos idées, notre temps et de faire un congrès sur Paris en fin d'année...* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). L'union faisant la force, cette coopération entre associations permet d'augmenter la pression dans le lobbying.

Des associations peuvent également s'aider pour l'accompagnement d'un symptôme commun à deux maladies différentes. Elles peuvent mettre en place des questionnaires sur la qualité de vie et le vécu des « patients ». Ainsi, en dehors des pathologies dont elles s'occupent, les associations peuvent avoir des problématiques communes concernant le vécu et la qualité de vie des patients. Par exemple, une dirigeante explique qu'elle s'est retrouvée à « la même table qu'un président et qu'ils ont décidé de monter ensemble un questionnaire sur la qualité de vie des patients : « *En dehors de nos pathologies, on travaille ensemble sur plusieurs aspects comme la prise en charge des patients, mieux connaître leurs attentes mais aussi travailler sur les essais cliniques et la recherche avec les institutionnels, les entreprises* » (Entretien, secrétaire générale, bénévole, cancer du sein). Les acteurs parlent de « synergie » entre leurs deux structures respectives : « *Ce sont des mouvements dans les deux sens pour le long terme qui sont dans une synergie* » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 1)

Il est possible, d'ailleurs, que de cette « synergie » instaure un lien permettant d'autres entraides par la suite. Lors d'un congrès d'hématologie, nous avons croisé, à notre plus grande surprise, une bénévole impliquée dans la lutte contre le cancer du sein, une pathologie éloignée de l'hématologie. Elle nous explique : « *Une même personne peut avoir une grande multidisciplinarité puisque je suis à la fois secrétaire générale et bénévole à Europa Donna et pour d'autres activités avec toujours cette passion pour l'action associative. Je suis aussi responsable des relations « associations » pour la revue « horizon hémato* ». (Entretien, secrétaire générale, bénévole, cancer du sein). Elle précise travailler pour une revue scientifique à destination de médecins hématologues. Elle y permet un espace pour les acteurs associatifs. Ainsi, tous les trimestres, cette bénévole polyvalente contacte une association, et explique comment, avec le concours des professionnels de

santé, cette association a vocation à bien prendre en charge les patients. : « *L'idée c'est que cette revue rédigée par des hématologues pour des hématologues (...) les associations ont aussi leur page où elles peuvent indiquer leurs missions, leurs actions et témoigner du vécu des patients* » (Entretien, secrétaire générale, bénévole, cancer du sein). Ce regard « croisé » a du être négocié par la bénévole.

Ainsi, dans cette situation, le combat des associations n'a pas pour objectif de faire pression sur l'Etat, ni d'engager des partenariats avec des sociétés privées, mais plutôt d'exposer le point de vue et l'expertise du malade au sein d'une communauté médicale.

V.4. Les pratiques à destinations des médecins : entre information et soutien financier

Il est possible de mettre en place des outils de formation et d'information pour les professionnels de santé : « *L'information sensibilisation au début passait par les médecins généralistes même si on sait qu'ils sont formés mais qu'ils ne sont pas forcément aptes à faire un diagnostic précoce de la maladie. Or, on avait compris que c'était ça qui était important pour pas que des enfants ou adultes arrivent en urgence dans un hôpital un dimanche avec vraiment des besoins très très rapides de faire des choses* » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie). La demande peut provenir des médecins : « *On s'est aperçu que c'était une demande des généralistes mais qu'ils n'avaient pas toujours le temps* » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie). Ainsi, l'information sur les symptômes et les contraintes de vie avec la maladie, peut être questionnée par les médecins spécialistes ou médecins généralistes qui souhaiteraient mieux connaître certaines données relatives à la qualité de vie des patients. Cette demande provient en partie du manque de temps et de réglementation pour effectuer leur formation continue. De plus, les institutions ont réglementé les formations continues des médecins, ce qui rend plus difficile pour les associations de les réaliser : « *La formation médicale à l'heure actuelle a été changée par les lois, ça n'existe plus beaucoup et donc il a fallu qu'on réfléchisse à autre chose* » (Entretien, présidente, bénévole, leucémie). Nous verrons dans le sixième chapitre que la formation continue des médecins est également restreinte.

Des formations, les acteurs associatifs se sont tournés vers les équipes médicales de recherche clinique en proposant des appels à projets ou reversant une partie des dons à la recherche. Ainsi des collectes de fonds ont été mises en place pour aider financièrement les équipes de recherche médicale : « *Il y a des fonds versés par des gens*

qui souhaitent que ça aille à la recherche. On respecte leur demande. On dépose le chèque sur un compte que nous avons ouvert pour ça et tous les ans, on donne une somme au comité scientifique de l'ASFR qui choisit un projet de recherche » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). L'argent collecté peut permettre la réalisation d'appels à projets dont la gouvernance est confiée aux médecins chercheurs : « Il faut bien que chacun reste à sa place, nous ne sommes qu'une association. Cet argent est confié à des médecins chercheurs et ce sont ces gens-là qui choisissent le projet qu'ils jugent le plus intéressant et le plus pressant » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1).

VI. Le rôle des associations : un « intermédiaire » entre les patients et médecins

Quel est le positionnement finalement des associations de patients au sein du parcours de soins et plus précisément dans la relation soignant-soigné ? Qu'en pensent les médecins et les dirigeants eux-mêmes ? Nous transcrivons dans cette partie les retours des médecins puis, des dirigeants associatifs sur le rôle supposé des associations au sein du parcours de soins.

VI.1. Les retours des médecins sur les pratiques associatives : entre méfiance et cycle symbiotique

D'après les acteurs associatifs, les médecins se montrent « contents » de leurs outils de communication : *« Les hématologues étaient très contents de la création de notre association en disant qu'effectivement leurs patients leurs demandaient des informations et, maintenant la situation a été renversée, c'est-à-dire, que les hématologues utilisent nos brochures pour expliquer aux patients au moment du diagnostic les 'tonnants et les aboutissants' de leurs pathologie » (Entretien, responsable communication, bénévole, veuve, maladie rare 3). Une autre dirigeante précise : « Le patient repart très souvent avec notre brochure explicative. Ils étaient très contents ! » (Entretien, témoin, bénévole, cancer du sein). D'autres sont plus méfiants envers les associations et peuvent montrer quelques réticences à coopérer ou collaborer avec les dirigeants associatifs, d'autant, s'ils ont peu de réseau personnel ou professionnel. Par exemple, un médecin sollicité a répondu à une présidente : « Vous savez, il existe d'autres associations contre la leucémie, avant de vous répondre favorablement, il faut savoir avec qui je risque de me fâcher ! »*

(Entretien, présidente, bénévole, leucémie). Les rugosités semblent de normes entre les deux acteurs. D'après les bénévoles, certains médecins n'estiment pas nécessaire pour les patients d'adhérer à des structures centrées sur la maladie : « *Mon hématologue, avait peur que ça nous fasse tourner en rond dans la maladie* » (Entretien, chargé de communication, cancer rare 1). D'autres refusent de « faire de la pub » pour une association quand celle-ci leur demande de servir de relai pour le recrutement d'adhérents : « *Toutes les deux rechignent à faire de la pub, enfin ce n'est pas de la pub mais juste dire aux patients 'voilà ! si vous voulez, il y a une association qui peut vous aider'* » (Entretien, chargé de communication, cancer rare 1). Ces réponses illustrent l'hésitation parfois manifestée par certains médecins vis-à-vis du secteur associatif. Comment les dirigeants d'associations se définissent-t-ils. Quel rôle pensent-ils jouer au sein du système de santé alors qu'il arrive que des médecins les critiquent ?

VI.2. Les associations, des acteurs indispensables à la relation soignant-soigné

Différentes images ont été suggérées par les dirigeants quant à leurs fonctions. Certains voient l'association comme une « courroie de transmission » favorisant les échanges entre médecins et patients : « *pour que les patients voient les médecins autrement que derrière leur blouse blanche et pour avoir une parole plus libre* » (Entretien présidente, bénévole, leucémie). Cette dirigeante estime important de pouvoir converser avec les professionnels de santé autrement que dans un hôpital ou un cabinet médical. Donc, ici, deux individus médecins/patients mieux reliés grâce à la métaphore de -courroie de transmission-, qu'est l'association. D'autres parlent, là, de « *maillon intermédiaire* » entre les deux protagonistes, permettant, non seulement de favoriser les échanges, mais également de guider les patients vers des professionnels de santé qu'ils estiment de qualité : « *On les guide, on les conseille... On les informe, on leur apprend à se réorienter vers les personnes qualifiées qui peuvent leur donner l'information la plus fiable possible. On est une espèce de petit maillon qui relie les deux, qui apprend aux malades à bien se renseigner sur les professionnels qui les prennent en charge* » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). L'image de maillon paraît plus douce que celle de courroie. L'association semble apporter une solidité à la relation. D'autres encore, restent très modestes: « *Nous, AS, psys, ne sommes que des accompagnants, pas des médecins. On ne peut pas rentrer dans des explications ou des choses détaillées qui relèvent véritablement du monde médical. C'est essentiel, que chacun reste à sa place,*

chacun à ses fonctions, nous nous sommes que des accompagnants... » (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). Quelques uns précisent l'importance de bien délimiter la place de chaque acteur, chacun possédant des objectifs bien définis, l'un dans les soins, et l'autre dans l'accompagnement psychosocial du patient chronique : « *On ne peut pas s'impliquer, en tant qu'association entre le patient et son médecin praticien, ou alors je crois que ce serait un problème de déontologie. Non seulement on ne peut pas le faire mais on ne doit pas le faire ! On ne serait plus crédible à ce moment-là. Or nous, on veut être d'une parfaite objectivité » (Trésorier, Cancers rares).* D'autres, au contraire, mettent en avant une symétrie entre savoir profane et scientifique : « *L'expertise scientifique n'est pas supérieure à l'expertise profane de l'association !* » (Entretien, président, diabète) s'exclame un président, ou encore : « *On a l'expertise profane des professionnels, je ne vois pas pourquoi on n'aurait pas l'expertise profane des patients » (Entretien, directeur, patient, maladie rhumatismale 2).* Les deux dirigeants qui parlent « d'expertise profane » proviennent de structures assez puissantes, c'est-à-dire ayant déjà bien avancé dans leur itinéraire de pratiques et stratégies pour leur développement. D'autres, ont manifesté des réticences au terme « expertise » et lui ont préféré celui de « proactif » : « *Je n'aime pas le mot expertise, je préfère le terme de patient proactif » (Entretien, président, bénévole, patient, cancer rare 2).* Les traitements potentiels pour la maladie rare de celui-ci étaient en cours d'essais cliniques. Il tissait donc des liens étroits avec les médecins et industries pharmaceutiques pour connaître la liste des essais en cours.

Enfin, si le rôle et le positionnement de chacun doivent être bien délimités, la raison donnée par les acteurs diffère. Il y a ceux qui se voient comme de « simples » accompagnants par rapport au médecin « habilité » et, ceux qui mettent en avant leur qualité « d'expert profane ». Les deuxièmes n'apprécient généralement pas que les médecins interfèrent dans leur organisation interne : « *On ne veut pas se laisser dicter notre positionnement par les professionnels de santé » (Entretien, président, diabète).* Aucun dirigeant n'imagine pour autant l'association, comme un substitut au médecin. Elle peut néanmoins être indispensable à la relation, comme dans l'image de courroie et, souhaiter s'organiser seuls. Plus précisément, dans le cadre de l'Education Thérapeutique du Patient, la délimitation entre expertise profane et médicale se fait particulièrement ressentir.

VI.3. Les formations en ETP : pour la diffusion d'une expertise « profane » ?

Les dirigeants ne se sentent pas aptes ou concernés par l'ETP qui relève, selon eux, du monde médical : *« Il est important que l'association sache ce dont il s'agit car elle peut être sollicitée pour aller participer à des rencontres d'ETP et présenter son association et ses missions. Mais nous ne sommes pas habilités à dispenser de l'ETP. Elles sont dispensées par des équipes qui sont constituées dans le milieu des professionnels de santé, nous ne sommes pas des PS et nous n'avons pas le droit... »* (Entretien, présidente, patiente, maladie rhumatismale 1). Une limite forte, quant au positionnement de l'association dans l'ETP vis à vis des professionnels, s'impose à la présidente qui ne semble pas connaître les possibilités officielles proposées dans ce cadre, aux associations.

En effet, depuis 2009, elles peuvent également recevoir des subventions publiques pour mettre en place des formations en « Éducation Thérapeutique du Patient » (ETP). Ainsi, après avoir obtenu l'agrément associé, l'association est autorisée à former ses bénévoles qui obtiennent alors le titre de « patient-expert ». Ils peuvent, de fait, mettre en place des séances d'ETP pour les patients dans une logique d'entraide entre pairs. Il y a de l'insistance sur cette condition sine qua none : *« Si les personnes ont suivi une formation précise et pointue, qu'ils aient l'habilitation à cela, autrement l'association n'a pas le droit, cela relève du milieu des professionnels de santé. Ce sont les textes... Donc il est clair que nous resterons à notre place sauf si nous sommes sollicités par des équipes du monde médical. C'est avec plaisir que nous viendrons, mais c'est tout ! »* (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rhumatismale 1). La dirigeante estime que l'ETP n'est pas de leur ressort car ils ne sont pas des professionnels de santé.

Pour certains dirigeants, l'ETP n'a pas de sens car leur rôle se réduit à de l'observance : *« C'est l'observance pour nous ! Comme le diagnostic se fait une première fois, suivi d'un traitement pendant 6 mois puis, un rendez-vous au bout de 5 ans. Il faut donc juste que les patients se surveillent, c'est ça l'observance »* (Entretien, présidente, bénévole, patiente, maladie rare 1). L'observance revient à exposer les signes perturbateurs décrits dans le premier chapitre et à respecter les prescriptions médicales. Or, dans certaines situations, il n'y a pas de signes et pas ou peu de traitements. Aucun intérêt donc pour les dirigeants à se lancer dans la quête de cet agrément. Nous verrons dans la deuxième partie que dans le cadre du Diabète ou du SIDA, l'ETP porte toute son importance. Donc, simple observance pour les uns, franche utilité pour les autres, l'enjeu de cette

reconnaissance varie en fonction des contraintes relatives à la maladie et des réactions de leur réseau.

VII. Conclusion du chapitre 2 : La quête aux agréments, un itinéraire fastidieux et incertain

Les associations de patients possèdent en ce début de 21^{ème} siècle de nombreuses ressources pour soutenir les malades chroniques, à différents niveaux de l'organisation des soins (Buton, 2005). Elles ont le droit, non seulement de participer aux décisions politiques les concernant mais également d'organiser des collectes de fonds pour la recherche de nouveaux traitements (Knobé, 2009). Elles peuvent également témoigner de la dégradation de la qualité de vie, par des enquêtes et, élaborer des outils d'information et de communication (Jouet et *al.*, 2010). Les associations de patients semblent donc posséder de nombreuses ressources pour l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques en plus des groupes d'entraides entre pairs.

Nous avons souhaité dans ce deuxième chapitre connaître les différentes pratiques, contraintes et stratégies des dirigeants associatifs pour le développement de leur structure, jusqu'à la mise en place d'activités concrètes de santé publique. Nous avons pu constater que plusieurs obstacles devaient être franchis avant de pouvoir atteindre les objectifs. Tout d'abord, une fois qu'une première rencontre est établie entre un groupe de pairs, patients ou professionnels de santé, un conseil d'administration doit être déclaré aux institutions avant de pouvoir officiellement exister. Ce conseil d'administration comprend généralement à sa tête les fondateurs, du moins au lancement. Une autre étape consiste à rechercher des financements afin de pouvoir mettre en place les outils de communication et les brochures explicatives à destination des patients. D'après notre terrain, les premiers financeurs sont souvent les laboratoires. Par ces derniers, ils peuvent également être au courant des essais cliniques en cours de protocole. Une fois les outils créés, les dirigeants peuvent enfin commencer à recruter des bénévoles via leur site internet, leur bulletin d'adhésion et leurs journées d'informations. Il faut ensuite que les dirigeants répartissent les tâches entre les différents bénévoles, en fonction de leurs compétences et de leurs disponibilités, pour mettre en place les activités prévues dans la déclaration officielle à la préfecture. Enfin, lorsqu'un nombre suffisant de membres a adhéré à l'association, celle-ci peut obtenir

des reconnaissances gouvernementales, comme celle -d'utilité publique-, c'est-à-dire que cet agrément santé donne le droit aux associations de prendre part aux décisions de santé publique. Cela permet également aux donateurs, une déduction fiscale sur le montant de leur générosité. Dans l'association, le professionnel santé est souvent un médecin. Cependant, il peut aussi être diététicien, coach sportif, psychologue ou sexologue en fonction des maladies. Ils représentent alors un « *gage de caution* » pour l'association ce qui attire souvent des bénévoles et des financeurs, les deux conditions nécessaires à l'obtention des reconnaissances officielles. Ils permettent également une expertise scientifique nécessaire à la vulgarisation des contenus scientifiques.

Il existe donc quatre incertitudes pour le développement d'une association de patients. En premier lieu, celle provenant de la générosité des financeurs. Cette incertitude dépend principalement des laboratoires pharmaceutiques et du cadre Etatique fixé. Les deux dépendent du nombre de personnes touchées par la pathologie ciblée par l'association. La contribution des laboratoires dépend également de leurs propres avancées thérapeutiques. En effet, un laboratoire en phase de recherche clinique ou en attente d'AMM⁶⁶, va rechercher des associations à financer pour, respectivement intégrer des patients volontaires dans leurs études et leur faire connaître leur nouveau médicament. Les laboratoires possèdent les financements nécessaires aux associations pour monter leurs projets et permettent l'accès aux nouvelles thérapeutiques. Si des traitements non mutilants existent et que le marché thérapeutique se diversifie, l'incertitude relative à l'évolution des essais clinique et traitements s'atténue. Les laboratoires ne maîtrisent plus que la source de financement. Ils perdent donc en partie leur deuxième source de pouvoir et doivent faire face à la concurrence. Les dirigeants d'association obtiennent alors le pouvoir de décision sur l'origine de leurs financeurs et la façon de travailler ensemble. La deuxième incertitude d'une association de patients dépend donc de l'existence de traitements. La troisième incertitude concerne l'expertise médicale, suffisante ou insuffisante pour rédiger des documents vulgarisés sur le savoir biomédical relatif à la maladie. Enfin, la quatrième incertitude relève de la disponibilité des bénévoles. Le défaut de cette disponibilité déjà imprévisible dans le cadre contractuel du bénévolat, est accentué par l'Etat de santé souvent instable de ses

66 Autorisation de mise sur le marché. Il est possible de prescrire un médicament hors-AMM, mais il ne sera pas remboursé par la sécurité sociale.

membres. Certains reconnaissent solliciter de plus en plus les familles des patients, pour contourner cette contrainte.

En fonction de leurs propres sources relationnelles puis, celles de leurs adhérents, les dirigeants d'associations disposent plus ou moins facilement de financements (des contacts avec les firmes pharmaceutiques ou grandes fortunes), d'expertise médicale (des bénévoles médecins, pharmaciens, des biologistes chercheurs à la retraite) ou tout autre expertise professionnelle nécessaire au développement d'une structure (secrétariat, comptabilité, communication...). Leurs incertitudes varient en fonction des compétences et disponibilités des adhérents mais aussi des financements.

Parmi les quatre incertitudes, les médecins peuvent en maîtriser trois. Tout d'abord, ils possèdent un lien avec des personnes nouvellement diagnostiquées et donc d'éventuels futurs bénévoles. De plus, leur expertise scientifique permet à l'association de réaliser le contenu des brochures informatives à destination des patients. Enfin, ils permettent, en fonction de leur statut hospitalier, de donner une bonne image auprès des financeurs et des acteurs gouvernementaux pour, respectivement monter des projets et gagner en reconnaissance. Le médecin semble donc être un acteur clé de notre système d'action complet. Les laboratoires quant à eux, maîtrisent deux incertitudes. Comme les médecins, ils possèdent une expertise biomédicale utile pour le contenu des outils de communications. Leur atout majeur revient aux financements qu'ils peuvent apporter à la structure, pour l'élaboration des outils de communication. Ils peuvent soutenir les associations en fonction de leurs essais cliniques en cours de production. Ils ont tout intérêt à se rapprocher des acteurs associatifs pour intégrer des volontaires malades en phase 3⁶⁷. Donc, les laboratoires pharmaceutiques peuvent représenter une source de financements pour l'élaboration des outils de communication. Ils peuvent également permettre l'inclusion de personnes malades dans des essais cliniques quand ceux-ci existent. Ils ont néanmoins besoin des associations pour montrer une image de solidarité auprès des patients, des acteurs gouvernementaux suspicieux et des médecins qui restent pour ces industries, les premiers prescripteurs de leurs produits. Les

67 Un protocole de recherche clinique se déroule en 4 phases. La première toxicologique s'effectue en expérimentation animale. La deuxième porte sur des volontaires sains. La troisième sur des volontaires malades. En enfin, la quatrième phase de pharmacovigilance a lieu après mise sur le marché. Elle consiste à surveiller les éventuels effets secondaires imprévus sur la population malade qui consomme le médicament.

médecins ont moins d'intérêt stratégique à adhérer, ce qui les rend les acteurs les plus incertains du système, centré sur le développement associatif.

Enfin, le concept de « démocratie sanitaire » a pour enjeux d'établir une certaine symétrie entre la parole profane, institutionnelle et médicale. Pourtant, à la lumière de notre analyse descriptive, il apparaît que les professionnels de santé, au sens large, peuvent maîtriser les différentes incertitudes des associations. Que ce soit comme gage de caution symbolique, pour une expertise médicale, pour un soutien financier, pour l'intégration dans des essais cliniques ou pour recruter des bénévoles, ils demeurent des acteurs indispensables au développement associatif jusqu'à l'obtention de l'agrément santé. Ils restent donc incontournables pour leur permettre de prendre part aux décisions hospitalières, politiques et accompagner les patients atteints de maladies chroniques. Le terme de « démocratie sanitaire » ne paraît donc pas si adapté à l'analyse présentée dans ce deuxième chapitre sur le développement de réseaux de patients au sein du système de santé français en ce début de 21^{ème} siècle. En janvier 2017, les institutions ont cessé ce terme et préféré celui de « démocratie en santé » qu'elles considèrent plus approprié.

Conclusion 1^{ère} partie : Le pouvoir médical sur la diffusion profane des associations de patients

Cette première partie portait sur le processus de diffusion des associations de patients. Nous nous sommes demandé, dans un premier chapitre, comment un patient, à la suite de son diagnostic, pouvait intégrer la gouvernance d'un réseau associatif. Dans un deuxième chapitre, nous nous sommes interrogés sur la façon dont ce dirigeant pouvait développer ce réseau jusqu'à avoir le droit de prendre part aux décisions de santé publique dans une logique de démocratie sanitaire.

Ainsi, dans un premier temps, nous avons donc montré l'itinéraire des pratiques de ces acteurs jusqu'à leur intégration dans le monde associatif. Ce premier itinéraire a été analysé à l'échelle micro-sociale tel qu'il aurait été effectué pour les comportements d'achats des consommateurs. Les futurs dirigeants ont donc été appréhendés comme de futurs acheteurs dont nous avons analysé les obstacles au processus d'acquisition. Nous avons ainsi pu identifier différentes contraintes explicatives d'un engagement associatif. De ces contraintes dépend également l'Etat de santé d'une personne atteinte de maladie chronique, la zone d'incertitude du système d'action global reconstruit. Quelles sont donc ces contraintes ?

Tout d'abord la visibilité des signes qui amène la personne malade à consulter, et donc, à rechercher de l'information auprès d'un professionnel. Celui-ci peut manquer de réactivité face aux signes qu'il voit ou que lui décrit son patient. La difficulté du médecin à catégoriser les signes profanes ou médicaux, manifeste d'un transfert d'informations insuffisant jusqu'au médecin. Soit parce que l'information n'existe pas, soit parce qu'elle ne s'est pas correctement diffusée jusqu'à lui. De plus, si les patients sont jeunes, ils peuvent être plus difficiles à diagnostiquer car ils ne correspondent pas forcément aux profils types définis dans la littérature médicale et par les institutions. Les représentations sur la jeunesse et les normes épidémiologiques, cumulés ou non, peuvent donc déclencher une errance diagnostic. Le manque de connaissance du médecin, peut amener un patient à rechercher de l'information ailleurs qu'en consultation. Son comportement lors d'une l'annonce, également. Néanmoins, quand elle est transmise « correctement » au patient, l'information fournie par le médecin peut

surpasser celle transmise par la famille, internet et même les institutions dans les représentations de certains patients, excepté en cas d'échec thérapeutique. En effet, si le pronostic est vital, la dépendance au corps médical s'accroît d'autant plus que les traitements proposés restent efficaces. Néanmoins, des effets secondaires peuvent survenir ou des symptômes incommodes persister. Alors, le patient recherche de nouveau des réponses. Souvent, d'abord auprès du médecin. Puis, si la qualité de l'information perçue par le patient n'est pas satisfaisante, alors, une recherche hors champ médical s'opère. Les modalités de transmission de l'information jusqu'au médecin, puis jusqu'au patient, constituent donc une deuxième catégorie d'incertitude pour la stabilité de l'état de santé des patients chroniques. Nous étudierons dans notre sixième chapitre les sources de savoirs et processus d'apprentissage du métier de médecins. Nous verrons qu'elles concernent aussi bien le savoir biomédical que le savoir-être face à un patient. La troisième incertitude revient aux contraintes vécues au domicile, qu'elles proviennent des symptômes de la maladie, des effets secondaires des traitements ou de la réorganisation pénible du quotidien. Par exemple, pour deux maladies de notre échantillon, le diagnostic n'est pas vital mais entraîne un réaménagement ardu. Avec le psoriasis, ce sont des plaques inesthétiques et urticantes à camoufler, des crèmes à étaler, des tenues vestimentaires à éviter et parfois de longs transports supplémentaires imposés pour accéder aux soins. Cela peut également être lié à des croyances erronées à supporter comme celles d'une maladie contagieuse ou psychosomatique. Dans les maladies rhumatismales, ce qu'on soigne surtout, ce sont les symptômes douloureux et les inflammations. L'entourage proche dans ce cas, paraît être l'incertitude la plus importante dans l'évolution de la qualité de vie du patient. En effet, le contournement ou l'adaptation aux contraintes dépend fortement de la façon dont ses proches du patient vont réagir face à la maladie. Ils peuvent ainsi freiner ou non l'apprentissage de vie avec la maladie au même titre que le médecin en consultation. Avec le Diabète, le pronostic est vital si l'individu ne fait pas attention à son alimentation et ne prend pas ses traitements. Le diabète de type 2, peut de plus être sujet à des stigmates car il est associé à un laisser-aller et à l'obésité et non à un facteur génétique comme celui de type 1. Comme il existe de nombreux traitements disponibles sur le marché, nous pouvons dire, pour simplifier, que les principales contraintes dans le cas du diabète, les deux types confondus, relèvent de la résistance à l'insuline, du comportement et de celui des proches à domicile. Les cancers de façon générale sont

associés à la souffrance et à la mort. L'entourage donc, quand il est au courant, se montre plutôt compatissant. Néanmoins, la réinsertion professionnelle peut s'avérer difficile ainsi que toute forme d'aides (prêts bancaires, assurances etc.). Comme pour toutes les maladies chroniques, en fonction des proches et de leurs tolérances aux traitements, les contraintes seront plus ou moins accentuées. Dans le cas du SIDA, la famille paraît moins présente car la maladie lui est plus souvent cachée. Cette maladie est non seulement contagieuse, ce qui fait peur, mais est en plus, abondamment porteuse de stigmates et croyances erronées. Les prêts bancaires restent également difficiles à obtenir comme pour de nombreuses autres maladies chroniques.

En définitive, c'est un ensemble de facteurs qui définissent la gravité d'une situation médicale donnée et non uniquement un nom ou un stade de maladie. Tant de critères peuvent influencer la qualité de vie et l'observance du patient et autant d'incertitudes. C'est la raison pour laquelle, il conviendrait plutôt, selon nous, d'établir une liste de toutes les catégories de contraintes potentielles, des plus prévisibles aux moins prévisibles. La maladie en soi peut permettre d'affiner en amont d'une consultation médicale, certains sous-critères de contraintes comme la contagion, l'existence de traitements ou certains stigmates habituels. Cependant, pour rendre compte des contraintes des personnes atteintes de maladies chroniques, il faudrait vérifier de nombreux points pour faire un diagnostic précis des conditions de vie d'un patient donné. A chaque consultation médicale, il faudrait révérifier que rien n'a changé entre temps, que ce soit dans la sphère familiale, professionnelle ou clinique. Quels seraient ces critères de vérification de qualité de vie d'une personne atteinte de maladie chronique ?

Un certain nombre ont déjà pu être identifiés jusqu'à présent, comme la visibilité des symptômes, la douleur, la fatigue, l'atteinte identitaire, les mutilations, les effets secondaires ou encore la compréhension et le soutien de l'entourage. Le comportement du médecin si manque d'explication ou manque d'empathie il y a, peut indirectement jouer sur la qualité de vie d'un patient et donc sur son observance. Il serait intéressant, si des choix politiques du nouveau gouvernement de 2017 le permettent, d'envisager de construire un outil de décisions capable de déterminer la gravité d'une situation donnée avec l'ensemble des ces contraintes. Le processus de questions proposées pourrait par exemple aboutir à un système de points permettant de qualifier la situation globale,

administrative, psychologique, familiale, matérielle et professionnelle par exemple, d'une personne atteinte de maladies chroniques. L'Etat pourrait peut-être ainsi proposer un soutien psychologique, social et financier en fonction des contraintes repérées. Ainsi, il ne s'agirait plus de distinguer ces différentes dimensions mais au contraire de les fusionner pour aboutir à un remboursement et accompagnement adaptés à chaque individu et non plus à sa maladie.

En attendant toute restructuration, à une échelle micro-sociale, le pouvoir du médecin provient donc de sa capacité à maîtriser l'incertitude de ses patients sur la catégorisation des signes et des conséquences de la maladie et des traitements. Celui du patient revient à maîtriser l'incertitude du médecin, c'est-à-dire, sa propre expérience personnelle au quotidien, ses loisirs, son travail et surtout ses contraintes. Si on veut que les patients deviennent acteurs de leur santé, il faut, d'une part, leur permettre de s'épanouir avec la maladie malgré les contraintes et, d'autre part, simplifier le langage médical. La vulgarisation, ou transformation du savoir médical en langage profane, permet aux patients de comprendre leur pathologie, leurs traitements et ainsi, « inhiber » ce pouvoir des médecins en rendant les patients plus éclairés et donc moins passifs (Fig 4).

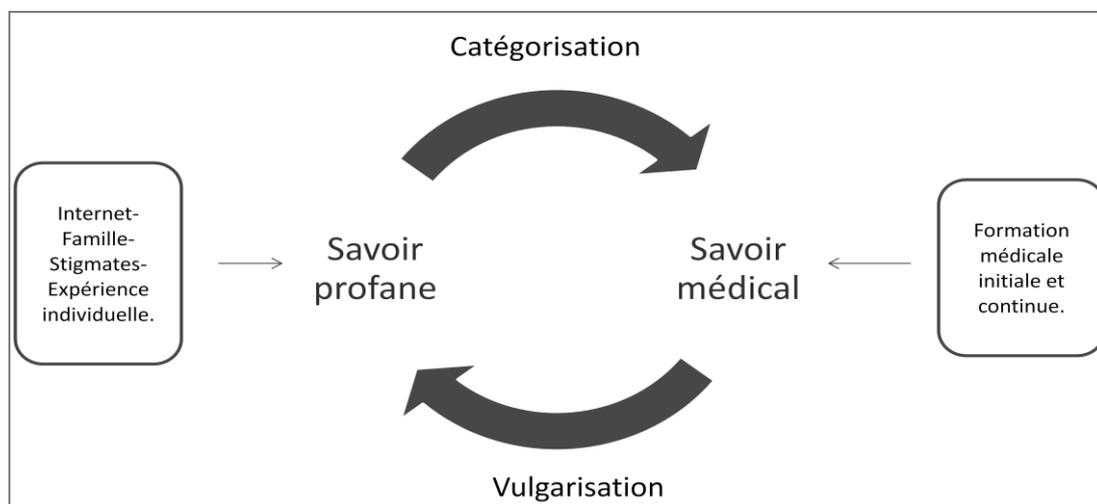


Figure 4. Schéma présentant le modèle de circulation des savoirs profane et médical entre un patient et son médecin lors d'une consultation médicale.

Ces outils d'informations « vulgarisées » semblent souvent être réalisés par des associations de patients. Cependant, pour que ces outils puissent exister et se diffuser jusqu'aux patients, les associations doivent tisser un réseau solide de médecins. En effet, dans un deuxième temps, nous nous sommes focalisés sur les différentes étapes

nécessaires au développement de chaque association de patients. Nous avons pu identifier quatre grandes contraintes à son développement : le manque de bénévoles disponibles et compétents ; le manque de financement ; le manque de connaissance sur l'avancée des traitements et des essais cliniques ; enfin, le manque d'expertise médicale pour la conception des outils de communication. A eux deux, laboratoires pharmaceutiques et médecins, l'ensemble de ces contraintes est maîtrisé. Les associations de patients restent donc fortement dépendantes des professionnels de santé jusqu'à l'obtention de l'agrément, ce qui paraît à l'encontre de l'idéologie de démocratie sanitaire décrite par la loi de 2002. De plus, les dirigeants doivent également respecter des conditions institutionnelles strictes pour obtenir des reconnaissances et engager des partenariats. L'Etat possède donc un pouvoir sur les associations et leurs réseaux. Ce pouvoir varie en fonction des décideurs politiques.

Enfin, les médecins maîtrisent un savoir biomédical pointu que n'aura jamais un patient ou un dirigeant associatif sauf, d'être lui-même un professionnel de santé. En réseau, les associations de patients s'entourent donc de médecins pour acquérir cette expertise et la diffuser à travers leurs outils de communication. Ces liens leur permettent également d'attirer des bénévoles et des financeurs en apportant une caution symbolique de sérieux à la structure. Les médecins restent donc les acteurs les plus puissants du système d'action reconstruit autour des associations de patients. La société CIFRE n°1 peut aider à l'organisation d'évènements et à la mise en place d'outils de communications. Elle comporte en effet des professionnels de santé (un vétérinaire et une pharmacienne) capables de comprendre le jargon médical. Elle peut également réaliser des enquêtes sur la qualité de vie ou sur les ressentis des proches pour des actions ultérieures de lobbying politique. Elle faisait cependant systématiquement appel à d'autres prestataires pour réaliser ces missions, ce qui leur prodiguait surtout un rôle de coordinateur pour la mise en place des projets. La société, par l'ensemble des services proposés, peut ainsi soulager des associations sur de nombreuses pratiques indispensables à leur développement. Il est cependant nécessaire que l'association possède déjà des sources de financements pour payer ses services. La société possède également des salariés capables de dispenser des formations en Education Thérapeutique du Patient (ETP). Ces formations sont à destination des futurs éducateurs en ETP, c'est-à-dire, des professionnels de santé ou des patients bénévoles, ce que nous décrirons respectivement dans les chapitres 3 et 4. Quelles sont les

informations qui circulent à travers ces formations ? Comment permettent-elles d'améliorer la qualité de vie et l'observance du malade chronique. Nous analyserons donc dans la partie suivante, le processus de diffusion de l'ETP au sein du parcours de soins pour comprendre comment les acteurs associatifs peuvent s'y intégrer pour une meilleure coordination entre tous les acteurs médicaux et sociaux.

Partie 2 : Diffusion de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) au sein du parcours de soins

Dans la première partie, nous avons décrit les pratiques des associations de patients pour accompagner la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. Parmi la diversité des activités possibles qu'elles peuvent mettre en place, il a été identifié les séances d'Education Thérapeutiques du Patient (ETP). Etablie par la loi HPST⁶⁸ de 2009, l'ETP a pour enjeu de rendre un patient chronique autonome par une prise en charge pluridisciplinaire centrée sur le patient et ses besoins. Or, pour pouvoir mettre en place ces séances, sous forme d'entretiens individuels, d'ateliers collectifs ou groupes de parole, les acteurs associatifs doivent au préalable être formés pendant 40h. En quoi consiste plus précisément l'ETP d'après l'idéologie institutionnelle ? Quelles sont donc les différences entre « éducation santé » et « l'ETP » ? Quels sont les enjeux de la formation à l'ETP pour les futurs éducateurs et les destinataires des séances d'ETP en comparaison à une prise en charge plus classique ? Où se place l'ETP dans les différents modèles d'éducation existant dans la littérature ? Qu'en est-il dans la pratique ? Existe-t-il un écart entre l'idéologie institutionnelle et la pratique concrète de l'ETP au sein du parcours de soins ? Quelles sont les contraintes à leur diffusion ? Comment sont intégrés les bénévoles associatifs au sein du parcours de soins pour l'organisation des séances d'ETP ?

Pour répondre à ces questions, nous avons réalisé deux terrains d'observations. Un premier focalisé sur une formation en d'ETP à destination de professionnels de santé pour la prise en charge de personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Un second sur la mise

68 D'un point de vue réglementaire, l'éducation thérapeutique, en France, se divise en modalités distinctes, les programmes d'ETP, les programmes d'accompagnements et les programmes d'apprentissage.

1. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient de l'article L 1161-2

2. Les actions d'accompagnement de l'article L 1161-3 : Action ayant pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la

3. Les programmes d'apprentissages de l'article L 1161-5 => « L'article L 1161-3 indique bien que les actions d'accompagnement « font partie de l'éducation.

Pour information, si les trois peuvent obtenir des financements dédiés depuis 2009 depuis la loi Bachelot, seuls les premiers relèvent d'une surveillance juridique forte.

en place d'une formation pour des bénévoles associatifs souhaitant mettre en place des activités pour des personnes souffrant à la fois de diabète et de « précarité »⁶⁹.

La première formation permet aux professionnels de santé de devenir « éducateur ETP » et donc de mettre en place des programmes d'ETP (*article L 1161-2*). La deuxième représente une formation pour informer et guider les bénévoles sur certaines spécificités de la maladie ou comme dans notre cas un public particulier. Ils pourront ensuite mettre en place des programmes d'accompagnement (*article L 1161-3*). Ces derniers renvoient à différentes activités d'information ou de soutien, qui peuvent être intégrées à des programmes d'ETP mais qui, à elles seules, n'en constituent pas un. Il s'agit, par exemple « *de groupes d'entraide, de programmes de disease management (par exemple, une plateforme téléphonique) ou encore des programmes d'apprentissage tels que définis par Duhamel et al. (2007⁷⁰) (les actions de formation à un acte proprement dit comme, par exemple, la prise complexe de médicaments, l'utilisation d'un appareil de ventilation ou d'automesure, etc.)* » (Foucaud et Balcou-Debussche, 2008). Les deux types de programmes, donc, appartiennent au champ de l'ETP et sont fondés sur la même philosophie. Cependant, elles ne sont pas soumises aux mêmes contraintes juridiques : « *L'article L 1161-3 indique bien que les actions d'accompagnement « font partie de l'éducation thérapeutique » au sens de l'article L 1161-1 et non pas des « programmes d'éducation thérapeutique du patient, » visés à l'article L 1161-2. D'un point de vue strictement juridique, ces actions d'accompagnement du patient sont donc distinctes des programmes d'éducation thérapeutique même si elles se fondent sur la philosophie de l'éducation thérapeutique exprimée à l'article L 1161-1* » (Site de l'INPES). Il faut donc bien distinguer les programmes d'éducation thérapeutique structurés, des programmes d'accompagnement.

Nous présentons donc dans cette deuxième partie l'analyse stratégique du processus de diffusion de l'ETP au sein du parcours de soins. Pour cela, nous avons reconstruit les différentes étapes nécessaires à la mise en place d'un programme d'ETP pour des personnes atteintes de maladies chroniques, et ce jusqu'aux plus démunies. Ainsi, nous avons souhaité montrer comment l'ETP peut contribuer à la diffusion de l'expertise

69 Ce sont les termes utilisés par les dirigeants associatifs.

70 Duhamel G., Grass E., Morelle A., (2007). Encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux, financés par les entreprises pharmaceutiques. Rapport n° RM2007-187P.

profane des associations de patients dans le secteur médico-social. Nous avons également réfléchi sur la relation ou l'interaction entre, ce que nous désignerons comme, « l'apprenant » (Gagnayre, 2009) et « l'éducateur », qu'il soit médecin ou patient, après avoir montré comment les éducateurs eux-mêmes doivent passer par un stade « d'apprenant ». Deux relations d'apprentissage ont donc été considérées. Celle d'un apprenant, professionnel de santé ou patient bénévole, et de son formateur en ETP. Puis, celle entre l'éducateur, initialement « apprenant », avec un patient nouvellement diagnostiqué. Nous chercherons finalement à conceptualiser ces relations d'apprentissage. Comment « apprendre » à un soignant ou bénévole à « apprendre » à son patient à vivre avec sa maladie dans une logique « d'auto-soins » ?

Dans un premier chapitre, le chapitre 3, nous dressons un premier panorama des pratiques et représentations relatives à l'ETP, avec ses contraintes et ses enjeux sur le territoire français d'après les institutions et les professionnels de santé. Dans un deuxième, le chapitre 4, nous avons réfléchi à l'intégration de patients bénévoles « formés » en ETP pour la prise en charge plus spécifique de la précarité au côté des travailleurs sociaux et acteurs médicaux sociaux. De plus, dans une recherche globale sur l'usage du digital pour la prise en charge des maladies chroniques, nous nous interrogerons sur la façon dont le numérique peut améliorer, ou au contraire, freiner la diffusion de ces formations en ETP, en fonction des tensions identifiées dans cette deuxième partie. En effet, les deux formations que nous avons pu observées ont été mises en place par la société n°1. La deuxième formation a été réalisée en ligne, une première pour la société qui souhaitait se digitaliser. Nous avons pu comparer la mise en place d'une formation « traditionnelle » en face à face avec une autre en *e-Learning* ce qui introduira en discussion notre troisième partie sur l'usage du numérique dans les formations « santé ».

Chapitre 3 : Le processus de diffusion de l'ETP auprès des professionnels de santé

Diverses maladies chroniques, comme l'asthme, les pathologies mentales, le diabète ou le VIH, ont encouragé à une attention particulière sur de nouvelles pratiques éducatives. En effet, l'écart entre le normal et le pathologique (Canguilhem, 1966) s'étant agrandi avec la chronicité, un individu porteur d'une pathologie chronique, par définition, ne peut plus prétendre à la guérison. Il ne s'agit donc plus de « guérir » mais plutôt de conserver une qualité de vie acceptable « malgré la maladie » ce que permettrait l'ETP : « *L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (OMS, 1998)⁷¹.

Cependant, l'éducation en santé n'est pas un concept nouveau, ni même celui spécifique à l'ETP (Le Grand, 2012). En effet, bien avant la loi HPST de 2009, et donc son intégration dans le code de la santé publique, l'information du patient et son implication dans la prise en charge de sa maladie au côté des professionnels de santé existaient. Dès les années 80, le conseil des ministres estimait important la participation « active » d'un patient dans sa propre prise en charge. En 1998, l'OMS insistait sur la prise en compte des caractéristiques personnelles des patients chroniques, par les soignants. En 2000, c'est la notion de « promotion de la santé » qui est mise en avant par la conférence nationale de la santé avec la diffusion de campagne de sensibilisation en prévention et éducation de la santé. En juin 2007, un rapport institutionnel (HAS, 2007)⁷² structurait pour les soignants, les démarches nécessaires pour l'élaboration d'un programme d'ETP tandis que trois mois auparavant, en avril, était énoncé un plan d'action 2007-2011⁷³ pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques. Enfin,

71 Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.

72 « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ». Saint-Denis La Plaine, HAS, INPES, Guide Méthodologique. [En ligne, https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

73 Ministère de la Santé. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et des Solidarités. (2007-2011). Avril 2007. En ligne : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf [consulté le 2.03.16].

l'ETP qui existait déjà depuis une dizaine d'années au Etats-Unis a été rendue officielle en France 11 ans plus tard : « *Prévue par l'article 84 de la loi Hôpitaux Patients Santé Territoire (HPST) du 22 juillet 2009, l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient* » (Article L.1161-1 du code de la santé publique). Par « *inscrit dans le parcours de soins* », il faut interpréter « *relevant d'une prescription médicale* » et donc remboursé par l'Etat comme une pratique médicale en soit. Ainsi, la loi HPST a permis une institutionnalisation des pratiques relatives à l'ETP, en les cadrant et les subventionnant comme un acte médical. Cette intégration juridique au sein du parcours de soins a alors entraîné une croissance exponentielle du nombre de programmes d'ETP mis en place par les équipes médicales et paramédicales. Cependant, si les mesures éducatives ont pris un essor considérable avec des démarches institutionnelles fortes, qu'en est-il dans la pratique des professionnels de santé et quels en sont les résultats auprès des patients concernés ?

Ce chapitre se focalise sur le processus de diffusion de l'ETP auprès des professionnels de santé. Quels sont, selon les institutions, les enjeux de l'ETP ? Quels sont les différents courants relatifs à l'apprentissage et à l'éducation influençant l'idéologie des institutions dans la mise en place de règles et processus ? Comment sont formés les éducateurs ETP pour répondre à cette idéologie ? A qui les séances s'adressent-elles ? Quels acteurs et structures sont autorisés à mettre en place des programmes à destination des personnes touchées par une maladie chronique ?

Ce chapitre se compose de trois parties distinctes. Une première établissant un Etat de l'art sur l'éducation et les modalités de transmission d'une connaissance à travers différents courants disciplinaires. En effet, l'idéologie de l'ETP telle que les institutions la décrivent fait appel à plusieurs modes d'apprentissage combinés ou non en fonction du public ciblé et des contraintes relatives à la pathologie (Foucaud et *al.*, 2010). Ainsi, pour comprendre dans quel cadre pédagogique l'ETP s'inscrit, il nous a semblé judicieux de montrer, dans un premier temps, l'évolution des différents modèles d'éducation qui se sont succédé entre médecins, psychologues, anthropologues et sociologues depuis le début du XX^{ème} siècle. Une deuxième partie décrit l'idéologie institutionnelle de l'ETP à travers l'analyse de l'information numérique mise en avant sur leurs sites internet. Enfin, une troisième partie, empirique, porte sur la réception d'une formation par des professionnels de santé. Nous concluons sur l'écart entre ce qui se dit par les autorités

sanitaires autour de l'ETP, avec ses objectifs, enjeux pédagogiques et règles formelles, et les contraintes liées à sa mise en place au sein du parcours de soins.

I. Les différents modèles disciplinaires de l'ETP et place de la socio-anthropologie

Nous décrivons dans un premier temps, les quatre modèles dont sont issus l'ETP d'après le discours institutionnel. Dans un second temps, nous présentons l'approche ethnologique et sociologique relative à l'apprentissage et transmission des savoirs. Nous concluons sur la place de la « socio-anthropologie » (Augé, 1994 ; Bouvier, 1984, 1995, 2011 ; Hamel, 1997), telle définie en introduction de thèse, dans la compréhension et construction de l'ETP.

I.1. L'ETP ou l'émergence d'un modèle « biopsychosocial »

Qu'est-ce que l'éducation ? Comment est-elle abordée par les institutions ?

De façon globale, au 21^{ème} siècle, pour l'INPES, « l'éducation » est définie comme : « *Tout à la fois, instruction des savoirs nécessaires à l'existence d'un sujet dans un environnement social mais aussi, développement de la connaissance de soi et de l'esprit critique qui participent de la capacité à faire des choix, à décider par soi-même et à exister en tant que citoyen autonome dans un environnement sociétal* » (Foucaud et al., 2010). Plus précisément, l'ETP est considéré comme un tournant important dans la prise en charge des maladies, adapté à la chronicité dans une logique de prévention tertiaire. Certains auteurs parlent de modèle « *biopsychosocial* » (Dorwick et al., 1996 ; Engel, 1980) ayant succédé à un modèle dit « *organiciste* » c'est-à-dire, non plus centré sur les organes ou la pathologie, mais sur le patient (Lacroix, 2007 ; Lacroix et Assal, 2003). D'autres parlent d'une pédagogie par « *objectifs* » (Guilbert, 2000) en opposition à une pédagogie transmissive de savoirs.

D'après les rapports institutionnels, quatre grands courants d'apprentissage coexistent et servent d'appui à l'ETP. Nous détaillons donc dans cette partie ces différents modèles pour mieux mettre en exergue, par la suite, les attributs correspondants dans l'idéologie institutionnelle de l'ETP.

I.1.1. Le « comportementalisme » pour des automatismes durables et observables

Le comportementalisme ou *behaviorisme* est né au début du 20^{ème} siècle avec le physiologiste Pavlov (1849-1936) et le psychologue Watson (1878-1958), ce dernier ayant lui-même défini ce terme en 1913⁷⁴.

Les deux scientifiques souhaitaient observer des situations d'apprentissages de façon objective et non, comme le faisaient les psychologues à cette époque, par des données subjectives d'introspection ou d'interprétation par l'inconscient. Pour cela, ils n'observaient que les comportements à leur sens mesurables, c'est-à-dire visibles. Ils mesuraient la réaction à un stimulus extérieur après un « conditionnement » donné, comme l'illustre le célèbre « chien de Pavlov »⁷⁵. Watson ajoute la notion de répétition s'appuyant sur la « loi de l'exercice »⁷⁶ de Thorndike (1898). Ce dernier estimait important la stabilité d'une association stimulus-réponse dans le temps pour que la réponse devienne conditionnée et donc, automatique. Plus précisément, pour Watson, un comportement désigné comme complexe est considéré comme une chaîne de conditionnement pavlovien, c'est-à-dire une accumulation de réactions « simples ». Il met ainsi en avant la notion de découpage d'un apprentissage par plusieurs objectifs intermédiaires à court terme pour atteindre un objectif final. Ainsi, ces comportementalistes, dits « classiques » ou « méthodologiques », s'accordent sur la nécessité d'une répétition constante et stable d'un conditionnement dans le temps, pour pouvoir observer un apprentissage involontaire. Pour eux, la réponse est automatique et sans réflexion critique individuelle. C'est le conditionnement qui est perçu comme le facteur explicatif des changements de comportements (Pavlov, 1927 ; Watson, 1913).

Cependant, à partir des années 40', par un conditionnement dit « opérant », Skinner (1904-1990) montre l'importance de la récompense reçue ou non dans la réponse comportementale. Ce constat met en évidence une action individuelle et volontaire dans l'apprentissage. Il apporte également la notion de « motivation » et d'objectifs hédonistes dans les changements de comportements. En effet, cela signifie qu'un

74 Watson, J. B. (1913). Psychology as the behaviorist views it. *Psychological Review*, 20 : 158-177.

75 Dans l'expérience du chien de Pavlov, le conditionnement consiste à associer un stimulus neutre, un son, à un stimulus dit « non conditionné », de la nourriture. De façon réflexe, le chien salive devant la nourriture. Après un conditionnement, le son devient un stimulus dit « conditionné » et le chien se met à saliver au son du diapason. La salivation représente alors une réponse dite conditionnée lorsqu'elle apparaît après un son sans l'associer à de la nourriture.

76 Dans sa thèse de doctorat, Thorndike présente ses recherches sur les chats et introduit la « loi de l'effet ».

apprenant se souvient et peut adapter son comportement en fonction de la récompense ou de la punition reçue, respectivement appelés renforcements positifs ou négatifs. Donc, de ce qu'il aura perçu du conditionnement et donc de l'environnement, l'individu apprend « par essai-erreur ». Ce processus d'apprentissage est basé sur la « loi de l'effet » de Thorndike (1898). Celui-ci, en plus de la répétition, estimait déjà important les processus internes volontaires. Ceci contredit certains principes établis par Watson qui refusait, lui, d'intégrer dans ses analyses comportementales des phénomènes internes à l'individu, tels que, la pensée, l'inconscient ou les émotions. Pour lui, seul l'environnement, considéré comme un ensemble ou une chaîne de stimuli, peut entraîner une réponse automatisée et involontaire, après répétition de l'association. Et, seuls les résultats observables d'un conditionnement peuvent constituer une preuve objective d'apprentissage. En d'autres termes, Watson s'intéressait aux résultats et non à la manière dont ils s'opéraient. Les comportementalistes radicaux comme Skinner se rejoignent sur ce point. S'ils ne refusent pas l'idée de modifications structurales internes comme les comportementalistes classiques, elles restent néanmoins non démontrables expérimentalement car non observables.

Vers les années 70', les comportementalistes commencent à être critiqués. On leur reproche de ne s'appuyer que sur l'observation d'un comportement pour déterminer expérimentalement la présence ou non d'un apprentissage quand d'autres scientifiques pointent au contraire, l'importance d'une démarche active dans l'apprentissage. C'est un nouveau courant qui laisse de côté le déterminisme extrémiste du *behaviorisme*. C'est l'ère du constructivisme.

I.1.2. Le « constructivisme » pour un apprentissage actif et individuel

Piaget (1896-1980), le représentant le plus célèbre des constructivistes, considère l'apprentissage comme un travail actif et individuel. Pour lui, l'apprenant se construit une expérience d'apprentissage, d'une part par l'action et, d'autre part, sur la base de ce qu'il savait ou croyait déjà. La « connaissance » individuelle représente donc un processus adaptatif en perpétuelle évolution : « *La connaissance ne saurait être conçue comme prédéterminée ni dans les structures internes du sujet, puisqu'elle résulte d'une construction effective et continue, ni dans les caractères préexistants de l'objet, puisqu'ils ne sont connus que grâce à la médiation nécessaire de ces structures et que celles-ci les enrichissent en les encadrant (ne serait-ce qu'en les situant dans l'ensemble des*

possibles) » (Piaget, 1950 : 5). Par différentes expériences auprès d'enfants, Piaget (1936, 1975) introduit alors la notion « d'assimilation » et « d'accommodation ». Cette théorie part du postulat que « l'intelligence », c'est-à-dire l'adaptation à une situation donnée, est la résultante de ces deux processus en perpétuelle dynamique et recherche d'équilibre. On « assimile » une nouvelle situation sur la base de connaissances innées ou acquises antérieurement, ce qui permet l'adaptation au milieu présenté. L'accommodation désigne, au contraire, la réorganisation de ses propres connaissances quand l'assimilation est impossible car la nouvelle situation présentée ne correspond à aucun schéma de pensée préexistant. L'individu doit alors transformer l'organisation de ses propres outils de connaissances et reconstruire ses « schèmes⁷⁷ » de perception et d'action, pour les adapter à la nouvelle réalité qui se présente à lui. En d'autres termes, dans le premier cas, l'individu tente d'intégrer des données extérieures et de les comprendre pour s'approprier ce qu'il voit. En revanche, dans le second cas, il doit réorganiser ou reconstruire ses structures de pensées pour s'adapter à la nouvelle situation présentée. Ainsi, « *toujours et partout, l'adaptation n'est achevée que lorsqu'elle aboutit à un système stable, c'est-à-dire lorsqu'il y a équilibre entre l'assimilation et l'accommodation* » (Piaget, 1936 : 13).

De son côté, Tolman (1878-1958), s'il s'appuie sur le behaviorisme et reste souvent considéré comme tel dans la littérature, montre l'importance de l'exploration libre dans un apprentissage. Avec des expériences sur des rongeurs, il prouve qu'ils peuvent mémoriser une « carte spatiale » d'un lieu donné et agir en conséquence, la fois suivante, si on les positionne différemment dans ce même environnement (Tolman et Honzik, 1930a et b). Autrement dit, le rongeur n'a pas mémorisé l'itinéraire de son point de départ à la source alimentaire mais bien une carte du labyrinthe indépendamment de sa position ou celle du fromage. Cette expérience se rapproche, selon nous, d'une assimilation de nouvelles données dans des schèmes existants après action individuelle. Dans la logique piagétienne, si l'aspect du labyrinthe avait été modifié, le rongeur aurait d'abord accommodé avant d'assimiler.

La psychologie développementale de Piaget a profondément approfondie les théories de l'apprentissage issues des comportementalistes. Cependant, par l'action individuelle, les

77 Un « schème est défini par Piaget comme l'unité élémentaire de l'activité intellectuelle, une entité abstraite qui est l'organisation d'une action et qui permet d'apprendre un ensemble organisé d'action, de mouvements et d'opération.

individus n'apprennent pas toujours malgré l'application de règles progressives et adaptées au niveau de l'apprenant tandis qu'un conditionnement fonctionne systématiquement, et de façon durable. Pour Piaget un enfant ne serait pas en capacité de modifier ses schémas de pensée car il n'aurait pas acquis les précédents nécessaires à son développement. Il désigne, dans ce cas, les enfants en retard dans la construction et reconstruction des schèmes, et donc en incapacité intellectuelle, ce qui nous semble un peu réducteur.

L'humain reste un animal de société. L'expérience est peut-être individuelle mais pas isolée. Cette construction est faite de connaissances et croyances acquises et modulées par la société et la culture dans lesquelles un individu est inclus. Bruner (1915-2016), un psychologue américain, montre l'importance de la culture dans laquelle l'individu provient ou évolue dans la construction de cette connaissance. Dans la suite de Piaget, il maintient important les stades de développement, mais ajoute la dimension socioculturelle de l'apprentissage (Bruner, 1966, 1986). En Biélorussie, Vygostki⁷⁸ (1896-1934) montre comment un groupe d'enfants, avec son histoire et sa culture, module l'apprentissage individuel qui suit par l'intériorisation de nouvelles règles (Bruner, 1985 ; Rochex, 1997 ; Vygotski, 1931). Comme Bruner, à l'inverse de Piaget, un apprentissage se fait du collectif à l'individuel. Plus précisément, il montre que c'est le langage qui façonne la réalité d'un monde car les grilles de lecture qui en découlent participent à la construction de la perception de l'environnement (Chomsky, 1968 ; Vygotski, 1934). Ainsi, à la différence de Piaget qui pensait devoir attendre qu'une personne soit « prête » ou assez « mûre » pour pouvoir effectuer un apprentissage d'un niveau de difficulté supérieur, ces auteurs montrent que tout le monde n'apprend pas à partir des mêmes bases. La culture, le groupe social ou le langage, établissent, malgré l'individu, des premiers points de repères.

De plus, l'enseignant, les outils d'enseignement et les autres apprenants peuvent stimuler l'apprentissage ou au contraire l'atténuer. Or, les constructivistes piagétiens ne

78 Toutes les oeuvres de Vygostki ont été interdites en Union Soviétique de 1936 à 1956. Elles n'ont donc pas été disponibles aux psychologues américains. La première traduction américaine en 1962 de « Pensée et langage » a permis à des auteurs, comme Piaget, de reconnaître son travail et de moduler leurs théories.

traitent pas réellement du contexte relatif à l'apprentissage lui-même. C'est ce que mettent en avant ce que nous désignerons comme les « socioconstructivistes »⁷⁹.

I.1.3. Le « socioconstructivisme » pour un apprentissage collectif

Le courant socioconstructiviste initié en 1974 (Doise, 1993 ; Mugny et Doise, 1981) part du postulat que l'apprentissage dépend également de l'environnement social d'un individu au moment de l'apprentissage (Bandura, 1986). L'enseignant et l'outil qu'il utilise pour transmettre son savoir, représentent deux variables modulables, indispensables à l'acquisition de connaissances.

Avec Bandura (1925-/) l'accent a d'abord été porté sur l'apprentissage social au moment même de la transmission de savoir entre un enseignant et son élève. Comment un enseignant peut-il transmettre ce qu'il souhaite à l'aide des outils qu'il a à sa disposition ? L'enseignant peut être vu comme un guide ou médiateur de la prochaine étape d'apprentissage, et, non uniquement comme un transmetteur de savoirs. Il peut faire réfléchir à une idée ou montrer l'exemple entraînant l'apprenant à « l'imiter », au moment de la formation ou par la suite, individuellement. Par simple observation, un individu semble donc capable d'apprendre. Les actions et réflexions constatées de l'enseignant servent donc de nouveaux points de repère à l'élève qui assimilera ou accommodera, dans un second temps, ces nouvelles connaissances. Par un apprentissage « vicariant » (Bandura, 1986), il est possible d'observer le comportement d'autrui, prendre connaissance des conséquences de ses actes, puis d'imiter le comportement observé, dans le but d'obtenir la même conséquence, voire plus. Il est également possible, de l'inhiber si le résultat est estimé défavorable par l'observateur. Il n'est donc pas nécessaire d'agir pour apprendre. Les socioconstructivistes s'appuient plutôt sur la notion de « médiateur », qu'ils soient sociaux ou cognitifs. Si un individu est capable de faire une action avec l'aide de quelqu'un ou simplement de l'observer, il pourra le faire par la suite individuellement alors qu'il n'aurait pas pu le faire sans cette

79 Dans la littérature, la distinction entre constructivisme du socioconstructivisme nous paraît floue. Le premier désigne plutôt un apprentissage individuel, après action et assimilation/accommodation. Le deuxième complète le premier en mettant en avant l'importance des confrontations entre différentes grilles de lecture et sources de connaissances dans l'apprentissage. Vygotski est ainsi plutôt désigné comme un socioconstructiviste dans la littérature car, s'il ne nie pas le processus d'intériorisation individuel, il ne peut se faire qu'après un apprentissage social ou culturel en amont, et donc collectif. Pour nous, le « socioconstructivisme » désigne plutôt l'étude de l'apprentissage par les autres au moment de l'apprentissage en classe.

aide ou cette observation. Vygotski (1934) invente la notion de « zone proximale de développement » (ZPD). Elle renvoie à l'écart entre ce qu'un apprenant est capable de réaliser seul intellectuellement, et ce qu'il peut faire accompagné par un expérimenté. A la différence de Bandura, pour Vygotski, un élève seul ne peut pas faire mieux que ce qu'il peut faire, accompagné par son maître.

Si Bruner (1966, 1986) mettait en avant, comme Vygotski, l'influence d'une culture dans la construction d'une structure cognitive, il a introduit une dimension supplémentaire dans le processus d'apprentissage. En plus des interactions avec l'enseignant, il montre l'importance de celles qui existent avec les autres apprenants. Il met alors en avant le principe de co-construction entre pairs par la verbalisation et confrontation de différents points de vue et donc des modes de catégorisation. Doise et ses collaborateurs (1998) montrent que cette interaction sociale entraîne un processus cognitif d'autant plus important si les deux apprenants sont en désaccord sur un point. C'est ce qui est appelé le conflit « sociocognitif » (Bandura, 1986) et qui peut provenir d'un débat d'idées ou de divergences de points de vue. Chacun peut se décentrer par rapport à ses propres représentations et points de repères tout en argumentant et communiquant verbalement son point de vue. Le constructivisme, dans un sens, peut également être considéré comme apportant un conflit « cognitif » puisqu'il entraîne la mise en place de nouveaux points de repères. Cependant, ce conflit est *intra*individuel et non *inter*individuel.

Finalement, les deux courants s'accordent sur la présence d'un conflit individuel et « cognitif » entre nouvelles et anciennes données. C'est l'origine de ces données qui diffère. Elle peut provenir de l'action individuelle, de l'observation d'autrui, d'échanges avec un enseignant ou d'autres apprenants ou encore de la culture qui englobe à elle seule, entre autre, la langue, la société et la famille. Ultérieurement, les avancées technologiques du 20^{ème} siècle ont permis d'approfondir les modèles liés à l'apprentissage par l'étude des processus cognitifs nécessaires à l'acquisition et rétention de connaissances. Un quatrième courant émerge dans les années 80, le cognitivisme.

I.1.4. Le « cognitivisme » pour l'identification des mécanismes cérébraux de l'apprentissage

Trois « cerveaux » ont été considérés dans l'évolution de l'espèce animale en neurosciences et sciences cognitives (Mac Lean, 1970).

Le « néocortex » est responsable des fonctions cognitives dites supérieures comme le langage, la conscience, la mémoire ou la résolution de problème. Le « paléocortex » ou « système limbique », représente le siège des émotions comme la peur, la colère ou le plaisir. Enfin, « l'archéocortex », plus connu sous le nom de « cerveau reptilien », est responsable des fonctions vitales de l'organisme, comme la fréquence cardiaque, la respiration ou la température. Si c'est le néocortex qui est considéré comme indispensable dans un apprentissage par les fonctions cognitives qu'il supervise, les trois cerveaux sont en constante interaction. La transmission d'informations et construction de la connaissance individuelle fait donc appel à ces trois « cerveaux », consciemment ou non. Cette classification du cerveau « triunique »⁸⁰ avait surtout pour enjeu de différencier les humains et mammifères dans le règne animal et paraît obsolète au 21^{ème} siècle. D'autres catégorisations, plus fines existent à présent, notamment sur la mémoire qui joue un rôle primordial dans un apprentissage donné.

Ces modèles de classification permettent de distinguer différents types d'apprentissage par la zone d'activité cérébrale lui étant attribuée même si de nombreux débats et réflexions persistent encore à ce propos (Eustache et Desgranges, 2008 ; Jaffard, 2011). Quoiqu'il en soit, d'un point de vue structurel comme fonctionnel, quatre systèmes cognitifs d'apprentissage sont à considérer : la mémoire « de travail », la mémoire « sensorielle » ou « système de représentation perceptive » (PRS), la mémoire « épisodique » et la mémoire « sémantique ».

La « mémoire de travail » (Baddeley, 2000) est considérée comme une extension de la « mémoire à court terme » (MCT). Dans cette dernière, l'information extérieure reçue est stockée temporairement sans traitement cérébral. En revanche, dans la mémoire de travail a lieu une confrontation entre les nouvelles données, issues de l'environnement social, et les anciennes, issues de la « mémoire à long terme » (MLT) où elles étaient stockées. Elle agit comme un tampon entre les deux sources de données. En d'autre terme, plus une nouvelle information sera loin de celles existantes, plus elle sera difficile à traiter et plus la mémoire de travail sera sollicitée pour comparer les deux sources d'information, les associer ou les transformer. Tout se passe comme si la MCT permettait

80

« l'assimilation » des informations vers la MLT, et la mémoire de travail leur « accommodation ». Ainsi, la transformation d'anciennes données paraît possible par les réseaux neuronaux impliqués dans la mémoire de travail. Le processus de mémorisation à long terme qui s'ensuit est constitué de trois phénomènes neurologiques : l'encodage ou acquisition, le stockage ou rétention, et enfin, la restitution ou récupération (Nicolas, 2000 ; Tulving 1985). Une nouvelle information sera donc encodée puis stockée. La récupération d'une information acquise et stockée en MLT peut être récupérée dans la mémoire « de travail ». Elle devient alors labile et peut être modifiée, réajustée ou même supprimée en fonction des nouvelles sources d'informations, qu'elles proviennent de l'action individuelle ou de la médiation par un pair.

En ce qui concerne la MLT, elle est subdivisée en fonction de la nature de l'information, mais également de l'Etat de conscience de l'individu à la récupération des données (Tulving, 1985) et de sa verbalisation (Schacter et Tulving, 1994 ; Squire, 1987). Ainsi, pour les cognitivistes, la mémoire dite « implicite », qui ne peut se restituer verbalement, s'oppose à la mémoire dite « explicite » ou « déclarative ». La première est elle-même constituée de plusieurs systèmes de mémoire. Tout d'abord d'un « système de représentations perceptives » (PRS), c'est-à-dire traitant des formes, visuelles ou auditives, et structures des mots ou objets sans leur donner de « sens » (Schacter et Tulving, 1994). Deuxièmement d'une mémoire « procédurale » (Squire et Cohen, 1984) des gestes automatiques comme conduire, faire ses lacets ou jouer du piano. Cette mémoire n'est pas considérée comme appartenant aux fonctions cognitives mais aux fonctions motrices responsables du « savoir-faire ». La mémoire issue du conditionnement et des réponses réflexes, musculaires ou émotionnelles en découlant peut également être intégrée à la mémoire implicite. La seconde est composée d'une mémoire dite « sémantique » des mots, des idées, des concepts, et, d'une mémoire dite « épisodique » des événements biographiques (Jaffar, 2011 ; Tulving, 1972 ; Tulving et Shacter, 1990). Ces deux sous-systèmes de mémoire explicite, diffèrent par leur Etat de conscience lors du rappel (Tulving, 1985). La mémoire « sémantique », celle des connaissances générales du monde et des sens qu'on lui donne, est dite « noétique ». Son rappel est conscient mais il n'est pas possible de se rappeler du moment de l'apprentissage. En revanche, la mémoire épisodique est dite « auto-noétique » car l'information mémorisée l'est dans un espace-temps donné, c'est-à-dire un contexte. Se rappeler du contexte peut permettre de se rappeler l'information à mémoriser. Une

connaissance « épisodique » sera donc « sémantisée » quand elle fera sens pour l'individu et qu'il n'aura plus besoin de se souvenir du contexte pour s'en rappeler. Par ailleurs, la mémoire implicite est caractérisée par une conscience dite « anoétique ». L'individu ne peut pas se rappeler du moment de l'apprentissage, ni contrôler consciemment son rappel.

Donc, on peut apprendre et se rappeler de façon consciente ou non en fonction des systèmes de mémoire sollicités. Ces systèmes diffèrent par la nature des informations transmises, notamment visuelles et auditives, mais également sensorielles ou émotionnelles. En plus de la répétition, connue depuis les comportementalistes, les cognitivistes ont montré que l'apprentissage, implicite comme explicite, peut être renforcé par l'attention que l'apprenant porte à sa tâche. Or, il semblerait que l'attention agisse sur la mémoire de travail en accélérant, ou non, le processus de discrimination suite à la confrontation entre anciennes et nouvelles données (Baddeley, 2000 ; Shallice, 1982). L'attention dépend de la charge émotionnelle, du lieu d'apprentissage avec ses odeurs, son bruit et ses éclairages, et enfin, de l'intérêt personnel de l'apprenant à réaliser la tâche. L'intérêt qu'il y trouve dépend des données déjà stockées en mémoire à long terme, notamment sémantiques, puisque ce sont celles qui donnent du sens à l'action et donc de l'intérêt à un apprentissage donné. Ces connaissances, stockées sous forme de réseaux neuronaux sont donc sans cesse confrontées, associées, réassociées en fonction des informations issues de l'environnement, notamment visuelles et auditives. Le social paraît ainsi susceptible de façonner les réseaux neuronaux et de les modifier.

I.1.5. Conclusion : Un positionnement symbolique de l'ETP entre 4 modèles d'apprentissage

Quatre courants en psychologie et sciences de l'éducation ont été abordés dans cette partie. Chacun apporte un élément propice à la transmission d'un savoir ou d'une compétence et ont participé à la construction de l'idéologie institutionnelle autour de l'ETP.

Le *behaviorisme* a montré l'importance de la répétition et des renforcements progressifs de l'environnement. En plus de faciliter l'apprentissage, le découpage en objectifs intermédiaires permet d'évaluer l'évolution d'un apprentissage jusqu'à un objectif final.

Avec le constructivisme, c'est la participation par l'action individuelle qui est mise en exergue. L'apprenant est alors capable d'assimiler de nouvelles données et d'accommoder ses connaissances antérieures en fonction de ce qu'il perçoit d'un environnement. Du socioconstructivisme, on apprend qu'un apprentissage dépend également du comportement de l'enseignant, de ce qu'il transmet comme information et du mode de transmission, mais également des connaissances des autres apprenants. Un apprentissage peut donc se faire individuellement, par essai-erreur, ou en interactivité, avec et par les autres. Quel qu'il soit, un conflit dit « sociocognitif » s'opère entre ses propres connaissances et de ce qu'il a déjà entendu ou observé, seul ou entre pairs. Avec les cognitivistes, on comprend que c'est la mémoire de travail qui met en confrontation les nouvelles données avec les anciennes stockées dans la mémoire à long terme. Plus l'écart, entre les deux sources de données, est important, plus la charge mentale dépensée sera forte, et plus la mémoire de travail sera active. En conséquence, la perception d'un environnement et des informations auditives et visuelles qui en sont issues, dépendent des facteurs socioculturels d'un individu ainsi que de son expérience passée qui façonnent son Savoir. Elle active ou réactive continuellement les réseaux neuronaux qui constituent cette connaissance, en perpétuelle dynamique et confrontation entre anciennes et nouvelles sources d'informations.

Finalement, tous ces courants sont complémentaires et apportent une compréhension globale des processus d'apprentissage impliqué dans l'ETP. Ce que les comportementalistes désignaient comme une « boîte noire », ne prenant en compte que les stimuli environnementaux dans les mécanismes d'apprentissage, les constructivistes et socioconstructivistes l'ont rendue moins opaque en y ajoutant les concepts de structures mentales modulable par l'action, la culture ou le contexte d'apprentissage. Les cognitivistes ouvrent d'une certaine façon cette « boîte noire » en mettant en exergue les mécanismes cérébraux impliqués dans la transmission de l'information. Cependant, *« si l'objet de l'apprentissage peut être caractérisé par les compétences motrices et cognitives fort diverses qu'il met en œuvre, il l'est aussi par le réseau social dans lequel il s'insère »* (Brill, 1996 : 24). Or, si les socioconstructivistes mettent en exergue l'influence de la culture et de l'environnement social d'apprentissage, ils ne précisent pas la nature et le contenu de ce « savoir », ni comment il se transmet socialement. Ils ne prennent pas non plus en compte l'organisation sociale et culturelle globale d'un apprentissage « en dehors de l'école » ce qu'étudient plus précisément les

anthropologues et sociologues, par des enquêtes qualitatives et des ethnographies sur la transmission culturelle et professionnelle.

I.2. Une anthropologie de l'apprentissage pour l'identification des médiateurs sociaux et culturels de la transmission d'un savoir

Les anthropologues, ethnologues et sociologues se sont intéressés à l'éducation et la façon dont un « savoir » était transmis à travers différentes branches de recherche, sans qu'aucune ne soit centrée exclusivement sur l'apprentissage comme phénomène social. Même la transmission culturelle, qui a pourtant fortement été étudiée par les anthropologues américains des années 30' à 50' n'a pas été observée comme un sujet d'étude en soi : « *La transmission culturelle, en tant qu'objet d'étude anthropologique [...], ne constitue pas, à proprement parler, une école de recherche théorique* » (Comitas et Dolgin 1978 : 171). Par « culture », nous retiendrons cette définition : « *La culture consiste en formes et modèles de comportement, explicites et implicites, acquis et transmis par des symboles* » (Kroeber et Kluckhohn 1952 : 357). Ainsi une culture serait décomposable en différents éléments symboliques qui non seulement définirait un comportement donné, mais permettrait également de l'estimer.

Nous ne souhaitons pas exposer les différents courants en sciences sociales de l'éducation ou de l'apprentissage. Anderson-Levit (2006) a déjà synthétisé l'ensemble de ces données, nous offrant un « tour du monde » des nuances entre ethnologie ou anthropologie de l'éducation en fonction des pays. On y découvre des disciplines différentes étudiant le même domaine de recherche ou encore des noms communs ciblant différents critères de la transmission. Dans ce travail de thèse, nous considérerons la « transmission de savoirs » comme un « *instrument (...) de la continuité sociale* » (Choron-Baix, 2000), par la circulation de l'information que différents « médiateurs » véhiculent le long d'un itinéraire de pratiques. Ou commence le - transmettre- ? Qui transmet quoi, à qui et, comment ?

Nous rappellerons donc brièvement la diversité des savoirs, identifiée dans la littérature ainsi que leurs modalités de transmission. Nous discuterons ensuite du rôle de la socio-anthropologie dans l'étude de la transmission de savoir en santé.

I.2.1. Typologie de la connaissance : du savoir culturel au savoir professionnel

Dans les années 50', les ethnologues se sont intéressés aux modalités générales de la connaissance par des études au sein des colonies ou sociétés dites « primitives » (Conklin, 1968 ; Frake, 1961 ; Guiraud, 1966 ; Levi-Strauss, 1962). Leurs études concernaient les savoirs « naturalistes » comme les plantes, les animaux ou les paysages ; « matériels » comme les modes de constructions des bâtiments avec les outils utilisés ; ou encore « immatériels » comme les chants, les langues ou les formes d'expressions. Il s'agissait de déterminer les critères sur lesquels se basaient les différentes sociétés pour classer et ordonner les différents éléments de leur environnement par l'intermédiaire de « codes » qu'ils s'étaient eux-mêmes créés. Les chercheurs apportaient ainsi une première esquisse des modes d'appréhension et d'interprétations du monde par différentes catégories de populations.

Dans les années 80', deux « cahiers de l'ethnologie⁸¹ » ont été publiés. Ils précisent l'ensemble des études effectuées autour de la transmission des savoirs naturalistes et professionnels. Ils mettent en évidence l'importance des représentations liées à la valorisation sociale des compétences acquises. En effet, ce qui diffère entre les cultures revient à la nature du savoir transmis lors d'un apprentissage donné, c'est-à-dire son contenu avec ses symboles et codes, mais aussi à la « *valorisation différente des contenus d'apprentissage et des contextes dans lesquels les mécanismes cognitifs sont utilisés* » (Dasen 1988 : 137). Certains parlent « d'ethnothéories » (Brill et al., 1989 ; Conus et Ogay, 2012) qui désignent les représentations qu'un groupe se fait du développement d'un enfant jusqu'à l'âge adulte dans la logique du constructiviste Piaget⁸². Il semble donc que ce soit les valeurs accordées aux différentes compétences progressives à acquérir au sein d'une société ou d'une profession qui diffèrent entre cultures, mais pas tant le mécanisme cognitif de transmission. Ce dernier dépend néanmoins des conceptions de l'intelligence et donc des « ethnothéories » propres à chaque culture ou groupe social.

Les ethnologues s'intéressent donc, dans un premier temps, à la façon dont les catégorisations, qu'elles soient cartographiques, fonctionnelles ou symboliques,

81 « Les savoirs naturalistes populaires » (1985) et « Cultures du travail. Identités industriels dans la France contemporaine » (1989).

82 Ce dernier estimait en effet un certain niveau d'acquisition de savoir et savoir-faire comme une norme donnée à un moment donné d'un apprentissage pédagogique.

pouvaient moduler les comportements et les prises de décision dans une culture donnée. C'est ce que nous regroupons sous le terme de « patrimoine » qu'il soit matériel, naturel, géographique ou culturel, et qui se transmet de génération en génération (Tornatore, 2010). Dans un second temps, c'est la façon dont ces patrimoines ont perduré, malgré des moments de « ruptures » (Bastide, 1970) comme le colonialisme, l'urbanisation, la mondialisation, l'industrialisation ou encore des flux migratoires, qui a intrigué les ethnologues et anthropologues (Bastides, 1970 ; Herskovits, 1947 ; Berliner, 2010). Qu'est ce qui se transmet de génération en génération et comment cela peut-il perdurer ? Pour Mauss (1934), c'est de la « tradition » qui se transmet au sein d'une culture. Par « tradition », nous nous baserons sur la définition de Pouillon (1991 : 701) : *« ce qui d'un passé persiste dans le présent où elle est transmise et demeure agissante et acceptée par ceux qui la reçoivent et qui, à leur tour, au fil des générations, la transmettent »*. Cette définition se rapproche de la notion « d'habitus » défini comme : *« un système de dispositions durables et transposables, ensemble de principes générateurs et organisateurs de pratiques et de représentations »* (Bourdieu, 1980 : 88).

Différents types de savoirs peuvent donc être distingués en fonction des disciplines de recherche et de la nature de la connaissance à transmettre. Mais comment se transmettent les savoirs qu'ils soient culturels ou professionnels ? Quels sont les modèles de transmission identifiés par les ethnologues et les sociologues ? En quoi diffèrent-ils de ceux développés par les psychologues de l'éducation, les comportementalistes et les cognitivistes ?

I.2.2. Les différentes modalités de transmission du savoir : du formel à l'informel

Différents modèles de transmission culturelle semblent donc coexister, bien qu'une prépondérante semble s'attribuer à « l'imitation ». En effet, une culture, en quelque sorte, ne « s'apprend pas », elle se vit par observation et imitation de ses pairs dans un monde social donné. Par « imitation », nous citerons tout d'abord la définition que nous donne Durkheim dans son livre « le Suicide » : *« Il y a imitation quand un acte a pour antécédent immédiat la représentation d'un acte semblable, antérieurement accompli par autrui, sans que, entre cette représentation et l'exécution, s'intercale aucune opération intellectuelle, explicite ou implicite, portant sur les caractères intrinsèques de l'acte »*

reproduit » (Durkheim, 1897 : 115)⁸³. Nous ajouterons à cette définition la dimension active ou consciente de l'individu, à différencier de l'imitation plus « instinctive » se réalisant sans réflexion personnelle. Blackmore (1999) parle de « *true imitation* » pour distinguer l'acte réfléchi issu d'un simple automatisme. Avec d'autres auteurs, elle a tenté de fragmenter la culture en unité de transmission, le « même » (Aunger, 2000 ; Blackmore, 2007 ; Dawkins, 1976), un mélange entre le mot grec « *mimesis* » signifiant « imitation », et celui de « gène ». Ils stipulent une transmission horizontale, culturelle, dite « mémétique » en plus d'une transmission verticale, génétique ou « générationnelle ». Pour eux, la transmission d'un même entre individus se fait principalement par imitation, ce qui distingue les humains des autres animaux. Cette théorie a été largement controversée par la suite (Dias, 2005). Puis, Danchin et ses collaborateurs (2005), en se basant sur des observations issues du monde animal, proposent une alternative, la transmission « oblique » qui utilisent les deux voies de circulation.

Plus précisément, pour Mauss, ce sont les gestes techniques « traditionnels » qui se transmettent de génération en génération et qui différencie l'humain des autres animaux : : « *Il n'y a pas de technique et pas de transmission, s'il n'y a pas de tradition. C'est en quoi l'homme se distingue avant tout des animaux : par la transmission de ses techniques et très probablement par leur transmission orale.* » (Mauss, 1934 : 9). Ce « savoir-faire » (Chevallier 1991, Delbos et Jorion 1984) peut désigner l'apprentissage de gestes propres à chaque culture (Chamoux, 1961) ou chaque métier : « *Certains savoirs et savoir-faire (aussi divers que la lecture, l'écriture, la manière de manger ou de saluer, etc.) peuvent être appropriés par l'ensemble d'un groupe culturel, alors que d'autres ne le seront que par certains groupes d'individus.* » (Brill, 1996 : 24). Ces savoirs semblent indispensables à la préservation d'un patrimoine ou d'une tradition comme un rite initiatique (Jamin, 1977 ; Déléage, 2009) ou une musique⁸⁴. Ils sont également présents dans l'apprentissage d'un métier.

A ce propos, Barthès (1984) propose une typologie de la transmission de savoirs à partir de l'analyse d'un séminaire de chercheurs. Il y repère trois pratiques éducatives ou modalités de transmission par interactions sociales. Tout d'abord, « l'enseignement » qui

83 Dans le Chapitre 4 « Imitation » du livre 1 « Les facteurs extra-sociaux ».

84 **Cahiers de musiques traditionnelles**, 1988 vol. 1, « De bouche à oreille ».

désigne une transmission passive de savoirs « formels » issus de l'école. Les supports de transmission par enseignement sont les livres dits « théoriques » et les cours magistraux. A l'oral ou par écrit, ils sont désignés par l'auteur comme « intellectuels » ce qui se rapproche du savoir « propositionnel » décrit par Delbos et Jorion (1984). Puis, « l'apprentissage » qui met en jeu un élève ou apprenti face à un « maître » montrant l'exemple par transmission silencieuse d'une pratique. Ces « savoirs-faire », sont plutôt à observer et à imiter mais ils peuvent également être lus dans un manuel. Enfin, le « maternage », lui, provient de la relation entre une mère et son enfant. La mère ne montre pas réellement l'exemple, mais sert de guide et de soutien par des encouragements et gestes d'accompagnements intuitifs pour l'enfant. La distinction entre ces trois modalités n'est pas aussi bien délimitée qu'il y paraît, et même pour l'auteur, tout savoir formalisé ou « scolaire » s'inscrit dans une action manuelle qui comporte elle-même une part de maternage.

Delbos et Jorion (1984) ont montré que par la pratique et l'expérience, si, peu de savoirs formels ou scolaires sont transmis, en revanche, un vocabulaire, des comportements, des attitudes, des gestes ou encore des « tours de mains » peuvent l'être entre collaborateurs. Par une ethnographie sur les métiers de la pêche, ils ont montré que le savoir des pêcheurs était constitué de savoir « scolaires » ou formels, de savoirs techniques mais également de savoir-être et savoirs plus informels qui ne peuvent s'apprendre que par la pratique et l'observation d'une personne expérimentée. Parmi les différentes modalités de transmission de ces savoirs informels, au même titre que les comportementalistes et constructivistes, Greenfield et Lave (1979) parlent d'apprentissage par « essais et erreurs ». Cette modalité désigne la confrontation entre d'anciennes données et une nouvelle situation. Ils le distinguent par ailleurs, de « l'échafaudage » qui désigne l'organisation par le « maître » de niveaux de difficulté progressive, et du « façonnage » quand le formateur fait lui-même la tâche à effectuer pour montrer l'exemple. D'autres distinguent trois formes d'apprentissage informel au travail par l'interaction sociale. Premièrement, le « nourrissage »⁸⁵ qui désigne la maturation d'une expérience métier, lente et progressive, surtout en sensibilité et intuition. Deuxièmement, « l'usinage » quand il s'agit de pratiques codifiées ou ritualisées, comme par un exemple un bizutage (Cuche, 1988). Troisièmement, le « coup

85 <http://books.openedition.org/editionsmsmh/3825>

de pied au cul » (Delbos et Jorion, 1984) d'un supérieur à son équipe pour imposer un rythme soutenu.

I.2.3. L'importance de l'observation participante dans l'analyse d'une transmission de savoirs « informels »

Le savoir dit informel n'est pas moins transmissible que le savoir formel. En revanche, pour pouvoir analyser de la façon la plus complète possible, l'ethnographe doit se faire apprenti car l'observation et les retours d'interviewés ne suffisent pas pour saisir le vocabulaire, les symboles, ou comprendre en profondeur les procédures d'un métier ou d'une tâche.

Ainsi, pour comprendre un apprentissage, il faut devenir apprenti ce qui s'apparente selon nous à de « l'observation participante » telle définie par Malinowski (1963). Cette démarche n'est pas toujours possible comme par exemple pour enquêter sur les études de médecine sans un minimum de connaissance des mécanismes biologiques ou encore dans le cas d'un apprentissage de vie avec une maladie chronique si l'on n'en est pas atteint. Comment donc montrer l'apprentissage de médecins ou de patients ? Pour Berliner (2010), « *montrer le faire-passer, c'est en effet parvenir à déployer une scène très complexe et à en traquer les médiateurs* ». Les éléments favorisant la transmission d'un savoir sont désignés comme des médiateurs qui peuvent être de diverses origines : natures et fonctions. Dans cette logique, l'étude des mécanismes d'apprentissage doit prendre en compte l'environnement social et culturel dans lequel un individu apprend et évolue, en plus de critères liés à la nature de la tâche, de sa complexité motrice ou encore de facteurs cognitifs individuels. En effet, « *analyser les processus d'apprentissage dans leur globalité conduit à envisager une variété d'approches qui doit nécessairement aller des sciences de la cognition, de la psychologie en particulier, à l'ergonomie, de l'analyse des techniques à celle de l'organisation du travail, en s'appuyant sur les données anthropologiques et historiques, et en combinant des méthodologies de type expérimental et des observations de terrain* » (Brill, 1996 : 23). Toutes les disciplines représentent donc une part de réponse et de connaissance quant à la transmission de connaissances en fonction de l'échelle d'observation dans laquelle la recherche s'opère.

Dans notre problématique de prise en charge des maladies chroniques, tout l'intérêt d'une étude socio-anthropologique serait de pouvoir identifier les médiateurs de la transmission et surtout la circulation des connaissances dans la santé, qu'elles soient

médicales ou profanes, professionnelles ou « expérientielles » (Akrich et *al.*, 2009 ; Jouet et *al.*, 2010 ; Karazivan, 2014). Ces médiateurs peuvent être des institutions, des acteurs, des lieux mais aussi, des objets technologiques, des odeurs, des silences, des sons, des émotions, des gestes ou encore des idéologies (Latour, 2006). Quels sont-ils dans le système d'action reconstruit pour la mise en place d'un programme en ETP à destination des patients ou d'une formation ?

A une échelle méso- et micro- sociale, nous souhaitons ainsi décrire la scène dans laquelle l'apprentissage, et donc l'ETP ou plus largement les formations en santé, s'opère. Nous chercherons à identifier ces « médiateurs » de la transmission de savoirs en santé, ainsi que les freins ou rugosités sociales à leurs diffusions. Nous analyserons tous les éléments du milieu dans lequel se déroulent les apprentissages relatifs à l'ETP, de la formation des futurs éducateurs, au lancement d'un programme concret par ces derniers. Comment la formation des futurs éducateurs est-elle construite pour permettre une prise en charge dite « centrée » sur le patient ? Comment sont cadrées, à la base, ces formations dans l'idéologie institutionnelle française ?

II. Discours numérique des Agences Régionales de Santé (ARS) sur l'ETP

Depuis la loi HPST de 2009, le système sanitaire s'est décentralisé avec la création des Agences Régionales de Santé (ARS) : *« l'ARS réunit en une seule entité, différentes structures sanitaires chargées des politiques de santé. Elle assure une véritable coordination entre l'Etat et l'Assurance Maladie pour renforcer l'efficacité du système de soins tout en maîtrisant l'évolution des dépenses de santé publique. Elle est une opportunité pour renforcer l'efficacité des actions engagées dans le domaine de la santé »* (Site internet de l'ARS Basse-Normandie). Pour cela, différentes fonctions leur ont été attribuées : *« L'Agence régionale de santé est responsable de la politique régionale de santé publique. Elle est chargée de promouvoir la santé à travers les bonnes habitudes à adopter, prévenir les risques en encourageant notamment la vaccination et le dépistage, contrôler la qualité de notre environnement (eau, habitat) et effectuer une veille sanitaire des établissements de soins et commerces ainsi que des maladies infectieuses »* (Tiré du site internet de l'ARS Haute Normandie). Ainsi, les ARS, dans leur idéologie, permettent un suivi de proximité des problèmes de santé, spécifiques à chaque région afin de proposer une prise en charge plus adaptée aux contraintes territoriales.

Nous analysons dans cette partie le point de vue des ARS sur l'ETP d'après leur discours numérique. Les données de cette partie sont issues d'une analyse des contenus des sites internet des différentes ARS (Cf. Annexes). Qui sont les destinataires des programmes d'ETP ? Quelles sont les personnes habilitées à proposer des programmes ou séances d'ETP ? Comment peuvent-elles mettre en place ces programmes ?

II.1. Les destinataires des programmes : les personnes atteintes de maladies chroniques et leurs proches

L'éducation thérapeutique dans les sites des ARS se montre fortement liée aux rubriques traitant des maladies chroniques car ce sont les populations visées par ces programmes : *« L'ETP s'adresse principalement aux personnes vivant avec une maladie chronique lesquelles représentent environ 25 % de la population française actuellement »* (Tiré du site internet de l'ARS Limousin).

D'après les rapports institutionnels, les maladies chroniques comprennent : *« des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ; des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ; des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ; enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, ...), la douleur chronique, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies (par exemple, l'ablation d'une grande partie de l'intestin) »* (Site internet de l'ARS Poitou-Charentes). Une grande diversité de maladies semble donc entrer dans le cadre des affections longues durées (ALD) sans distinction précise.

En effet, quelque soit la maladie, *« de l'asthme infantile au diabète du jeune adulte, une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds. Le retentissement d'une maladie chronique sur la vie quotidienne d'une personne est considérable »* (Tiré du site internet de l'ARS Limousin). Le point commun à toutes ces pathologies semble donc relever de contraintes « considérables » qui détériorent la qualité de vie des patients : *« Une maladie chronique*

est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves » (Tiré du site internet de l'ARS Centre). Ainsi, comme décrit dans le chapitre 1, une maladie chronique peut bouleverser le quotidien des individus atteints, d'où la nécessité d'une prise en charge adaptée : « Détectées la plupart du temps vers 40-50 ans, ces maladies sont très fréquentes. Elles peuvent avoir des conséquences graves sur la santé si elles ne sont pas correctement prises en charge. Une bonne hygiène de vie (alimentation, exercice physique) contribue à la prévention et au traitement de ces maladies » (Tiré du site internet de l'ARS Centre). Une « bonne hygiène de vie » relève d'une attitude normée par les institutions et les professionnels de santé et que l'ETP se propose d'encadrer : « L'Education thérapeutique du patient (ETP) est un véritable enjeu de santé publique. Son objectif principal est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies chroniques » (Tiré du site internet de l'ARS Limousin). Bien qu'en 2012, la majorité des subventions était destinée à la prise en charge du diabète⁸⁶, aucune contrainte socio-juridique ne semble freiner l'intégration de personnes malades dans les programmes d'ETP : « Elle peut être proposée à toute personne souffrant d'une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa pathologie. Ses proches peuvent y être associés » (Tiré du site internet de l'ARS Haute-Normandie). En quoi consiste un programme d'ETP ? Comment est-il construit ?

II.2. Enjeux de l'ETP sur le territoire français : une « autonomisation » du patient en 4 étapes

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « l'éducation thérapeutique a 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 » (OMS, 1998). En France, dans une même logique, la tendance est le « vivre avec » ou le « vivre mieux » qui se retrouve dans tous les sites des Agences Régionales de Santé qui traitent de l'ETP.

Pour atteindre cet objectif, ces programmes d'ETP doivent s'inclure dans le parcours de soins : « Cela fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les 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, des comportements liés à la santé et à la maladie »

(Source : ARS Ile de France). L'ARS Haute-Normandie exprime l'ETP comme suit : « Défini comme un processus continu dont l'objectif est de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Donc un patient devient « autonome » quand il respecte les prescriptions des médecins ce qui paraît, à premier abord, plutôt contradictoire.

L'ETP vise des changements « durables » des modes de vie des individus, comme le stipule la région du Limousin : « L'ETP permet des changements durables d'habitudes de vie (alimentation, activité physique, observance des traitements, consommation d'alcool, de tabac) indispensables au traitement global du patient. Il s'agit d'offrir au patient la possibilité de participer activement à la prise en charge de sa maladie. Ce processus éducatif vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie et le traitement, à mieux coopérer avec les soignants et à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie. (Tiré du site internet de l'ARS Limousin). La « participation active » des patients serait donc une solution à la prise en charge médicale car elle permettrait au patient de « comprendre » sa maladie par un processus « éducatif ». L'enjeu de l'ETP consiste donc à « éduquer » comme le ferait un professeur face à son élève afin que celui-ci sache prendre les « bonnes » décisions, c'est-à-dire celles recommandées par les institutions. Quel est donc ce processus « éducatif » permettant de faciliter le travail du médecin et de rendre « autonome » le patient ?

Parfois décrit en trois étapes, parfois en quatre, le processus éducatif se distingue légèrement en fonction des régions. Pour l'ARS Ile de France, un programme d'ETP se déroule en 3 grandes étapes : « Un diagnostic éducatif sera établi avec le patient afin de mieux le connaître, identifier ses besoins, définir les compétences à acquérir ou à mobiliser ; Un programme personnalisé lui sera ensuite proposé par l'équipe pédagogique avec selon ses besoins des séances collectives et/ou individuelles adaptées (d'une durée de 45 minutes à 1h) ; A la fin du programme, une évaluation individuelle permettra de faire le point sur sa compréhension, ses acquis, de proposer de nouvelles séances si besoin et de transmettre un bilan à son médecin traitant » (Tiré du site interne de l'ARS Ile de France). Cette ARS parle de « programme personnalisé » adapté au « diagnostic éducatif » qui précède. Elle y intègre la planification des entretiens et leur réalisation concrète. De son côté, la région Lorraine distingue l'identification des priorités d'apprentissage du patient et la mise en place du programme personnalisé : « un diagnostic éducatif, un programme

personnalisé d'éducation thérapeutique avec des priorités d'apprentissage, la planification et la mise en œuvre de séances d'éducation thérapeutique individuelle et collective ou en alternance (...) une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme ». Ainsi, pour être « correctement » pris en charge par le système de soins, un patient atteint de maladie chronique doit passer par ces différentes étapes. Il doit également répondre à trois engagements : sa compréhension des données médicales, sa coopération avec le corps médical et enfin, une volonté de ne pas aggraver son Etat de santé. Donc, si le patient « s'engage » à suivre les cadres imposés par les acteurs institutionnels et médicaux, il devrait pouvoir « vivre au mieux » avec sa maladie chronique.

Qu'en est-il du côté des « éducateurs ETP » ? Quels acteurs sont autorisés à mener un programme ?

II.3. Les futurs « éducateurs » : des professionnels de santé aux acteurs associatifs

Précisé par décret dans le code de la santé publique, une grande diversité d'acteurs sont habilités à dispenser de l'ETP. Ce sont majoritairement des professionnels de santé, c'est-à-dire des médecins, infirmiers, diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, pharmaciens etc. Elles peuvent également désigner des individus dits « non soignants », c'est-à-dire n'appartenant pas au milieu médical ou paramédical : « *Elle concerne aussi des intervenants non soignants qui doivent être pris en compte dans l'organisation de la prise en charge des maladies chroniques : le patient lui-même, les associations de patients, les travailleurs sociaux* »⁸⁷. Ainsi, en plus de professionnel de santé, les patients et associations sont sollicités pour ces programmes. Certaines ARS précisent même que l'intégration de patients représente un élément indispensable à l'équipe pluridisciplinaire comme gage de qualité de ces programmes. Leur intégration permettrait une meilleure coordination entre tous les acteurs d'où la recommandation nationale de « *solliciter les patients, individuellement ou leurs associations, dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme spécifique à une pathologie chronique* » (HAS, 2007). Pourtant, le Ciss semble regretter que les associations de patients « *attendent toujours la reconnaissance de leur rôle dans*

87 Source: actualité de la réflexion sur l'Education Thérapeutique du Patient _ Site Web du ministère de la santé - visité le 13.02.14.

l'accompagnement des patients et des proches »⁸⁸. Le Ciss souhaite effectivement valoriser la place des associations de patients dans la prise en charge des maladies chroniques : *« C'est donc une autre voie qu'il convient d'emprunter. Des organisations locales, avec les associations de patients, voire, conduites par elles, sont à concevoir dans les parcours de santé et de soins qui sont au centre de la réforme promise »*⁸⁹. C'est ce que nous aborderons dans notre quatrième chapitre.

Qu'ils soient soignants ou non, les personnes intervenant dans des programmes d'ETP doivent être formées en amont à certaines techniques pédagogiques : *« parce que la formation doit être centrée sur le patient. Elle est scientifiquement fondée, adaptée au traitement, intégrée à la stratégie de prise en charge de la maladie sur le long terme... et elle fait appel à des compétences, des outils pédagogiques et des techniques de communication spécifiques, elle doit être dispensée par des professionnels de santé spécialement formés et engagés dans un mode d'exercice collectif (centres hospitaliers, réseaux de santé, maisons de santé pluridisciplinaire) »* (Tiré du site internet de l'ARS Haute-Normandie). L'objectif, de ces formations, permet à ces acteurs d'être capables de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique au sein de leur structure : *« Le programme prescrit peut se dérouler dans un établissement de santé (public ou privé), un centre de santé, une association, un réseau de santé ou une maison de santé »* (Tiré du site internet de l'ARS Ile de France). Ainsi, en suivant ces formations, les structures peuvent ainsi recevoir des subventions des ARS leur permettant de mettre en place ces programmes.

En France, il existe plus d'une quarantaine de formations « certifiantes » en formation initiale ou continue à l'université. La liste exhaustive est disponible sur le site de l'INPES. Il est, par ailleurs, intéressant de savoir qu'une fois formés, les médecins deviennent des « coordinateurs » de programme, tandis que les autres deviennent des « éducateurs ». Nous verrons dans le 5^{ème} chapitre, que les bénévoles associatifs, eux, une fois formés, obtiennent le titre de « patient-expert » et non « d'éducateur ». Et pour qu'un programme soit officiellement accepté, il faut au moins deux personnes formées au sein d'une équipe, dont un coordinateur, en plus de sa pertinence sur les problèmes de santé publique de la région.

88 « Stratégie nationale de santé : le CISS se fait entendre... », Le Ciss, 06.02.13.

89 « Fatigue, alimentation : comment gérer l'impact de la maladie chronique sur la vie privée », Le Nouvel Observateur, 06.03.12

II.4. La validation des programmes : entre normes institutionnelles et contraintes territoriales de santé publique

Les éducateurs doivent respecter un cadre précis pour la mise en place de leurs programmes : « *Les programmes sont conformes à un cahier des charges, national, dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté ministériel* » (Tiré du site internet de l'ARS Ile de France). Les actions proposées par les équipes de soignants sont ensuite supervisées par les ARS : « *ils doivent élaborer un programme d'éducation thérapeutique et le soumettre, pour autorisation, au directeur général de l'ARS* » (Tiré du site internet de l'ARS Haute-Normandie). Donc, la concordance du programme proposé avec le cahier des charges est tout d'abord examinée. Puis, en fonction de la pertinence de la problématique sanitaire régionale, le projet est approuvé ou rejeté par l'ARS. Quand le programme est accepté, ce qui permet une subvention publique pour son développement, l'ARS en assure également le suivi : « *L'ARS est également chargée du contrôle du respect des dispositions des autorisations délivrées* » (Tiré du site internet de l'ARS Haute-Normandie).

Les éducateurs doivent également respecter les créneaux de dépôt de dossiers bien spécifiques : « *L'ARS ouvre une fenêtre de dépôt du 1er mars au 15 avril 2014* ». D'autres ouvrent deux fenêtres de dépôt de dossier dans un enjeu de fluidité des programmes : « *Dans l'objectif d'une meilleure lisibilité pour les acteurs, et afin d'assurer un soutien plus opérationnel de l'ARS aux porteurs de projet, nous allons ouvrir deux fenêtres annuelles de dépôt des demandes d'autorisation, en septembre et en avril* » (Tiré du site internet de l'ARS Haute Normandie). Cependant, il est précisé que les équipes « libérales » et associatives » peuvent faire cette demande à tout moment dans l'année : « *Cette fenêtre ne concerne pas les équipes (libérales, associatives...) qui peuvent déposer toute l'année une demande de programme de proximité* » (Tiré du site internet de l'ARS Midi-Pyrénées). Les associations semblent donc intégrés dans ces équipes et même recevoir quelques avantages.

Finalement, tout semble simple pour le destinataire des séances, mais moins pour les éducateurs qui doivent, d'une part être formés et d'autre part, respecter le cadre imposé par les institutions.

II.5. Conclusion : la formation des éducateurs, une étape obligatoire pour la mise en place d'un programme pluridisciplinaire

Pour conclure, nous avons pu constater qu'une grande diversité d'acteurs pouvait mettre en place un programme ou une séance d'ETP à condition qu'ils soient formés en amont. Une fois formés, tous les protagonistes peuvent soumettre des programmes aux ARS, seules aptes à délivrer une autorisation (Fig. 5).

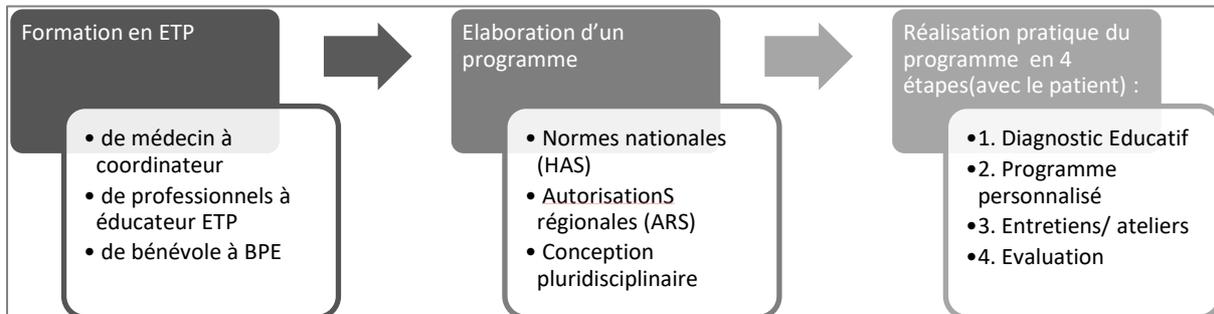


Figure 5. Schéma de l'itinéraire des pratiques et acteurs associés pour la mise en place d'un programme en ETP.

Ainsi, deux étapes sont nécessaires avant de pouvoir intégrer des patients dans un programme d'ETP. Tout d'abord, la formation de futurs éducateurs ou coordinateurs. Puis l'élaboration d'un programme respectant le cahier des charges, imposé par les institutions. Une fois un programme autorisé, il peut être mis en place par une équipe pluridisciplinaire. Des patients peuvent alors y participer. Le programme représente un itinéraire en quatre étapes obligatoires et ce, indépendamment de la pathologie concernée.

Tout médecin, sans être formé, possède le pouvoir de prescription d'une séance à un patient, s'il en estime le besoin. Encore faut-il qu'il soit au courant de l'existence de l'ETP et qu'il sache quelles séances ou quel programme prescrire. Or, dans la pratique, les médecins qui prescrivent des séances d'ETP à leurs patients chroniques, sont bien souvent eux-mêmes impliqués dans l'organisation de programmes qu'ils coordonnent. Ils restent donc sensibilisés en amont par la formation en ETP tandis que les médecins non formés en ETP pensent rarement à ce type de prescription encore récent et peu connu du corps médical. Le médecin prescripteur et non coordinateur de programme, doit donc connaître l'existence de séances ou programmes d'ETP mis en place au sein de sa structure ou dans sa région.

C'est dans cet objectif que des initiatives de plateformes dites « ressources » ont été mises en place afin d'assurer plus de visibilité des programmes pour les professionnels de

santé : « Il s'agit d'une entité dans laquelle interviennent plusieurs professionnels de l'ETP. Ceux-ci peuvent mettre à disposition des promoteurs désirant mettre en place un programme d'ETP : une méthodologie de programme éprouvée ; une démarche pédagogique validée ; des outils de communication et d'apprentissage adaptés à la pathologie ; des outils de suivi des patients et d'évaluation ; un accompagnement dans la mise en œuvre, au moins au démarrage de l'action » (Tiré du site internet de l'ARS Ile de France). La sélection des programmes peut s'effectuer par territoire, par pathologie ou par population. Un deuxième enjeu à ce type plateforme revient à faciliter la complémentarité des programmes au sein d'une région. Enfin, « au-delà du développement d'une offre aujourd'hui insuffisante, le résultat attendu sera de : susciter une offre d'ETP en fédérant des acteurs et soutenir des acteurs désireux de créer des programmes pouvant prendre en charge des populations sur un territoire donné » (Tiré du site internet de l'ARS Ile de France). Ainsi, trois enjeux à l'usage des NTIC pour la mise en place de programme : la visibilité des programmes, leur complémentarité et la « fédération » d'acteurs autour de l'ETP.

Finalement, trois aspects semblent nécessaires aux professionnels pour pouvoir intégrer un patient dans un programme d'ETP : être eux-mêmes formés et avoir reçu l'autorisation institutionnelle, ou bien connaître l'existence de programmes dans sa région. La dernière condition peut se compenser par les NTIC quand le médecin n'est pas « coordinateur ». La deuxième laisse peu de place à l'incertitude étant donné le fort cadre réglementaire et administratif imposé par les institutions. En revanche, qu'en est-il de la première ? En effet, le « pouvoir » revient aux institutions pour l'autorisation puis l'évaluation puisqu'elles maîtrisent les règles du jeu formel des démarches administratives et des subventions associées. Néanmoins, elles ont besoin qu'un nombre important de programme d'ETP soit mis en place par des équipes pluridisciplinaires afin de répondre à leur idéologie de prise en charge centrée sur le patient, l'intérêt stratégique visant la diminution des frais de santé. Il faut donc qu'un nombre suffisant de professionnels, soit formé. Mais quel est l'intérêt des professionnels de santé à se former en ETP pour mettre en place des formations au sein de leur structure ? Comment perçoivent-ils l'ETP dans l'idéologie proposée par les institutions ? Comment sont-ils formés pour répondre au cahier des charges national ? Et quelles sont leurs contraintes par la suite, une fois formés, pour le lancement d'un programme d'ETP ?

Nous reporterons dans la partie suivante les observations ethnologiques d'une formation de 6 jours de futurs éducateurs en ETP. Cette formation était commanditée à un organisme de formations privées, la société Em, par une association accompagnant les personnes atteintes de VIH. Dans le cinquième chapitre, nous réfléchissons à l'intégration de « *patient-expert* » dans ces formations pour la prise en charge de personnes diabétiques.

III. La réception d'une formation en ETP pour la prise en charge des PVVIH⁹⁰ : Observation ethnologique

Comme cela a été expliqué dans la première partie, dans les années 90, la mobilisation associative contre le VIH était à son apogée (Epstein, 1995 ; Barbot, 2002). Ces actions militantes ont alors entraîné de fortes modifications dans la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). En effet, l'arrivée de la trithérapie en 1996 a transformé radicalement les conséquences psychologiques et sociales puisque de « mortel », la maladie est devenue « chronique ». Le discours des soignants n'était plus « *on va vous accompagner jusqu'à la mort, mais vous allez vivre, nous allons vous préparer à vivre !* » (*Entretien, psychologue, CHU*). Cependant, la vie affective et sexuelle des PVVIH s'est complexifiée avec la chronicité. A l'annonce du diagnostic, l'anticipation d'une vie affective, reproductive et sexuelle future apparaissait souvent décourageante pour l'individu et ses proches. Or, accompagner, sur les problèmes liés à la sexualité, paraissait encore tabou et non intégré dans le champ de compétence médicale. Des Etats Généraux sur le VIH ont abouti en 2010, déclarant l'importance d'aller au-delà de la résolution des problèmes médicaux, en creusant plus profondément les aspects psychosociaux de la maladie. En ce début de 21^{ème} siècle, différentes formations en ETP à destination des soignants, commencent à émerger, d'autant plus depuis la loi HPST de 2009. Pour mieux comprendre comment les soignants sont préparés et sensibilisés à la prise en charge de PVVIH, nous avons recueilli différentes données empiriques à partir d'une observation participante au sein d'une formation en ETP.

D'un point de vue méthodologique, la formation observée sur six jours s'adressait à 16 professionnels amenés à mettre en place des programmes au sein de leur structure respective, un hôpital, une clinique, une association ou un appartement de coordination

90 Personnes Vivant avec le VIH.

thérapeutique (ACT). Le groupe était composé de deux médecins, de huit infirmières, d'une psychologue, d'une aide-soignante, de deux assistantes sociales, d'un pharmacien associatif et d'une directrice d'association. L'observateur était présenté comme un anthropologue réalisant une recherche universitaire sur l'ETP et, participait aux activités de formation au même titre que les futurs éducateurs. Les notes étaient prises pendant les débats et retours de leurs pratiques respectives. Sur les 16 participants, 7 avaient déjà l'autorisation pour la mise en place d'un programme d'ETP au sein de leur structure, 7 autres étaient en cours de conception de programme avant autorisation et 2 n'avaient rien commencé. Il semble donc que les autorisations puissent être délivrées avant que les soignants ne soient formés.

Dans cette partie, nous commençons par décrire les difficultés des participants dans leurs pratiques auprès de leurs patients respectifs. Puis, nous précisons les attentes et craintes avant de mettre en place leurs premières séances d'ETP. Enfin, nous décrivons par la suite les représentations « post pratiques », c'est-à-dire après une première tentative de mise en place d'un programme d'ETP.

III.1. Des difficultés dans la transmission de messages médicaux, dans un enjeu d'observance

Lorsque nous avons demandé aux soignants leurs difficultés dans la prise en charge des PVVIH, ils ont tous évoqué des rugosités dans la transmission de messages médicaux : « *transmettre, c'est ce que l'on entendra comme le processus consistant à faire passer quelque chose à quelqu'un* » (Trepas 2000 : 362).

Certains soignants avouent: « *Il y a des messages qui ne passent pas et je ne sais plus quoi faire* » (Observation, médecin, future éducatrice). Le message peut donc « ne pas passer » ce qui suppose un problème de « récepteur », dans notre cas le patient, si l'on considère le soignant comme « l'émetteur ». Pourtant, dans toute transmission, les blocages peuvent provenir à la fois de « l'émetteur », du « récepteur » ou encore de ce que nous pouvons appeler le « canal » de transmission. Dans notre cas, la transmission de messages se fait en face à face. Le « canal de transmission » passe donc principalement par le ton, l'attitude et les termes employés par l'émetteur. Le récepteur ne doit pas être considéré comme passif, ce qui semble le cas dans l'expression « ne passe pas ». Au contraire, l'émetteur doit s'adapter au profil de son récepteur : « *Il faut adapter les*

explications aux différents publics avec leurs cultures et niveau de langues) » (Observation d'une formation en ETP, discours d'une infirmière, future éducatrice). Ainsi, le problème peut également provenir de « l'émetteur » qui n'adapterait pas son discours en fonction du profil du récepteur. Pourtant, les contraintes citées par les soignants relèvent systématiquement du comportement du récepteur qui ne « comprendrait pas » les messages émis. Inversement, le soignant peut devenir un récepteur face à un « émetteur silencieux » ce qui l'amène à une autre stratégie : « Il faut arriver à faire parler les personnes réservées » (Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice). Dans le rôle de « récepteur », le soignant doit réussir à « faire parler » son émetteur, désigné ici comme un individu timide ou discret.

Donc, qu'il soit émetteur ou récepteur, le soignant vise toujours le comportement du patient et non le sien dans la non transmission de messages. Même quand le soignant paraît être dans une démarche compatissante, les raisons évoquées concernent l'inadaptation du patient à sa condition : « C'est dur de savoir qu'on ne va jamais guérir » (Observation d'une formation en ETP, assistante sociale, future éducatrice). L'assistante sociale du groupe met en avant son empathie face à la chronicité de la maladie, chronicité qui peut engendrer autant de découragement pour l'accompagnant que pour l'accompagné et ainsi nuire à la transmission des messages médicaux. L'inadaptation peut également être liée aux contraintes culturelles des populations délocalisées. Les patients venant par exemple, d'un pays à fort taux de contamination par le VIH doivent changer leurs habitudes de vie, une fois arrivés en France : « Ces patients là, se retrouvent en minorité alors qu'ils vivaient en communauté avec la même pathologie, dans leur pays d'origine » (Observation d'une formation en ETP, aide-soignante, future éducatrice). Donc, les contraintes psychologiques

Qu'attendent finalement les soignants de cette transmission de messages ?

La transmission de messages d'un soignant à un soigné, a pour but de rendre le patient observant. En effet, le manque « d'observance », c'est-à-dire le non suivi des prescriptions médicales, semble être la conséquence principale de ces problèmes de transmission et l'incertitude majeure du professionnel vis à vis de son patient. La non-observance peut être associée à la mauvaise connaissance des traitements et des caractéristiques plus médicales de la maladie. Or, il faut non seulement adhérer à la règle imposée par le corps médical, mais également être capable d'y obéir : « On s'est

rendu compte que sa mère ne donnait pas bien ses traitements à son enfant mais l'enfant avait compris qu'il fallait se soigner. L'enfant, séropositive depuis sa naissance était très en demande » (Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice). Le message d'un praticien peut « passer » auprès du patient mais sans qu'il devienne « observant » car un autre acteur joue dans la relation, les proches, ici les parents qui maîtrisent une partie du jeu. Ainsi, il ne suffit pas que le message « passe » mais également que le patient maîtrise une ressource majeure du jeu, c'est-à-dire, la « capacité » à se soigner. Cette capacité peut être contrainte par d'autres acteurs qui n'adhéreraient pas aux règles imposées par la médecine à cause de contraintes culturelles, ou encore psychologiques quand l'acceptation de la maladie reste difficile.

Certains professionnels ont également pu être confrontés à des difficultés matérielles, lors du retour à domicile de patients. Par exemple, une infirmière parle d'un patient qui possède un logement mais pas de papiers: « *Comment projeter son retour à domicile. Rien n'est créé pour que ces patients puissent être suivis par cette même structure » (Observation d'une formation en ETP, future éducatrice).* Enfin, quand les PVVIH ne sont pas hospitalisées, une difficulté dans le positionnement du soignant vis à vis du soigné semble s'ajouter dans la relation : « *Quel rôle jouer quand il n'est pas hospitalisé ? » (Observation d'une formation en ETP, discours d'une infirmière, future éducatrice).* Un échange ultérieur avec l'infirmière a permis de comprendre que l'hospitalisation entraîne une relation de confiance, par l'habitude quotidienne de prise en charge, une connaissance de l'interlocuteur soignant qui facilite l'accompagnement ultérieur. Il faut que le professionnel réussisse donc à se positionner vis à vis de son patient pour instaurer et faciliter cette relation de confiance quand à l'extérieur, elle deviendra plus ponctuelle. Une autre difficulté relative au positionnement peut s'identifier. Il arrive que des soignants se retrouvent confrontés à des discours qui leur paraissent en dehors de leur champ d'action : « *Elle ne comprend pas comment elle a pu avoir le VIH vu qu'elle est mariée...* » (Observation d'une formation en ETP, discours d'une infirmière, future éducatrice). Ainsi, certains accompagnants estiment comprendre le patient plus que lui-même mais choisissent le silence comme option, au lieu de transmettre une information qui n'appartiendrait pas à leur champ de compétences.

Finalement, l'observance est estimée par le corps médical comme une des problématiques majeures de la prise en charge des patients atteints de maladies

chroniques. Plus c'est long et plus le patient a de probabilité d'affaiblir sa volonté de suivi de traitement. La transmission des messages médicaux du soignant au soigné semble représenter un élément indispensable à cette rigueur et, souvent, l'accompagné transparaît comme l'unique responsable d'une mauvaise communication. Soit il ne comprend pas, soit ses proches ne comprennent pas, soit il possède des contraintes socio-administratives, en plus de difficultés psychologiques d'appropriation de sa maladie, qui freinent son observance.

Qu'attendent ces mêmes professionnels de la formation en ETP ? Peut-elle leur permettre, selon eux, d'atténuer une ou plusieurs de ces difficultés ?

III.2. Une expectative d'outils de persuasion dans une logique autoritaire et comportementaliste

Lors de la formation, nous avons pu identifier les différentes attentes des participants.

De nombreuses questions portaient sur la logistique et l'organisation de séances d'ETP. Elles suggéraient une certaine inquiétude des professionnels. « *Comment organiser son programme ?* », demande une infirmière. « *Qui est responsable ?* », s'interroge un médecin. La responsabilité, nous l'avons vu précédemment relève du médecin « coordinateur ». Pour rappel, un programme d'ETP doit être signé par un médecin, seul apte à devenir coordinateur tandis que les autres sont nommés « éducateurs ». Ces questions organisationnelles relèvent donc du cadre imposé par les institutions.

Une autre partie de questionnaire relevait des fondements propres à l'ETP et du cadre dans lequel il s'inscrit. En effet, le positionnement de l'ETP par rapport aux autres actes médicaux semble complexe pour les professionnels de santé, même après les premiers jours de formation. « *Quels principes ?* » demandent les uns, « *Où s'arrête l'ETP ?* » demandent les autres. Si les enjeux pédagogiques de l'ETP semblent avoir été bien saisis par les futurs éducateurs, ils déclarent cependant, ne pas bien comprendre comment l'insérer au sein de leur structure ni le définir simplement. Plus spécifiquement, la directrice d'association explique que « l'accompagnement » de patients fait déjà partie des valeurs de sa structure ce qui l'empêche de délimiter correctement ce qui appartient à l'ETP de ce qui appartient déjà à la structure et ses valeurs : « *Comment bien définir ce qui est de l'ETP et ce qui est autre. Car c'est déjà le positionnement de l'asso. C'est la*

formulation qui est difficile » (Observation d'une formation en ETP, directrice associative, future éducatrice).

En plus du positionnement, plusieurs participants se sont montrés interrogateurs quant au format des séances. En effet, un programme d'ETP propose deux catégories de séances : les entretiens individuels et les groupes de paroles sur un thème spécifique. Ces méthodes semblent nouvelles pour les futurs éducateurs dont les compétences principales ne relèvent ni de l'animation de groupe, ni de l'écoute active nécessaire à l'entretien individuel : « *Comment animer un entretien ou un groupe ?* » (Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice).

Enfin, de nombreuses questions portaient sur la relation avec le patient et la façon de le rendre observant : « *Quels leviers pour améliorer la non-observance ?* » (Observation d'une formation en ETP, discours d'un médecin, future éducatrice). L'intérêt portait également sur ce qui était « modifiable » dans les comportements de ce qui ne l'était pas. Ils espèrent ainsi de la formation des solutions « toutes faites » et adaptées à tous pour « changer » leurs patients dans la mesure du possible. Deux questions au sein du groupe faisaient néanmoins référence à l'attitude de l'éducateur, ce qui augurait une certaine remise en question du comportement de l'accompagnant face à l'accompagné. Par exemple, il a été demandé des conseils pour ne pas se montrer trop curieux et respecter la vie privée de chacun : « *Comment ne pas être trop intrusif ?* » (Observation d'une formation en ETP, discours d'un médecin, future éducatrice). Un autre questionnement sur des méthodes de maîtrise de soi et de gestion de conflit a également été posé : « *Comment prendre sur soi si la personne ne comprend pas ?* » (Observation d'une formation en ETP, médecin, future éducatrice). Cependant, ce verbatim traite encore indirectement d'une mauvaise compréhension du patient récepteur au lieu de questionner l'attitude du soignant « émetteur ».

Finalement, nous pouvons diviser les attentes des futurs éducateurs en quatre catégories. La première, matérielle, concerne l'organisation d'un programme. La deuxième, plus symbolique, traite de la compréhension du cadre dans lequel s'inscrit l'ETP au sein du parcours de soins. Enfin, les deux dernières catégories, à dimension sociale, portent sur l'animation d'une séance d'une part, et sur le relationnel d'autre part. De façon globale, on retrouve dans le discours des futurs éducateurs, une expectative de système autoritaire et persuasif des méthodes pédagogiques pour rendre

le patient « obéissant ». Pourtant, un des piliers des formations en ETP revient à écouter son patient et se décentrer de ses propres préjugés, dans l'idée de s'adapter au patient et non l'inverse. Des disciplines comme l'anthropologie ou la sociologie ont la particularité d'apprendre à se décentrer de ses propres repères et de comprendre les logiques des interlocuteurs. L'anthropologie, bien que peu diffuse au sein des formations en ETP, aurait finalement sa place, comme l'explique Benoist (2004) ou Fainzang (2005) dans les réflexions sur l'ETP quelques années avant son institutionnalisation. Massé (1986) avait déjà montré l'importance de sa contribution en prévention et promotion de la santé.

Néanmoins, ces questionnements se posent en début de formation. Qu'en est-il après les premiers jours de formations et une première tentative de mise en place concrète de séances d'ETP ?

III.3. Une organisation chronophage et solitaire pour mettre en place une séance d'ETP

Entre le 4 et le 5^{ème} jour de formation, les apprenants doivent élaborer une première séance sous forme de « compagnonnage ». Nous avons pu ainsi recueillir quelques premiers retours concrets « post-pratiques » de la conception du programme jusqu'à son lancement auprès de patients. Pour identifier les difficultés, nous avons déposé différentes images sur une table et chacun devait choisir, par rapport à cette première expérience, la plus représentative de leur ressenti.

Tout d'abord, le long chemin administratif décrit en amont, pour la création d'un dossier soutenu et approprié aux normes institutionnelles, constitue une première étape estimée fastidieuse par les éducateurs. Après l'autorisation commence alors une deuxième vague de difficultés pratiques : *« Le programme est fait, on a l'acceptation de l'ARS. Mais je suis censée être la coordinatrice du programme d'ETP, mais je n'ai pas eu de temps, pas de moyen, le projet est encore balbutiant. On a la motivation, c'est le point positif »* (Observation d'une formation en ETP, discours d'un médecin, future coordinatrice). Donc même après autorisation, les éducateurs peuvent manquer de ressources pour mettre en place le programme qu'ils avaient imaginé. L'organisation au sein de l'équipe, comme dans la structure, est donc mentionnée comme un frein à la réalisation du programme par manque de moyens et de temps, malgré la « motivation »

des équipes : « *Ils sont fous ! C'est une organisation de fou ! Il faut une bonne cohésion d'équipe sinon...* » (Observation d'une formation en ETP, infirmière, futur éducatrice). Dans le même sens, une assistante sociale, a choisi la « zizanie » comme image, ne sachant pas encore bien comment répartir les différentes tâches au sein de l'équipe : « *Ils n'ont pas encore déterminé qui faisait le diagnostic éducatif. Est-ce que ce doit être le médecin, la psychologue, elle-même ? Qu'est-ce qu'on fait des dossiers ?* » (Observation d'une formation en ETP, assistante sociale, futur éducatrice). La coordinatrice de l'ACT décrit des débuts difficiles, malgré une équipe complète et déjà préparée à l'ETP, avec l'image d'un skieur en « chasse-neige » : « *Une personne qui débute rencontre forcément des difficultés. Deux infirmières participent déjà activement, une psy et une éducatrice qui nous ont rejointes en cours de route et moi, bientôt...* » (Observation d'une formation en ETP, responsable d'ACT, future éducatrice). Une des deux médecins explique que la construction de l'équipe s'est faite progressivement sans grande préparation en amont : « *On avait discuté de ce qu'on voulait faire, moi j'avais une idée idéaliste, j'ai pu participer à quelques séances en tant qu'observatrice et à une séance « impromptue » en binôme. Ca s'est fait naturellement. Je me suis aperçue que ce n'était pas évident* » (Observation d'une formation en ETP, médecin, future coordinatrice). Il peut arriver donc, que certaines institutions présentent plus de souplesse en délivrant les autorisations. Pour ce dernier cas, il n'y avait encore, ni équipe complète, ni programme.

Si certains constatent un bon esprit d'équipe, d'autres, au contraire, ressentent plutôt de la solitude : « *Etre la seule infirmière 'éducatrice' de la clinique n'est pas toujours évident, je porte tout !* » (Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice). Pour pallier au manque de temps et de ressources, certains éducateurs prennent sur leur temps libre : « *C'est compliqué au niveau de l'organisation car mes deux collègues font le programme sur leur temps de repos* » (Observation d'une formation en ETP, médecin, future coordinatrice). Ainsi, les personnes formées se retrouvent souvent seules à organiser les programmes qu'elles réalisent finalement sur leur temps libre. Les enjeux de la formation d'ETP, focalisés initialement sur le patient, semblent se détourner vers une recherche d'outils logistiques afin de pourvoir aux contraintes organisationnelles. Qu'en est-il une fois les premières séances mises en place avec leurs patients?

III.4. Un positionnement difficile de l'ETP auprès des patients pendant les séances

Pendant les séances, d'autres contraintes ont été énumérées. Elles provenaient, d'après les professionnels, de certaines croyances sur l'ETP et de la difficulté des soignants à expliquer les nuances avec une prise en charge plus « traditionnelle ». Plus précisément, la première partie d'un programme, « *le diagnostic éducatif, est particulièrement compliqué à expliquer* » (*Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice*). En effet, une fois le programme « global » autorisé et mis en place, le « diagnostic éducatif » permet justement d'établir un programme personnalisé afin d'orienter le patient vers les séances qui lui seraient utiles sans qu'il suive obligatoirement toutes les activités proposées par le programme complet. Or, comme certains l'apprennent aux premiers jours de formation, les délimitations entre leurs pratiques de référence et celles liées à l'ETP peut paraître floue : « *Ce n'est pas évident de leur expliquer que ce n'est ni une consultation médicale, ni un bilan d'un travailleur social, ni un entretien psy etc...* » (*Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice*). D'après les rapports institutionnels, l'ETP si elle n'est pas une consultation médicale, peut tout à fait intégrer un entretien avec un psychologue ou un bilan social en fonction de la pathologie concernée. Des séances avec des comédiens, des artistes ou des sophrologues peuvent également être envisagées, ce qui ne relève ni du médical ni du social. Dans le cadre du VIH, les groupes de paroles, relatifs à la sexualité, semblent particulièrement importants à intégrer au sein des programmes : « *L'ETP permet au patient un espace de parole et d'écoute sur la sexualité souvent tabou...* » (*Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice*). Favorables à la qualité de vie du patient, les échanges autour de la sexualité peuvent également servir d'indicateur de « bien-être » pour les professionnels : « *La sexualité est abordée en ETP afin d'évaluer l'équilibre physique et psychologique d'un patient* » (*Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice*).

Cependant, la pluridisciplinarité proposée par un programme d'ETP peut aussi être un frein dans le processus de diffusion : « *C'est difficile de faire du transversal, les gens ont une représentation médicale de l'ETP. Pour eux, il y a un lien avec le secret médical, donc c'est difficile de tout partager ensemble* » (*Observation d'une formation en ETP, médecin, future coordinatrice*). Ainsi, le « secret médical » est, pour certains patients, un pilier de la relation médecin-patient et dont la transversalité de la prise en charge ne peut être compatible. Cependant, cette remarque provient d'un professionnel et non d'un patient. Dans la presse, on peut lire que l'ETP n'a pas toujours l'accueil prévu par le

gouvernement. Il semble que l'ETP attire peu les patients qui, comme l'expriment les professionnels de notre groupe, ne comprennent ni l'intérêt d'un tel service ni, la différence avec une consultation habituelle : « *Ces mots sont souvent mal compris des malades, qui les interprètent comme une énième consultation thérapeutique et une infantilisation. Une relation de maître à élève, de celui qui sait à celui qui ne sait pas. Et pourtant, c'est un vrai plus pour mieux vivre avec une maladie chronique...* »⁹¹. Le secret médical paraît pour certains patients une condition *sine qua none* à leur adhésion. Par conséquent, la transversalité des acteurs ETP, par les nécessaires confrontations de bilans, semble déranger. Une étude qualitative auprès de patients, avant, pendant et après un programme d'ETP, pourrait conforter ou non ce constat.

Une fois les programmes mis en place et les premières séances réalisées, d'autres questionnements émergent : « *Comment évaluer le programme ? Sur quelle base de données ?* » (*Observation d'une formation en ETP, discours d'un médecin, future coordinatrice*). Les éducateurs attendent des outils de mesure d'efficacité de leur programme : « *Comment mesurer l'impact, avec quelles données ?* » (*Observation d'une formation en ETP, discours d'un médecin, future coordinatrice*). Ces évaluations sont nécessaires pour que les Autorités de Santé permettent le maintien d'un programme qu'elles continuent de subventionner en cas de bons résultats. Les outils d'évaluation représentent donc un enjeu majeur pour les professionnels de santé.

En résumé, un patient ne saisit pas toujours correctement les nuances entre une consultation classique et une séance d'ETP, ce qui parfois complique le positionnement d'un professionnel de santé. En outre, la pluridisciplinarité ou transversalité de la prise en charge, pourtant gage de qualité selon les rapports officiels, peut freiner la diffusion d'un programme d'ETP. Une des solutions proposées par le pharmacien associatif, pour pallier une relative incompréhension et bien délimiter le cadre auprès du patient, serait de réaliser une séance « explicative » en tout premier lieu avant même de mettre en place le diagnostic éducatif : « *Il faut une séance d'ETP qui peut représenter un des éléments de l'ensemble des examens* » (*Observation d'une formation en ETP, pharmacien associatif, future formatrice*). Cette idée serait à affiner et peut-être à faire remonter aux

91 « Fatigue, alimentation : comment gérer l'impact de la maladie chronique sur la vie privée », Le Nouvel Observateur, 06.03.12

institutions. Cependant, étant donné le peu de temps imparti pour mettre en œuvre un programme, nous pensons que cette idée n'y a pas encore sa place.

III.5. Des subventions publiques derrière la symbolique de coordination hétéroclite

Malgré une organisation compliquée en interne, un certain enthousiasme transparaitait tout de même dans le groupe des futurs éducateurs : « *On rame un peu mais avec le sourire car on est motivé* » (Entretien, infirmière, future éducatrice). La « motivation » se maintient malgré les contraintes, ce qui en analyse stratégique correspondrait à un enjeu final positif, conscient ou non, dans les représentations des acteurs. Quel est donc l'intérêt stratégique des acteurs hospitaliers à mettre en place un programme ?

Lors d'une pause pendant la formation, certains participants nous expliquent que ce sont les subventions données à leur structure respective qui sont sources de « motivation ». Un médecin a même annoncé très ouvertement cet attrait : « *On a besoin d'argent, la motivation est complètement financière. On n'a plus de subventions pérennes depuis longtemps* » (Observation d'une formation en ETP, médecin, future éducatrice). Ainsi, la rentabilité de la structure représente un enjeu primordial pour la mise en place de séance d'ETP : « *Je suis dans un hôpital de jour donc il faut rentabiliser* » (Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice). D'après cette soignante, la rentabilité paraît particulièrement indispensable en « ambulatoire⁹² ». Pourtant, les hôpitaux de jours semblent obtenir plus de subventions que les structures prenant en charge des pathologies nécessitant une hospitalisation complète⁹³, c'est-à-dire, avec au moins une nuit dans la structure : « *Les hôpitaux disent 'on arrête tout ce qui ne rapporte pas' car pour l'instant l'ARS fait beaucoup d'ETP en ambulatoire mais pas à l'hôpital* »

92 « L'hôpital de jour ou la chirurgie ambulatoire : En hôpital de jour ou en chirurgie ambulatoire, votre admission, votre traitement et votre sortie se font le même jour. Cette modalité de soins vous permet de regagner votre domicile le jour même du traitement et vous évite de passer une ou plusieurs nuits à l'hôpital. L'objectif de l'hôpital de jour est de fournir une prise en charge médicale multidisciplinaire (investigations pour le diagnostic d'une maladie, bilans de surveillance des interventions et des soins chirurgicaux, soins médicaux...) concentrée sur une journée ou demi-journée, ne nécessitant pas une hospitalisation complète mais ne pouvant pas être effectuée en consultation externe. » (<http://www.ameli.fr/>)

93 « L'hospitalisation à temps complet ou hospitalisation complète : L'hospitalisation à temps complet (ou encore hospitalisation à temps plein ou hospitalisation complète) est l'hospitalisation durant laquelle vous êtes hébergé à l'hôpital et installé physiquement dans un lit. Vous passez au moins une nuit à l'hôpital. » (<http://www.ameli.fr/>)

(*Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice*). Un sentiment d'injustice semble se déceler entre les soins « complets » et les soins ambulatoires. Ces derniers permettent effectivement une hospitalisation de quelques heures avec une prise en charge généralement pluridisciplinaire, ce qui entre dans la logique de l'ETP et favorise donc les soutiens financiers.

D'autres apparemment peuvent se méfier de l'ETP et manifestent des réticences : « *Le médecin de service pense que c'est un truc commercial, que ça sert à rien et que c'est idiot car à la base pour lui ce sont les labos qui ont inventés ça* » (*Observation d'une formation en ETP, infirmière, future éducatrice*). Cette méfiance envers les laboratoires pharmaceutiques avait déjà été évoquée dans notre première partie par les dirigeants associatifs.

Inversement, la directrice associative du groupe, maintient son « envie » de mettre en place son programme malgré les contraintes : « *Nous, on est complètement ETP !* » (*Observation d'une formation en ETP, discours d'une directrice associative, futur éducatrice*). Cependant, une association possède d'autres enjeux que les équipes médicales qui doivent prendre sur leur temps libre pour mettre en place leurs programmes. En effet, nous avons vu en première partie, que l'ETP pour les associations représente une activité favorisant l'adhésion de nouveaux membres par la reconnaissance et la visibilité qu'elle apporte à la structure. En revanche, les acteurs hospitaliers, qui s'estiment déjà surchargés, n'ont pas grand intérêt à mettre en place ces programmes excepté pour l'obtention de financements.

IV. Conclusion du chapitre 3 : l'ETP, un écart entre l'idéologie institutionnelle et la pratique professionnelle

Dans l'idéologie institutionnelle, l'ETP permet d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, par une prise en charge pluridisciplinaire centrée sur le patient.

En effet, l'ETP vise à accompagner le patient dans sa maladie, en lui permettant, par un programme pluridisciplinaire et adapté à sa situation, d'acquérir ou conserver une « autonomie » de vie avec la maladie. Par « autonomie », nous nous sommes rendus compte que ce terme désignait le respect des règles imposées par le corps médical après avoir été « éduqué » à ces normes : « *Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et*

le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation » (HAS, 2007⁹⁴). Ces objectifs inscrivent l'ETP dans un processus éducatif, en vue d'acquiescer un comportement estimé conforme par le corps médical et les institutions. Donc, si tout individu atteint de maladie chronique a le droit d'intégrer un programme d'ETP, il devra par la suite s'engager à « obéir » aux règles imposées par le programme. A première vue, cette observation sonne comme un paradoxe avec une « autonomie » souhaitée par une forme de « soumission » aux acteurs médicaux et Etatiques. Néanmoins, tout système « standardisé », et donc « autoritaire », entraîne les acteurs concernés à « désobéir » et à réinterpréter ou contourner les « règles », comme le montre Crozier (1963), ce qui accroît leurs marges de manœuvres et donc son « autonomie » mais pas nécessairement dans le sens souhaité par les institutions, ici considérées comme les supérieurs hiérarchiques. Comme expliqué en introduction, nous considérons cette réinterprétation du cadre imposé comme une conséquence des contraintes de chaque acteur qui, dans sa logique d'action, prendra la décision qui sera, selon lui, le plus à son avantage, que ce soit conscient ou non. Dans le cadre de l'ETP, un programme personnalisé paraît souple et adaptable à la situation du patient ce qui freine certainement d'éventuels détournements tout en donnant une forme de contrôle aux éducateurs. En revanche, ce sont ces derniers qui se voient contraints à un cadre rigide pour l'élaboration de leurs programmes. En effet, par nos données empiriques, nous nous sommes aperçus qu'il existe un écart entre la théorie institutionnelle et la pratique concrète médicale, c'est-à-dire entre le niveau formel, celui des définitions des sites des ARS et de leurs cadres juridiques, et le jeu réel des futurs éducateurs. Nous avons donc souhaité comprendre et décrire cet écart entre le déclaratif Etatique et la réalité sociale observée.

Nous avons pu constater que plusieurs obstacles peuvent freiner la diffusion de l'ETP en amont de sa réception par le patient, et donc indirectement atténuer l'apprentissage de nouvelles compétences « d'auto-soins » par ce dernier. Tout d'abord, pour pouvoir mettre en place un programme d'ETP, il faut en premier lieu que les professionnels de santé aient suivi un programme de formation. Ces formations de quarante heures en face à face peuvent être intégrées, en formation initiale, dans le cursus universitaire. Elles peuvent également être élaborées, en formation continue, par des organismes de

94. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

formation certifiés comme la société Em dans laquelle nous avons réalisé notre observation. Trois enjeux sont recherchés par les participants à la formation. Tout d'abord, le titre « d'éducateur » qui leur permet, dans leur structure, de mettre en place des programmes subventionnés. Ensuite, ils sont preneurs en conseils et astuces pour aider à l'organisation, à la délimitation et à l'évaluation de ces programmes qu'ils estiment complexes. Enfin, ils recherchent des solutions pour « faire passer » leurs messages, dans une logique plutôt autoritaire et proche du *behaviorisme*. Il arrive effectivement que les professionnels soient déçus par la formation proposée car ils en attendent des réponses « miracles » pour rendre un patient observant, ce que n'apportent pas la formation. Ainsi formées, les équipes concernées peuvent recevoir des subventions de l'Etat pour leur structure, que ce soit une clinique privée, un service hospitalier ou une association. Pour cela, il faut au moins deux éducateurs, dont un médecin, intégrés dans l'équipe pluridisciplinaire. Le programme construit doit également correspondre au cahier des charges fixé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et cibler une problématique régionale forte de santé publique pour être autorisé par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Une fois l'autorisation obtenue, les contraintes principales relèvent de l'organisation et du manque de ressources pour mettre en place les séances. Malgré les difficultés, certains professionnels restent « motivés ». Ces motivations relèvent d'un calcul plus ou moins conscient des enjeux de l'ETP pour eux-mêmes. L'avantage perçu peut être une source financière pour leur structure, une interaction plus fluide avec leurs patients ou encore la symbolique positive d'une coordination hétéroclite. Cependant, les rugosités pour la mise en place de séances peuvent freiner lourdement ces élans. Soit les gains attendus ne sont pas obtenus, soit ils ne contrebalancent finalement pas les difficultés pratiques vécues par la suite. De plus, l'importance de la pluridisciplinarité ressort positivement dans la théorie institutionnelle et dans certaines représentations de professionnels, mais peu dans la pratique. Elle reste compliquée à mettre en place et, d'après le discours de certains professionnels, peut retarder voir estomper la relation de confiance instaurée avec le patient. Il s'avère donc que beaucoup d'acteurs se découragent à l'issue des premières tentatives d'ETP.

On constate finalement, que la solution de l'ETP, si elle semble idéale dans le discours des ARS, apporte une surcharge de travail non négligeable au sein du parcours de soins, tout en pouvant dénaturer le principe de confiance nécessaire au suivi médical. Quand

au modèle « biopsychosocial » envisagé, il paraît encore difficile à mettre en place car l'écart, entre les représentations des professionnels de santé et certains de leurs patients, peut se montrer considérable. Le conflit sociocognitif et l'énergie humaine dépensée paraissent trop conséquents pour que l'apprentissage soit effectif, tandis que les institutions, bien loin du terrain des soignants, impose un cadre difficile à respecter. A la lumière de données empiriques, nous sommes donc encore loin d'une réussite complète, aux changements de comportements des patients atteints de maladies chroniques. Former des patients pour prendre en charge d'autres patients dans une logique de *self-help* atténuerait peut-être ce conflit sociocognitif *a priori* moins fort entre patients de même pathologie tout en laissant plus de temps libre aux professionnels. Comment la formation de patients pourraient-elles permettre d'améliorer la prise en charge de leurs pairs ? C'est ce que nous étudierons dans le chapitre suivant dans le cadre d'une formation à destination de bénévoles patients-experts atteints de diabète.

Chapitre 4 : Emergence des formations en ETP à destination de bénévoles « patients-experts » : pour un accompagnement de la « précarité »

En 2009, la loi HPST⁹⁵ a institutionnalisé l'ETP en l'inscrivant dans le parcours de soins. Des séances d'ETP pouvaient alors être prescrites par un médecin à un patient atteint de maladie chronique et remboursées en totalité par l'Assurance Maladie. Ces programmes d'ETP ont été mis en place par des équipes pluridisciplinaires médicales et paramédicales, formées en amont. La formation en ETP permet aux médecins de devenir « coordinateur » de programme d'ETP et aux professionnels paramédicaux, comme des infirmières, des diététiciennes ou des psychologues, de devenir « éducateur ».

Un patient peut également suivre cette formation, à la condition d'intégrer une association de patients en tant que bénévole. A l'issue de la formation, il obtiendra le titre de bénévole « patient-expert » (BPE) ce qui lui permettra d'accompagner les nouveaux diagnostiqués dans l'apprentissage du 'comment vivre avec sa maladie'. Cette démarche est appuyée par les Autorités de santé pour qui l'intégration de patients dans l'élaboration des programmes d'ETP représente un gage de qualité⁹⁶. Comment sont formés ces bénévoles pour devenir « patient-expert » ? Quelles expertises doivent-ils acquérir pour accompagner d'autres patients ? Quelles sont leurs contraintes dans l'exercice de leur fonction ? Comment peuvent-ils intégrer le parcours de soins aux côtés des équipes pluridisciplinaires ?

Pour répondre à ces questions, une observation participante⁹⁷ a été réalisée au sein de la société Em, de la conception à la réception d'une formation à destination de BPE. La formation portait sur l'accompagnement des personnes diabétiques, touchées par la précarité. En effet, depuis l'apparition de l'insuline en 1921, la notion d'éducation du patient a émergé en ce qui concerne le diabète, une maladie qui, comme le SIDA, est

95 Loi no 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

96 Cf. Chapitre 3 et Guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques » HAS, juin 2007.

97 D'un point de vue méthodologique, trois sources de données ont été utilisées pour ce terrain. Tout d'abord, une enquête en ligne avec des questions ouvertes à destination de BPE (n=38).

passé de « mortelle » à « chronique », amenant le patient à apprendre à vivre et non plus à mourir (Schlienger et Blické, 2014 ; Slama, 2012). Cependant, à la différence du VIH, il n'y a pas de contagion avec le diabète, mais plutôt des précautions alimentaires à prendre. La réalisation de piqûres quotidiennes d'insuline pour prévenir un taux trop important de sucre dans le sang peut également être intégrée dans « l'apprentissage » de personnes diabétiques. Or, la précarité peut altérer cet apprentissage de vie avec la maladie. C'est pourquoi des dirigeants associatifs ont choisi de sensibiliser leurs bénévoles à l'accompagnement des personnes particulièrement vulnérables, par une formation complémentaire au programme d'ETP suivi initialement. Pour cela, ils ont fait appel à la société Em.

Tout d'abord, une pré-enquête auprès de BPE (n=38) expérimentés, nous a permis d'identifier les différentes pratiques et contraintes possibles dans l'accompagnement de personnes diabétiques. Puis, des entretiens en face à face avec des spécialistes de la prise en charge de la précarité (n=11) et des BPE expérimentés (n=8) ont été effectués. Le contenu de la formation a ensuite été construit en transformant ces différentes sources de données en diaporamas, jeux quizz et courtes vidéos. En effet, dans un cadre de restriction budgétaire, l'association a demandé une formation en ligne. Cette étape de transformation s'est montrée cruciale pour la diffusion de l'innovation car elle implique une expertise pédagogique de l'apprentissage à distance que ne possédait pas la société. Habitué à la réalisation de formation classique en face à face, elle a montré quelques difficultés à convertir ses sources de données en format *e-learning*. Un simple plan détaillé et un réseau d'intervenants ne suffisaient plus à la préparation de la formation. Il fallait *slide par slide* se mettre dans la peau d'un participant ce qui laissait peu de place à l'imprévisibilité devenait vite très chronophage, en plus d'un manque d'expérience en pédagogie en ligne. Les détails du projet seront décrits en annexes.

Ce chapitre est constitué de trois parties. Nous définissons dans un premier temps la « précarité » et ses conséquences dans la prise en charge du diabète. Nous verrons qu'il existe une grande diversité de profils en situation de précarité. Dans un deuxième temps, nous reportons les difficultés des BPE dans l'exercice de leur fonction. Nous verrons qu'elles ne sont pas toujours en lien avec la précarité. Enfin, dans un troisième, nous montrons les conseils donnés par des professionnels ou des BPE expérimentés,

aux nouveaux BPE. Nous concluons sur la place et le rôle d'un BPE dans l'accompagnement de personnes diabétiques.

I. La précarité et les inégalités sociales : un frein pour l'observance

Notre regard sur la « précarité » repose sur une analyse de la presse et une enquête de terrain que nous présentons respectivement dans cette partie. Pour plus de connaissances, nous référons le lecteur au sociologue Aïach (2010). Son ouvrage en 14 chapitres offre une vision généreuse de la complexité liée aux inégalités sociales de santé en France. Par des études de statistiques et études quantitatives, il les démontre et les dénonce. Elles peuvent concerner des régions comme le Nord Pas de Calais, des maladies comme le cancer ou encore un type de population comme les enfants. En comparant avec d'autres pays européens, il déplore le retard de l'hexagone qu'il considère comme la résultante d'une « *société fortement hiérarchisée et différenciée* » (Aïach, 2010 : 41).

I.1. Un regard alarmant dans la presse, sur les inégalités sociales de santé

Dans un article du Nouvel Observateur, Médecins du Monde pose un constat : « *2012 : le système de santé est malade et ce sont les personnes précaires qui en souffrent le plus* »⁹⁸. Qui sont ces personnes précaires ? Quelles raisons amènent donc la presse à cette certitude ? Il y est décrit un Etat de santé tributaire des différentes catégories socioprofessionnelles, des déserts médicaux et des dépassements d'honoraires. Sont également citées les solutions élaborées par le gouvernement pour atténuer ces écarts et les rugosités à leurs diffusions.

I.1.1. Une différence nette de « l'Etat » de santé' entre catégories socioprofessionnelles

Certains articles dans la presse dénoncent les écarts de santé entre cadres et ouvriers. Par exemple, au sujet des dépenses de santé : « *chez les hommes de plus de 75 ans, une différence significative apparaît entre cadres et ouvriers : les ouvriers-employés dépensent environ 1 700 euros de plus par an que les cadres, essentiellement parce qu'ils sont plus*

98 « Cancers, diabète, épilepsie... Les maladies chroniques, une autre urgence politique », Le Nouvel Observateur, 21.12.11

malades »⁹⁹ Dans un article du Monde, il a été rappelé que le « *risque de mourir d'un cancer entre 30 et 65 ans est deux fois plus élevé chez les ouvriers que chez les professions libérales* »¹⁰⁰. Ces données sont appuyées par l'Inca qui confirme que : « *Le risque de décéder par cancer est toujours multiplié par 2,5 entre le niveau d'étude le plus élevé et le niveau d'étude le plus faible* » Ces inégalités face au cancer se manifestent à toutes les étapes de la maladie que ce soit au moment du dépistage, de la mise en place d'un traitement adapté, de la réintégration professionnelle ou encore au niveau du taux de mortalité. Quelles en sont d'après la presse, les raisons?

Plusieurs causes sont présentées comme responsables de ce décalage. Un premier facteur revient à la transmission de messages médicaux. En effet, certains articles appuient un besoin « urgent » de prévention et d'information auprès des populations défavorisées afin de rectifier certaines « *idées fausses* » ou « *croyances erronées* » malencontreusement « *bien ancrées dans les populations* ». Il a été par exemple mentionné que « *les ouvriers croient que respirer l'air des villes est aussi mauvais que de fumer* » (François Beck, Inpes)¹⁰¹. Un travail d'information est donc estimé nécessaire par les institutions afin de corriger de fausses croyances qu'ils pensent plus présentes dans les milieux les plus modestes. Cependant, les campagnes de communication et de prévention n'ont pas toujours l'efficacité et l'impact voulu puisque « *l'on peut ne pas avoir reçu une information, mais on peut aussi ne pas l'avoir comprise ou, simplement, ne pas se sentir concerné* ». Il ne suffit donc pas de recevoir le message, il faut également le comprendre et se l'approprier. L'insensibilisation d'un public peut également suggérer, quand ils existent, des messages non adaptés aux cibles souhaitées. Pierre Mazet, philosophe à l'observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore), ajoute que les populations « *vivant dans un précarité* », préfèrent parfois ne pas réclamer leurs droits sociaux en raison de leur apparence « *honteuse* »¹⁰². De plus, d'après un journaliste de News Assurance, s'ils dépensent plus, le taux de renoncement aux soins médicaux pour raisons financières est environ 1,5 fois plus important que celui des

99 Inégalités sociales de santé : le rôle de l'assurance-maladie, Le Monde, 17.12.12

100 « Un troisième "plan cancer" sera lancé pour lutter contre les inégalités face à la maladie », Le Monde, 4.12.12

101 « Le nouveau plan cancer veut réduire les inégalités », Le Figaro, 4.12.12

102 « Un troisième "plan cancer" sera lancé pour lutter contre les inégalités face à la maladie », Le Monde, 4.12.12

cadres¹⁰³. Depuis l'autorisation de dépassement d'honoraires, les médecins libéraux installés peuvent imposer des tarifs onéreux pour les patients aux revenus modestes. D'après Marisol Touraine, Ministre de la Santé, certains médecins auraient même « abusivement » profité de cette aide pour « payer leurs charges » liés au cabinet¹⁰⁴. De plus, « *le secteur ambulatoire (c'est-à-dire tous les soins préventifs et curatifs dispensés à un patient non hospitalisé, soit les soins dits de ville) est mal réparti sur le territoire* »¹⁰⁵. Dans l'une ou l'autre de ces situations, les personnes préfèrent alors aller aux urgences plutôt que chez le médecin généraliste. Or « *une consultation d'un médecin généraliste coûte 48 euros à la Sécurité sociale, tandis qu'une consultation dans un CHU coûte 271 euros !* » ce qui n'est donc pas non plus dans l'intérêt de l'Assurance Maladie. Enfin, la tarification à l'activité établie lors du plan Hôpital 2007 est largement critiquée comme creusant encore plus les inégalités sociales puisque cette décision serait responsable de la « *sélection* » par l'hôpital des patients les plus faciles à soigner. Par conséquent, les patients dont la prise en charge hospitalière est la plus compliquée à traiter comme apparemment la psychiatrie, la gériatrie ou les maladies chroniques, se retrouvent évincés par l'hôpital. D'où finalement, le titre très explicite d'un article : « *les précaires, les personnes âgées, les malades chroniques : les exclus de ce système* » regroupés sous le terme de « *patients complexes* »¹⁰⁶.

Comment prendre en charge les patients dits « *complexes* » dans les années à venir ? Quelles sont les solutions trouvées par le nouveau Gouvernement pour réduire les inégalités d'accès aux soins ? Quels sont les acteurs impliqués dans la mise en place de ces solutions et comment ont-ils accueilli les nouvelles décisions ?

1.1.2. Les pratiques gouvernementales pour réduire les inégalités sociales : des rugosités sociales en réaction

Pour diminuer les inégalités d'accès aux soins, différentes solutions ont été proposées par le nouveau gouvernement de 2012. Tout d'abord des plans cancer pour améliorer les messages à but préventif. Puis, le pacte « territoire-santé » qui permet de remplir les « *déserts médicaux* » par les jeunes médecins et, la souscription des patients chroniques

103 « Assurance maladie : Le HCAAM pointe les inégalités sociales de santé », News Assurance, 17.12.12

104 Inégalités médicales : le changement du système de santé, c'est maintenant ! », Le Nouvel Observateur, 13.05.12

105 « Précaires, personnes âgées, patients complexes : les exclus du système de santé », le nouvel Observateur, 7.12.12

106 « Un plan « low-cost » contre les déserts médicaux », Le Figaro, 13.12.12

à des mutuelles complémentaires. Nous discutons donc de ces trois moyens utilisés par le gouvernement pour atténuer les inégalités sociales de santé.

○ **Des « plans Cancer » pour améliorer les messages de prévention**

Le président François Hollande a annoncé le 4 décembre 2012 le lancement d'un troisième « plan cancer » sur quatre ans (2014-2018), axé sur la lutte contre les inégalités face à la maladie. En collaboration avec l'Institut National Contre le Cancer (Inca), il avait initialement pour objectif de préparer la France *"aux nouveaux enjeux liés aux progrès médicaux"*. Avec le gouvernement précédent, un plan Cancer 2013-2017 avait déjà été préparé. Celui-ci avait été jugé « insuffisant » comparé à l'objectif initial, puisque 879 millions d'euros ont été débloqués sur les 1,95 milliard programmés. Pour les médecins, *«le système de santé doit aussi rattraper les inégalités que le système n'a pas su - ou n'a pas pu - corriger»*¹⁰⁷. Ils suggèrent fortement d'améliorer le dépistage, les objectifs fixés par le plan cancer 2009-2013 ayant été bien *« loin d'être atteints »*. Dans un article du Figaro est relaté l'exemple du cancer du sein dont *« le taux de participation n'était que de 52,7 % en septembre 2012 »*. Ainsi, dans ce nouveau programme 2014-2018, plusieurs missions préventives ont été intégrées en priorité, comme par exemple, la lutte contre l'addiction des jeunes (principalement sur l'alcool et le tabac) ou le dépistage (notamment ceux des cancers du sein et du colon). Il avait été bien précisé par le président que *"les campagnes seront renforcées et concerneront toutes les catégories sociales et tous les territoires"*¹⁰⁸.

○ **Le pacte « territoire-santé » pour lutter contre les « déserts médicaux » et les dépassements d'honoraires**

En décembre 2012, douze mesures ont été annoncées par la Ministre de la santé, Marisol Touraine pour d'une part, lutter contre la désertification médicale et d'autre part, mieux cadrer les autorisations de dépassement d'honoraire par les médecins. Un pacte dit *« territoire-santé »* représenterait un *« indicateur d'une politique de gauche »* permettant d'améliorer l'accès aux soins: *«Ce pacte fait suite à l'accord sur les dépassements d'honoraires. C'est une pièce maîtresse pour améliorer l'accès aux soins, le marqueur d'une politique de gauche»* a expliqué la ministre, qui a dénoncé *«les dérives du laisser-faire de*

107 « Le nouveau plan cancer veut réduire les inégalités », Le Figaro, 19.11.12

108 « Un troisième "plan cancer" sera lancé pour lutter contre les inégalités face à la maladie », Le Monde, 12.4.12

ces dernières années»¹⁰⁹. Cependant, comme nous le fait remarquer le journaliste, rien n'est mentionné sur la difficulté des personnes les plus modestes à financer leurs soins à cause justement de ces dépassements d'honoraires. Les mesures citées restent cependant attrayantes comme, , la création de maisons médicales afin de favoriser le travail en équipe entre les différentes spécialités, ou encore l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) pour renforcer la coordination entre les différentes spécialités médicales. Cinquante millions d'euros par an seront déboursés pour répondre à ces différents objectifs. Une somme jugée sommaire par le Figaro, en comparaison au budget de l'Assurance Maladie dont le montant s'élève à environ 150 milliards d'euros annuel. En effet, selon, le nouveau gouvernement, il n'y aurait apparemment pas besoin de « réformes brutales » pour améliorer l'accès aux soins. Il s'agirait plutôt de mettre en place une « *mobilisation générale* » dans les agences régionales de santé (ARS), initialement créées pour lutter contre les inégalités d'accès aux soins tout en limitant les dépenses à outrance. Par la suite, après un dramatique accident, faute de distance entre le domicile et l'hôpital, le président Hollande s'est dit « *favorable aux incitations multiples et variées* » pour attirer les jeunes médecins dans les campagnes et zones désertiques. Une certaine tension ou rapport de pouvoir se devinait dans les termes précautionneux employés par le Président en précisant souhaiter une « *incitation* » et non une « *coercition* »¹¹⁰.

○ **La souscription à des mutuelles complémentaires pour tous les français**

Autre solution proposée par François Hollande pour réduire les inégalités d'accès aux soins, « *généraliser à l'horizon de 2017 l'accès à une couverture complémentaire de qualité* »¹¹¹. Dans cet article, le Président pèse ses mots en parlant « *d'incitation financière* » et non « *d'obligation d'assurance* » pour les français n'ayant pas encore souscrit à une mutuelle complémentaire ou assurance santé, soit 4 millions de français.

Cependant, cette démarche ne semble pas vraiment être appréciée par les professionnels de santé qui protestent contre les facilités accordées aux mutuelles et complémentaires de santé. Il est effectivement retranscrit, dans un article du nouvel

109 «Un plan «low-cost» contre les déserts médicaux», Le Figaro, 30.11.12.

110 Hollande veut que chaque Français ait accès à une mutuelle santé, Le Nouvel Observateur, 12.10.12

111 Hollande veut que chaque Français ait accès à une mutuelle santé, Le Nouvel Observateur, 12.10.12

Observateur¹¹², les propos d'un chirurgien indigné, également président du syndicat des praticiens hospitaliers appelé « le Bloc ». Révolté par la manipulation faite aux français, et visant très directement les organismes complémentaires qui font selon lui « des milliards de bénéfiques », il interroge alors la foule de son micro lors d'une manifestation : « C'est qui les voyous ? ». Ainsi, il proteste contre la possibilité accordée aux mutuelles, de conventionner dans leurs réseaux de soins, les médecins qu'elles auront choisies de mieux rembourser. Cette question accusatrice fait aussi appel à l'épuisement des médecins à toujours être attaqués. En effet, il est évoqué la fatigue des médecins à devoir constamment se justifier au sujet de leur rémunération et des dépassements d'honoraires tandis que les mutuelles « *perçoivent des retraites en or grâce à leurs parachutes dorés* »¹¹³. Dans cet article, relatant le même discours du chirurgien, on peut lire : « *Je suis dégoûté qu'on fasse croire aux Français qu'ils croulent sous les dépassements d'honoraires, alors que chacun d'eux doit y avoir à faire une fois tous les dix ans* ». Si les médecins et chirurgiens s'opposent fortement aux réflexions faites par le gouvernement sur les tarifs « abusifs, ils protestent également contre le confort et avantages donnés aux mutuelles, en critiquant « leurs budgets de publicité famineux », « leurs cotisations en hausse » ou encore « leurs investissements immobiliers » en estimant que les mutuelles sont loin d'être à plaindre. Les rapports entre les médecins et le binôme « Etat/Mutuelles » s'annoncent donc conflictuels : « *Une semaine après le début de ce « procès des mutuelles », la Mutualité Française estime que la « ligne jaune a été franchie », et qu'elle porterait plainte pour diffamation suite à des propos de David Schapiro, vice-président de l'Union française de la médecine libre, et qui l'avait accusé d'être « le plus gros propriétaire viticole de France », ce que la mutualité française dément* »¹¹⁴ Ainsi, les solutions apportées pour réduire les inégalités sociales de santé manifestent de nombreux désaccords de la part des soignants, les médecins étant les plus touchés par ces nouvelles mesures.

Quelles sont finalement les pratiques concrètes pour prendre en charge les personnes en situation de précarité d'après notre terrain ? Quelles sont les contraintes de ces professionnels à leurs prises en charge ?

112 « L'homme a gagné 10 ans de vie », Le Nouvel Observateur, 13.12.12

113 Les chirurgiens à Marisol Touraine : "On ne défend pas nos dépassements, on est là pour nos patients", Le Monde, 15.11.12

114 Les chirurgiens à Marisol Touraine : "On ne défend pas nos dépassements, on est là pour nos patients", Le Monde, 15.11.12.

I.1.3. La précarité, une incertitude du futur pour un manque de projection à long terme

Dans la presse, il est surtout question de personnes défavorisées, à faibles revenus ou simplement ouvriers. Pourtant, il existe une grande diversité de profils de précarité et de nombreux déterminants peuvent être à l'origine ou participer aux processus de précarisation¹¹⁵.

Un sociologue, Bresson (2008) tente de déterminer les trajectoires et situations amenant à la précarité qu'elle interprète comme un construit social. Une experte de notre échantillon parle du « vécu de la précarité » qui diffèrent en fonction des trajectoires de vie et des conditions sociales et familiales : *« Il n'y a pas deux personnes en situation de précarité qui se ressemblent, déjà un homme et une femme ne vont pas vivre la précarité de la même manière, s'ils ont une vie de famille ou s'ils sont seuls, entre des personnes qui vivent avec un très faible revenu depuis des générations et ceux qui ont basculé, pour différentes raisons, dans la précarité, que ce soit pour des ruptures familiales ou des incidents de vie, on est pas du tout sur les même histoires de vie et surtout dans le même vécu de la précarité »*(Entretien, formatrice CODES). Ainsi, une personne au chômage ou ayant subi un événement douloureux peut également être considérée comme une personne précaire. C'est ce que nous désignerons comme de la précarité « sociale » en opposition à la précarité « matérielle ». Ainsi, la fulmination des liens sociaux, possible après l'annonce d'un diagnostic peut jouer un rôle non négligeable dans la dégradation de la qualité de vie au même titre que la perte ou la séparation de proches, comme déjà énoncé dans notre première partie de thèse.

En effet, la précarité touche plusieurs types et niveaux de sécurité » : *« La précarité est l'absence d'une ou de plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales ou sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence. Lorsqu'elle devient persistante, elle compromet les chances de réassurer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même dans un avenir prévisible »* (Wresinski, 1987) Les

115 Haut Comité de la santé publique. Santé et précarité. Actualité et dossier en santé publique. 1995;(12).

2. Haut Comité de la santé publique. La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé. Paris : le Haut Comité ; 1998.

sécurités dont il est question peuvent donc être le travail, les revenus, le logement, le lien familial ou social ou encore l'accès aux soins, l'accès à l'instruction, et même l'accès à la culture. La précarité peut donc être matérielle, en cas de faibles revenus, de logement insuffisant ou de papiers non en règle mais également sociale en cas d'exclusion professionnelle, ou de défaillance psychologique, comme la dépression. La précarité se distingue également entre celle innée ou celle acquise : *« Il y a vraiment des différences en terme de déclassement social par exemple avec la crise des personnes qui auraient perdu leur travail, et qui se retrouvent au chômage de longue durée, ça peut être beaucoup plus douloureux à vivre parce qu'il y a une perte par rapport à une vie antérieure, alors si en plus on rajoute la maladie chronique la dessus, ça fait un double deuil à faire »* (Entretien, formatrice CODES).

Toute maladie chronique, comme le diabète, peut donc constituer un déclencheur de précarité ou s'ajouter à une déjà présente. Causes et conséquences sont interdépendantes, chacune entraînant l'autre dans son déséquilibre et sa déstabilisation.

Qu'elle soit matérielle, culturelle, psychologique ou sociale, innée ou acquise, la « précarité » entraîne une incertitude de l'avenir à plus ou moins long terme : *« Les personnes défavorisées ont aussi une difficulté à se projeter vers l'avenir en raison des difficultés immédiates de la vie »*¹¹⁶ Or les projections à court terme se retrouvent en contradiction avec les représentations des professionnels de santé qui, eux, avec la chronicité de la maladie, imaginent une prise en charge sur le long terme : *« La difficulté dans le diabète, à moins qu'il soit très compliqué, c'est qu'il n'y a pas de symptômes donc, on demande à nos patients de prévenir la survenue ultérieure de complication pour un bénéfice futur. Or, par définition, une personne en situation de précarité, est en difficulté et elle va penser au présent et va avoir énormément de mal à se projeter dans le futur et c'est un premier écueil dans la prise en charge de ces personnes-là car on n'a pas la même vision. Nous, on pense à les traiter pour qu'elles aient des bénéfices dans le futur et elles ont énormément de mal à se projeter par ce qu'elles sont en grande précarité »* (Entretien, Diabétologue, CHU). La diabétologue, spécialiste dans la prise en charge des personnes étrangères aux faibles revenus, explique qu'une des difficultés dans la prise en charge d'une personne précaire relève de cet écart entre les objectifs des deux protagonistes. Un autre expert parle de différences dans les « échelles des priorités » entre

116 Tiré du livre ESCo "Comportements alimentaires", p34

l'accompagnant et l'accompagné : « *En fait, c'est l'échelle des priorités qui est différente chez les personnes en situation de précarité : "Est-ce que je vais pouvoir payer mes factures, là l'hiver approche, est ce que je vais pouvoir chauffer la maison ?" (Entretien, Formatrice CODES).* Les problèmes d'argent sont le plus souvent évoqués comme cause première de non ou mauvaise observance. En effet, penser à se soigner et à manger « équilibré » quand on n'a pas de quoi se loger peut devenir compliqué pour les personnes diabétiques : « *L'argent en premier quand on n'arrive pas à nourrir sa famille et les soins viennent en dernier* » (Entretien, Psychologue, CHU) Cet écart entraîne des difficultés de projection à long terme, incompatible avec une prise en charge médicale de la chronicité. Ainsi, les conséquences de la précarité sur l'observance paraissent dramatiques, d'après le discours des experts interrogés : « *Ils ont tellement d'autres soucis en tête, que le diabète vient en dernier* » (Entretien, Diabétologue, CHU). L'invisibilité des symptômes en cas de diabète accentue cet écart. Selon le médecin, cette particularité à ne pas se projeter dans le futur lorsque l'on a peu de ressources, demeure d'autant plus problématique avec des pathologies « discrètes » comme le diabète. L'absence de signe clinique de la maladie entraîne un obstacle à sa prise en compte par le patient, surtout s'il s'inscrit dans cette tranche vulnérable des populations socialement et financièrement démunies.

Enfin, chaque situation de précarité apparaît ainsi comme le résultat ponctuel d'une trajectoire personnelle intégrée dans un réseau professionnel, familial et social freinant la prise en charge des professionnels de santé, notamment l'observance tant attendue par ces derniers. Qu'en est-il sur le terrain ? Comment sont prises en charge les personnes en situation de précarité par le parcours de soins et structures annexes ? Quelles informations sont transmises aux patients pour les accompagner dans leur maladie ?_Quelles sont les pratiques des structures vis à vis des personnes souffrant à la fois de diabète et de précarité ? Comment les acteurs participent à l'autonomie de patients confrontés à ce que l'on pourrait appeler une double contrainte ?

I.2. Précarité et Diabète : Observation ethnologique des pratiques professionnelles

Nous proposons de montrer la diversité des pratiques des acteurs associatifs et hospitaliers dans la prise en charge des personnes diabétiques en situation de précarité, en fonction de leurs contraintes matérielles, sociales ou symboliques.

Nous avons pour cela interviewé 11 acteurs spécialistes du soin ou de l'accompagnement à destination de personnes en situation de « précarité » souffrant également de diabète. On retrouvera des structures ciblées sur des contraintes annexes au diabète comme la prise en charge de l'alimentation et conseils nutritionnels, tandis que d'autres ciblent les individus en fonction de leurs accès juridique au système de soins. En effet, nous verrons que le terme « précaire », d'après nos interviews d'experts, renvoie à un grand éventail de catégories comme les « *très grands précaires* », les « *migrants* » ou les « *exilés* ». Nous détaillerons donc les différentes pratiques mises en place en fonction des différents profils de précarité possibles au sein du territoire français. Nous distinguerons les structures proposant des « soins » médicaux de celles offrant des services d'accompagnement psychologique ou alimentaire.

I.2.1. Des soins de premiers recours pour les personnes en situation de « très grande précarité »

Une Organisation Non Gouvernementale (ONG), Médecins du Monde, œuvre auprès des personnes définies comme en « *situation de grande précarité* » sans cibler spécifiquement une pathologie à prendre en charge. Par « *grande précarité* » sont incluses les personnes vivant dans la rue, dans des squats ou dans des camps comme les travailleurs du sexe, ou les tziganes : « *Notre politique opérationnelle, elle, se structure autour d'une typologie populationnelle. Pour nous, les plus précaires qui rentrent dans le champ de nos missions sociales, ce sont les usagers de drogues, les travailleurs du sexe, les migrants, les sans domicile fixe, bien sûr il y a des passages entre ces catégories, là c'est pour avoir une vision macro. Nous nous intéressons à tout type de population qui pour diverses raisons a des problèmes d'accès aux soins qu'il soit français ou non* » (Entretien, Directeur missions France, Médecin du Monde.)

Pour répondre à leurs objectifs, Médecins du Monde propose deux dispositifs auprès des populations n'ayant pas encore accès au système de soins : « *Médecin du monde en France c'est une centaine de projets depuis 1986, avec deux dispositifs opérationnels : des centres d'accueil de soins et d'orientation, des CASO, qui sont des dispensaires où des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, vont effectuer les premiers soins et aider à l'ouverture des droits et puis il y a près de 80 missions mobiles où là aussi des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des bénévoles vont aller dans la rue, dans les squats, dans les camps, faire les premiers soins et aider à l'ouverture des droits* (CMU,

AME...), et référer vers le droit commun le plus rapidement possible » (Entretien, directeur missions France, médecins du monde) Les professionnels et bénévoles de Médecins du Monde se retrouvent donc impliqués dans deux types de missions. Une première, médicale, avec les soins de premiers recours à ces populations démunies et sans papier et souvent sujettes à différentes infections. Une deuxième, plus administrative, puisqu'ils peuvent aider à l'ouverture des droits communs c'est-à-dire préparer les papiers pour que les personnes vulnérables puissent intégrer le système de soins français. La prise en charge du diabète reste peu présente en réalité auprès de ces populations empreintes d'autres difficultés. La santé mentale et maladies infectieuses restent les soins les plus courants d'après le discours du directeur des missions France de médecins du monde : « Une attention particulière autour des problèmes de santé mentale, de logement et de problèmes de santé publique et sur les questions de VIH, hépatite et tuberculose chez les personnes en grandes précarité » (Entretien, directeur missions France, Médecin du Monde).

Ainsi, par « très grande précarité », l'ONG intègre un grand nombre de profils différents. Ce sont pourtant, d'un point de vue administratif, des personnes qui n'ont pas pu ou ne peuvent pas ouvrir leurs droits et qui ont besoin de soins dits de « premiers recours ». Ils ne pensent également pas à se déplacer. Les contraintes médicales étant bien loin de leurs priorités de vie. Ainsi, pour obtenir une prise en charge du diabète, il est conseillé par le directeur humanitaire, d'aller dans une Permanence d'Accès aux Soins (PASS).

I.2.2. Les Permanences d'Accès aux Soins (PASS) : des cellules intra hospitalières pour aider à l'ouverture des droits communs

Mais qu'est-ce qu'une PASS ? D'après la définition de l'APHP, c'est une « cellule de prise en charge médicale et sociale qui facilite l'accès des personnes démunies non seulement au système hospitalier, mais aussi aux réseaux institutionnels ou associatifs de soins, d'accueil et d'accompagnement social ». Il en existe environ 400 en France dont 24 en Ile de France pour le moment.¹¹⁷ Ces structures hospitalières accueillent majoritairement des personnes étrangères. Plus d'un tiers ne parlent pas bien le français, d'après un médecin du PASS Verlainne (Saint Louis, Paris) ce qui entraîne d'autres difficultés, notamment administratives.

117 <http://www.sante.gouv.fr/les-permanences-d-acces-aux-soins-de-sante-pass.html>

Les services de droits communs sont accessibles, même pour les sans-papier, car une aide médicale d'Etat (AME) peut également être délivrée. Cependant, les patients doivent pouvoir justifier de trois mois de présence sur le territoire français : « *Il suffit de trois mois de présence sur le territoire pour bénéficier de l'aide médicale d'Etat (AME)* » (Entretien, directeur missions France, Médecin du Monde). C'est lorsque cette présence n'est pas justifiable, que médecins du Monde prend en charge les premiers soins tandis que les PASS se chargent d'ouvrir les droits des personnes « éligibles ». En effet, en plus d'une équipe de soignants, une PASS comporte des assistantes sociales salariées de l'hôpital, qui peuvent procéder à l'ouverture des droits. Une sorte de jeu informel entre les PASS et médecins du Monde semble exister dans la prise en charge des personnes en situation de précarité, un jeu dépendant du temps de présence d'un individu sur le territoire et de sa justification.

En attendant l'ouverture des droits, des premiers soins peuvent être prodigués grâce à un fond dédié aux soins urgents : « *Si la personnes est malade, elle peut toujours aller dans une PASS où elle pourra être prise en charge par un fond d'urgence qui est dédié à ces personnes-là, en attendant leur ouverture des droits* » (Entretien, directeur missions France, Médecin du Monde) En d'autres termes, les Permanences d'Accès aux Soins (PASS) sont des structures intra hospitalières à destination des personnes en situation de précarité qui pourraient justifier de plus de trois mois de présence sur le territoire national.

De plus, si ce n'est « *ni les urgences, ni une hospitalisation* » (Entretien, médecin, PASS), le PASS permet « autre chose » écoute et en l'accompagnement avec des règles moins strictes que dans un hôpital classique. En effet, dans les PASS, l'aide s'adapte aux malades et non l'inverse, tout est « *plus souple, l'aide est sur la durée et en profondeur* » (Entretien, médecin, PASS). En ce qui concerne l'organisation d'un PASS, une équipe pluridisciplinaire est en relation avec l'infirmière d'accueil qui envoie le patient vers une assistante sociale s'il n'a pas de couverture sociale. Puis l'assistante sociale envoie la personne au médecin qui l'envoie ensuite au bon spécialiste si besoin. Le tout sans rendez-vous. On trouve des associations comme Médecins du monde, le COMEDE ou Emmaüs qui sont également en contact direct avec l'infirmière d'accueil. Par ailleurs, des PASS plus spécialisés comme les PASS dentaire ou les PASS dermatologie existent

également. L'exemple de celui de la Pitié Salpêtrière qui peut faire des remplacements prothétiques par exemple et qui n'est pas possible dans un PASS classique.

En comparaison avec les urgences, une PASS, c'est donc deux avantages en plus. Premièrement, elle permet une prise en charge médicale plus souple avec une équipe pluridisciplinaire. Deuxièmement, elle peut ouvrir directement les droits des patients. D'après les professionnels de santé de cette structure, le PASS ne sera peut-être pas la solution miracle pour réduire les inégalités sociales car elles existeront toujours, mais il peut permettre de « *faire moins mal* », et « *c'est déjà un grand pas, d'être dans la relation interhumaine car ce qu'il nous faut ce sont des soins relationnels* » (Entretien, médecin, PASS).

Ces structures représentent donc le lieu de délégation principal pour les « bénévoles patients-experts » (BPE) quand une personne est « éligible » au dispositif de droits communs. Si les droits de la personne sont déjà ouverts, d'autres structures, comme des cellules spécialisées en diabétologie, pour l'exemple, paraissent plus adaptées.

I.2.3. Le suivi hospitalier en diabétologie : pour les personnes étrangères ayant déjà un accès aux droits

Certaines structures n'accueillent qu'uniquement des personnes ayant déjà un accès au système de droits communs.

En effet, certains professionnels constatent que les personnes tourmentées par un problème de papiers non en règle sont difficiles à gérer : « *Tant qu'ils n'ont pas leurs droits, la priorité, elle, est ailleurs. Ils viennent pour leurs certificats mais une fois qu'ils ont obtenus leurs droits, c'est bon, ils peuvent venir dans le circuit, mais avant c'est très difficile de les prendre en charge parce qu'ils sont obnubilés par ça* » (Entretien, Diabétologue, CHU). Un médecin. La diabétologue considère « *perdre son temps* » par moment pour des difficultés n'étant pas de son ressort : « *Une consultation c'est 15 minutes, donc souvent ça débordait, et j'avais l'impression que ce que je devais leur apporter, ce n'était pas réellement sur leurs besoins et il y avait tout un temps qui était perdu* » (Entretien, diabétologue, CHU). Ce médecin regrette donc, que ces personnes ne soient pas aussi attentives à son expertise médicale, ce qu'il associe à un « sentiment d'échec » : « *C'est un temps social, qui est perdu pour moi en tant que spécialiste, mon expertise n'était pas une plus-value dans la prise en charge de ce patient qui était dans un autre contexte et ça*

revenait à un sentiment d'échec, moi j'ai dit que je perdais mon temps et le patient certainement aussi » (Entretien, diabétologue, CHU).

Finalement, autre que la prise en charge médicale, il semble donc nécessaire que d'autres structures ou professionnels prennent en charge les problèmes relatifs à la précarité, qu'elle soit matérielle, symbolique ou sociale. Les BPE pourraient se charger de ces missions connexes selon les professionnels hospitaliers. D'autres structures ne s'embarrassent pas de cet inconvénient et permettent d'effectuer des soins urgents en parallèle de l'ouverture des droits comme les PASS. Dans une même idée, le COMEDE rémunère des travailleurs sociaux en son sein tout en donnant accès aux personnes malades et exilés d'être suivies par des programmes d'éducation thérapeutique qu'ils aient ou non des papiers. Deux structures interrogées proposent des programmes d'éducation thérapeutique du patient, le COMEDE et la cellule hospitalière de Lariboisière, la première étant associative et la dernière hospitalière. A noter que si la première est associative, elle possède en revanche ses locaux au sein d'un hôpital¹¹⁸. Ces structures s'occupent respectivement des personnes étrangères, la première auprès des personnes exilés et donc sans papier et sans accès au système de droits communs, et la deuxième auprès de personnes migrantes mais ayant déjà un accès aux soins.

I.2.4. L'ETP pour les personnes exilées, avec ou sans accès au système de droits communs

Ce sont les personnes « exilées » qui sont prises en charges par le COMEDE, à travers quatre pathologies principales : l'hypertension, le diabète, les hépatites A et B, et l'asthme. Les quatre sont des maladies chroniques. Par « exilés », le COMEDE a recensé une majorité de demandeurs d'asiles : « *Au total, 2500 personnes sont suivies par an dont 80% demandeurs d'asiles et 20% de situations administratives plus complexes* » (Entretien, médecin, COMEDE). Un rapprochement avec le système socio administratif est fait quand il est possible car les situations vécues sont « *administrativement plus complexes* ». Par possible, nous entendons toute personne qui pourrait justifier sa présence sur le territoire. Comment l'équipe du COMEDE procède-t-elle pour accompagner ces patients ?

118 Hôpital Kremlin Bicêtre (Paris)

Le COMEDE est constitué d'une équipe pluridisciplinaire avec une dizaine de bénévoles, sept médecins, trois assistantes sociales, deux infirmières et quatre psychologues. L'équipe pluridisciplinaire organise des programmes « d'éducation thérapeutique » avec une première réunion d'informations sur l'ETP, suivie d'une consultation d'une heure environ axé principalement sur le mode de vie de la personne. Cette deuxième partie permet de vérifier que la personne a bien compris l'intérêt de ses traitements. L'équipe peut alors fixer des objectifs futurs et, enfin, mettre en place une activité collective ou individuelle en fonction des contraintes identifiées. Le COMEDE se voit comme une unité décentrée avec un programme en trois séances minimum, ou plutôt « idéalement », en plus de la réunion d'information : une pour le diagnostic, une deuxième pour se fixer des objectifs et actions et une troisième au moins pour une intervention. L'idéal reste, quand il est possible, un suivi de six mois. Ce suivi se fait quasiment toujours avec des interprètes professionnels en complément de l'équipe pluridisciplinaire. Ainsi, à la différence des séances hospitalières décrites précédemment, il n'est pas estimé « nécessaire » de connaître « *un minimum de la langue* » (Entretien, Diabétologue, CHU).

Pour contourner certaines difficultés liées à la barrière de la langue, le COMEDE a également créé des livrets « santé bilingue » traduits en de nombreuses langues peu connues du grand public comme le tamoul ou l'hébreu. Ce livret est divisé en trois parties, la santé, le social et le juridique avec une synthèse des principales notions à connaître pour une personne étrangère, malade. Chaque double page illustre une sous thématique avec à gauche les indications en langue étrangère, et à droite, les mêmes indications traduites en français. Il est intéressant de noter que dans la rubrique santé, il existe des pages réservées exclusivement aux hépatites, au VIH ou à la tuberculose mais rien en ce qui concerne le diabète. En revanche plusieurs pages sont consacrées aux « modes de vie » et concerne l'alimentation, l'alcool, ou le tabac, des conseils pouvant être particulièrement importants pour une personne souffrant de diabète.

Ainsi, la priorité du COMEDE réside sur la compréhension de ce qui bloque l'accès aux soins, au logement, à la bonne prise des traitements et porte donc plutôt sur les contraintes pratiques des individus. D'autres structures hospitalières ou associatives s'occupent plus particulièrement des détresses psychologiques ou précarité sociale.

I.2.5. Les prises en charge psychosociales hospitalières pour les personnes étrangères avec ou sans ouverture des droits

Il peut exister au sein de certains hôpitaux des « accueils psychologiques » spécifiques aux personnes étrangères dites « migrantes ».

Par exemple, à l'hôpital Avicenne, a été mis en place un « accueil spécifique » à destination des migrants, avec des consultations psychologiques : « *Psychologue en service infectieux où on accueille beaucoup de personnes d'origine migrante, souvent des « primo arrivants », c'est-à-dire des gens qui viennent pour la première fois en Europe. Nous avons essayé de créer dans le service un accueil spécifique réservé aux personnes migrantes. (Entretien, Psychologue, CHU).* Dans ce service, un grand nombre de langues sont entendues. Pourtant, la psychologue explique que la majorité des migrants qu'ils accueillent proviennent d'Afrique : « *85 langues et dialectes parlés dans l'hôpital Avicenne ce qui est énorme mais nous accueillons principalement dans notre patientèle des patients migrants d'origine saharienne et subsaharienne* » (Entretien, Psychologue, CHU).

Dans une autre structure, cette fois associative, le CODES ou COmité Départemental pour l'Education en Santé, la démarche employée vise à faire ressortir les freins et représentations des personnes dans une dimension psycho-sociale. Les personnes rencontrées peuvent être des personnes en précarité sociale sujettes à un Etat dépressif à la suite d'une « rupture biographique » (Cf. Chapitre 1), due au diabète, ou non. L'équipe du CODES proposent également divers supports de communication et d'animation à des différents professionnels ainsi que des programmes d'ETP spécifiques à l'inter-culturalité. Des conseils nutritionnels y sont apportés avec des mots plus simples et « qui parlent mieux » au public cible. Ainsi, ils parleront d'aliments ou produits qui « donnent la pêche » par exemple au lieu de parler de vitamines.

I.2.6. L'accompagnement alimentaire des personnes diabétiques souffrant de précarité culturelle ou matérielle

Face à l'industrialisation croissante de ces dernières années (McKinnon et *al.*, 2009) et aux géants de l'agroalimentaires qui proposent une publicité de masse pour des aliments appétissants gras et sucrés (Pomeranz et *al.*, 2009), les pratiques alimentaires des familles ont bien évolués (Halford et *al.*, 2008) et les campagnes nutritionnelles « *mangez, bougez* » du PNNS (Programme National Nutrition Santé) ne pèsent pas lourd.

En effet, les zones défavorisées paraissent les plus touchées par des pathologies associées à un mauvais équilibre alimentaire comme l'obésité, le diabète ou certains cancers. Par exemple, des risques d'obésité plus élevée dans les populations les plus précaires ont été établis : « *L'alimentation est un marqueur des inégalités sociales, que celles-ci soient appréhendées à partir de critères monétaires (revenu, niveau de vie) ou socioprofessionnels (diplôme, métier). D'un point de vue épidémiologique, aux Etats-Unis comme en Europe, l'obésité est liée à la hiérarchie sociale, diplôme et catégories socioprofessionnelles, plus qu'au revenu* »¹¹⁹. Ces risques résultent d'une plus forte exposition et sensibilité à la publicité : « *Les populations défavorisées sont davantage exposées à la publicité et plus sensibles aux messages qu'elle délivre. La télévision est ainsi beaucoup plus regardée, notamment par les enfants* »¹²⁰. La pression est d'autant plus importante que les produits glorifiés par la publicité représentent la possibilité d'un accès à la société de consommation. Il résulte de ces obstacles que les programmes de prévention « classiques » ont une moindre efficacité auprès des populations défavorisées. L'efficacité des campagnes de prévention alimentaires reste donc bien souvent proportionnelle au niveau socio-éducatif (Kersh et al., 2009).

Des ateliers de cuisine interculturels ainsi que des soutiens financiers sur les produits alimentaires présentent des résultats encourageants. Nous discuterons de ces deux pratiques dans cette sous-partie.

○ **Des ateliers de cuisine à l'hôpital à destination des personnes étrangères**

Comme l'alimentation représente une contrainte prépondérante dans le quotidien d'un diabétique par les restrictions que la maladie entraîne, certains hôpitaux proposent des ateliers de cuisine, intégrés ou non dans les programmes d'ETP. L'objectif de ces ateliers revient donc, à concevoir un plat « équilibré », ni trop copieux, ni trop gras ou sucré, qui leur paraît irréalisable : « *On leur propose de préparer un plat qui leur fait peur pour le diabète. (Entretien, diététicienne, CHU). La diététicienne explique « jouer sur le côté pratique » en montrant comment faire attention à la répartition des graisses et sucres au quotidien en préparant des plats en collectivité : « Ce n'est pas nécessaire justement d'arrêter de manger les plats typiques. Ces plats-là, on fait juste attention à la quantité de graisse et de sucres. Toute la population devrait manger comme ça. Ce sont les conseils*

119 Tiré du livre ESCo "Comportements alimentaires"

120 Tiré du livre ESCo "Comportements alimentaires", p34

d'une alimentation équilibrée. On joue sur le côté pratique car c'est ce qu'il leur manque » (Entretien, diététicienne, CHU). L'atelier visité permettait plus précisément la confection d'un repas d'origine étrangère et de l'adapter aux contraintes diététiques du diabète : « On regarde comment manger tout en se faisant plaisir. Le but n'est pas de leur apprendre à cuisiner, ce sont les plats qu'ils ont l'habitude de cuisiner à la maison. On convient du menu ensemble et le lendemain on prépare le repas ensemble » (Entretien, diététicienne, CHU). Il arrive que des patients d'une même origine culturelle demandent à se retrouver: « On a des patients de différentes origines, parfois ils préfèrent rester ensemble pour cuisiner un plat de chez eux » (Entretien, diététicienne, CHU). Il est également possible de construire des groupes de différentes ethnies pour un partage culinaire interculturel.

Ainsi, dans une démarche anti déterministe, le professionnel de santé laisse choisir le plat qui fait plaisir : *« On s'intéresse d'abord à ce qu'ils mangent, les aliments qu'ils ont l'habitude de manger » (Entretien, diététicienne, CHU). La diététicienne prend un soin particulier à orienter vers l'originalité et la diversité des plats : « On essaie d'éviter les haricots verts à la vapeur par exemple... » (Entretien, diététicienne, CHU).*

D'autres types d'accompagnement comme des épiceries solidaires, peuvent être proposés pour des personnes en situation de précarité « acquise » et « momentanée » comme par exemple après un divorce, un licenciement ou une annonce de maladie chronique.

○ **Les Epiceries Solidaires pour les personnes en situation de précarité « momentanée »**

Petite structure associative, l'épicerie solidaire accueille tous les jours des personnes en situation de précarité mettant à leur disposition des produits divers et variés à des prix avantageux.

L'accueil se fait toujours par l'intermédiaire d'un professionnel issu du secteur social : *« Toute les épiceries partent sur le contact premier avec un travailleur social, donc il faut orienter une personne qui a un problème d'accès à des fruits et légumes par exemple de l'orienter vers un travailleur social qui connaîtra le réseau » (Entretien, coordinateur gérant d'une épicerie solidaire). Ainsi, les assistantes sociales se chargent de remplir les dossiers des bénéficiaires et de les orienter vers l'épicerie la plus proche. Le principal critère de sélection revient aux ressources financières. L'aide alimentaire est alors*

accessible pour 9 mois maximum, renouvelable trois fois. Cette structure vise donc à aider des personnes qui se sont retrouvées en situation de précarité de façon inopinée et qui aurait besoin d'un soutien provisoire pour rebondir. Ainsi, une « épicerie solidaire » possède un double sens explicité par la présidente de l'épicerie de Melun (77) : « *Nous somme une épicerie solidaire, c'est-à-dire que nous voulons allier à la fois une épicerie traditionnelle, style épicerie de supermarché, et en même temps solidaire, c'est-à-dire que nous avons un nombre de produit fini qu'il faut répartir entre toutes les personnes qui viennent nous voir* » (Entretien, présidente d'une épicerie solidaire).

Pour s'approvisionner, tous les matins, l'épicerie fait le tour des supermarchés des villes alentours et achète en gros des fruits et légumes du jour à moindre coût. En ce qui concerne les pâtisseries et produits secs, un camion décharge toutes les trois semaines à l'épicerie (Fig.6). Ce camion est exclusivement réservé aux épiceries solidaires, et peut-être obtenu grâce à des subventions publiques.



Figure 6. Photos présentant le camion de déchargement personnalisé « Mélisa ».

La responsable explique que le distributeur ne souhaite s'adresser qu'à un seul interlocuteur. C'est donc « Mélisa », la plus grosse Epicerie de toute l'Ile de France qui se charge de chercher les provisions pour deux autres épiceries. Ensuite, dans l'après-midi l'épicerie ouvre ses portes aux bénéficiaires envoyés par les travailleurs sociaux. Ils peuvent ainsi faire leurs courses à très bas prix contrôlé par un bénévole de l'épicerie. A l'entrée se trouve un accueil où les bénéficiaires peuvent s'asseoir et discuter en attendant leur tour (aucune photo n'a pu être prise). A côté se trouve la « caisse » où les bénéficiaires règlent leurs achats et peuvent prendre leur prochain rendez-vous : « *Il faut toujours quelqu'un à la caisse pour compter les dépenses de la semaine, quelqu'un à l'accueil pour donner le rendez-vous futur et il y a une petite pièce fermée dans le fond si la*

personne souhaite échanger en toute discrétion » (Entretien, présidente d'une épicerie solidaire).

L'épicerie est donc constituée de trois salles, les rayons à proprement parler (Fig. 7), la salle d'accueil et une petite salle dans le fond si un des bénéficiaires souhaite discuter en toute tranquillité. En ce qui concerne l'accompagnement, une personne accompagne dans chaque rayon, pour chaque produit en restant derrière pour conseiller, ou orienter les achats.



Figure 7. Photos montrant les rayons de l'épicerie solidaire.

Pour ce faire, les bénévoles de l'épicerie se munissent d'un ordinateur portable sur lequel ils notent les produits placés dans le panier. Pour chaque produit, est indiqué son prix d'origine et son prix réduit prouvant ainsi l'économie réalisée par le bénéficiaire.

Au lieu des 10,60 euros que la personne aurait dû dépenser pour ces mêmes produits dans un supermarché classique, le bénéficiaire de l'épicerie paie 10 fois moins cher (Fig. 8).

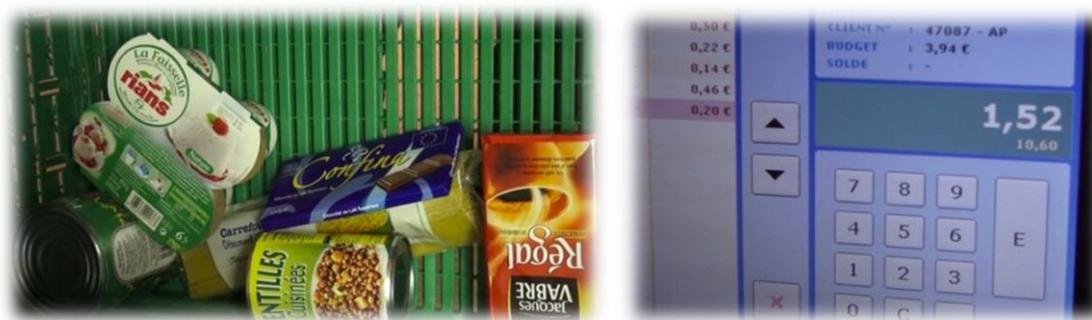


Figure 8. Photos montrant le panier obtenu (à gauche) pour le montant dans un supermarché « classique » (10,60 euros) comparé à l'épicerie solidaire (1,52 euros).

Les épiceries solidaires représentent donc un élément stratégique dans le système d'action de gestion des soins du diabète puisqu'ils permettent en partie de résoudre la question alimentaire pour les populations en difficulté.

I.3. Conclusion : Des pratiques professionnelles adaptées aux contraintes socio administratives et culturelles des individus définis comme « précaires »

Dans la presse, les inégalités sociales de santé dénoncées portent principalement sur les différences entre catégories socioprofessionnelles. L'écart est expliqué par des phénomènes sociaux comme les modes de vies des personnes les plus défavorisées ou certaines croyances « erronées ». Il peut également s'accroître par les déserts médicaux ou les dépassements d'honoraires dont seraient en partie responsables les médecins. Ces derniers protestent fortement contre les solutions gouvernementales proposées pour réduire ces inégalités, solutions estimées injustes et mal équilibrées, favorisant « une fois de plus » les acteurs privés comme les mutuelles.

Sur le terrain, on retrouve un plus large spectre de personnes en situation de « précarité » en fonction des contraintes subies (Fig. 9). Nous avons pu distinguer les contraintes et caractéristiques relatives aux différences socioculturelles, comme la barrière de la langue, de celles relevant de la pathologie comme la prise en charge de l'alimentation et les contraintes supplémentaires associées quand les ressources matérielles et sociales se font rares. En effet, pour un patient en situation de précarité, s'alimenter correctement peut s'avérer difficile, les produits estimés « sains pour la santé » par les professionnels étant bien trop onéreux pour ces populations. Une activité physique régulière est fortement recommandée par les professionnels de santé ce qui s'avère également fastidieux, mais nous ne l'avons pas abordé dans ce mémoire pour rester focalisé sur les soins et l'alimentation. Les problèmes diffèrent donc en fonction des populations et des situations, allant des priorités matérielles, non ciblées finalement sur la prise en charge de leur diabète, jusqu'au problème de traduction, en passant par des contraintes alimentaires ou psychologiques. En fonction de ses populations et des problèmes rencontrés, les pratiques mises en place pour essayer de les résoudre divergent.

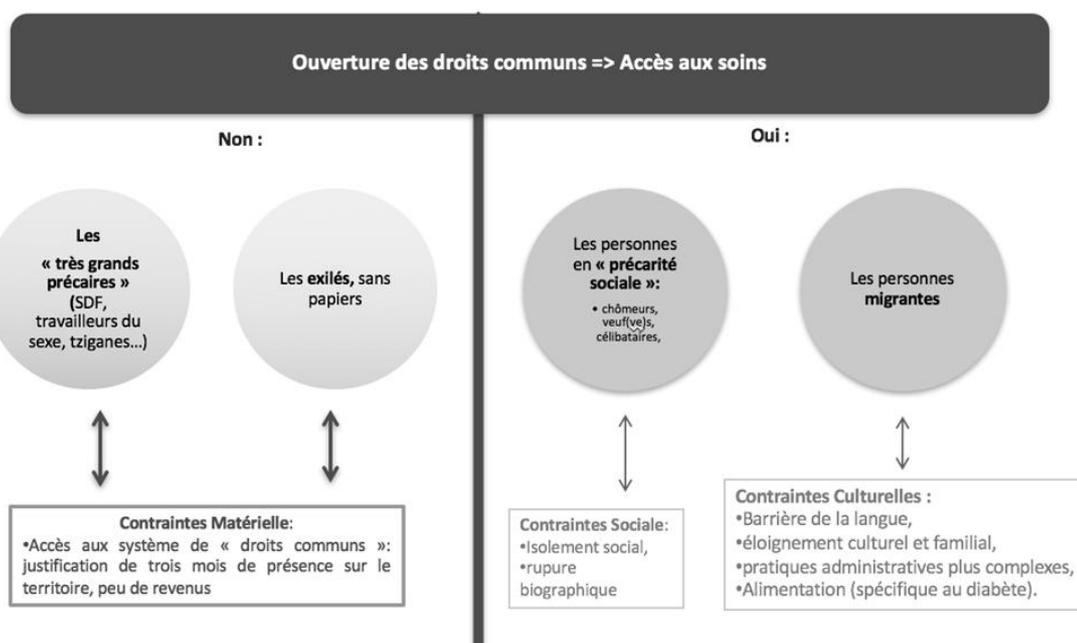


Figure 9. Schémas de la répartition des personnes souffrant de précarité en fonction de leurs contraintes matérielles, sociales ou culturelles.

Néanmoins, à la lumière de nos données empiriques, les experts répartissent en pratique les personnes en situation de précarité en deux grandes catégories de base, d'une part ceux qui ont ou peuvent avoir un accès au système de soins et d'autre part, ceux qui n'y sont pas éligibles comme les très « grands précaires » et les exilés ou sans papier. Quand les patients ont accès à leurs droits, les contraintes paraissent plutôt sociales ou culturelles. Les structures peuvent se répartir les patients en fonction de leurs origines culturelle. Par exemple, des cellules psychologiques ou des ateliers de cuisines ont été spécialement conçus pour intégrer des personnes dites « migrantes ».

Parmi les structures interrogées, plusieurs peuvent servir de « centre de ressource » pour d'autres accompagnants grâce à son assise documentaire et ses lignes d'écoute. Ces structures associatives peuvent préparer des documents d'informations à destination des patients comme des accompagnants, tandis que les hôpitaux déjà bien chargés par le suivi des problèmes d'ordre médical, semblent plutôt en demande. Un besoin de documentation et d'une préparation à la consultation médicale pourrait être comblé, selon certains experts, par les acteurs associatifs. Par exemple, le médecin du PASS explique qu'elle aimerait bien avoir plus d'informations vulgarisées à donner aux patients diabétiques. Elle explique vouloir du concret, des choses simples à expliquer

aux personnes qui viennent la rencontrer. Le médecin spécialiste peut effectivement se retrouver confronté à la barrière de la langue, au manque de connaissances ou encore à des difficultés de compréhension ce qui lui fait perdre toujours beaucoup de temps. La diabétologue rencontrée pense que ce serait une bonne idée de mettre en place une formation « intermédiaire » pour préparer les patients à leur consultation avec le diabétologue. Cette pré-consultation pourrait être réalisée par des BPE. C'est une demande qui apparemment provient des médecins eux-mêmes mais également des personnes en situation de précarité. Elle précise que les patients sont capables de se montrer extrêmement motivés.

Quelles sont finalement les missions des bénévoles « patients-experts » auprès des différents profils de précarité ? Quelles sont les limites de leurs fonctions au sein de l'association. Comment peuvent-ils intégrer le parcours de soins et faire valoir leur expertise auprès des professionnels de santé et médico-sociaux. Comment peuvent-ils finalement atténuer les inégalités sociales de santé.

II. Intégration des bénévoles « patients-experts » (BPE) dans le système médico-social

Avant de réfléchir sur l'émergence et rôle d'un bénévole patient-expert, il nous paraît indispensable de rediscuter des termes « patients » et « expert ».

Comme déjà expliqué précédemment, nous employons le terme de « patient » ou de « malade » tout au long de cette recherche sur la base d'une définition de Pierron (2007) : « 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 de perdre l'initiative à l'égard de sa maladie, le remettant au médecin qui donne signification et lui apporte une réponse thérapeutique ». Ainsi, le mot « patient » issu du latin *patiens*¹²¹, s'il existait au moins depuis le X^{ème} siècle, a surtout émergé à l'issue des premières découvertes microbiologiques de la deuxième moitié du 19^{ème} siècle pour être renforcé après la première guerre mondiale (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014). Un patient apparaît comme un « malade » porteur de symptômes biologiques qui accepte de

121 Cette notion, issue du latin *patiens* (qui supporte, endure) et *patior* (souffrir, endurer, supporter) et surtout de l'anglais *patient*, renvoie à l'idée de « personne qui suit un traitement médical » et plus précisément à celle de dépendance vis-à-vis de l'institution biomédicale et du médecin. (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014)

suivre les prescriptions médicales et donc étant placé sous la responsabilité du médecin. C'est que les sociologues et philosophes nomment le « paternalisme médical » avec un médecin « sachant » face à un patient « aveugle » et dépendant (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014 ; Klein, 2012). Cependant, la relation soignant-soigné, jadis tournée vers les maladies aiguës, s'est progressivement équilibré pour une plus grande symétrie des connaissances entre les deux protagonistes. Le patient devient « *de plus en plus impatient, impertinent et inquisiteur, mais aussi interactif, savant, humain et souffrant* » (Dan Ferrand-Bechmann, 2010). Les termes de « sachant » ou d'expert » ont ainsi émergés pour qualifier un patient chronique. Noël-Hureau (2010) parle même « d'expert-sachant » qu'elle distingue du médecin, « l'expert-savant ».

Le terme « expert », provenant du latin *expertus* signifiant « éprouvé » et « qui a fait ses preuves » (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014). D'après le dictionnaire Larousse, il décrit un individu « *qui connaît très bien quelque chose par la pratique* » et qui s'oppose à « profane » dans le langage courant. Par analogie, nous pouvons en déduire qu'un « patient-expert » désigne un individu « *qui connaît très bien la pratique relative à sa pathologie* » tandis qu'un « patient-profane » (Parsons, 1955) désignerait plutôt un nouveau malade n'ayant pas assez d'expérience de sa maladie pour être nommé « expert ». Pourtant, on retrouve souvent les termes « d'expertise profane » (Grimaldi, 2010) associées pour désigner les « patients-experts » en opposition à l'expertise médicale des professionnels de santé ce qui paraît paradoxal avec les définitions littéraires de chaque terme. La combinaison des deux termes a effectivement été contestée par certains sociologues comme Simonet (2009) qui estime que les « patients-experts » des structures associatives ne peuvent pas être « profanes » car, ils peuvent se montrer totalement stratégiques dans leurs déclarations aux Autorités de Santé, par la sélection du savoir scientifique souhaité afin de valoriser leurs diverses missions. Comment est défini et utilisé le terme de « patient-expert » dans la littérature ? De quelles connaissances et aptitudes lui attribue-t-on l'expertise ?

Comme présenté dans le deuxième chapitre, intégrés au sein d'une association, les patients peuvent devenir militant ou activistes, notamment par l'élaboration d'Etats Généraux (Barbot 2002). Ce rôle de porte-parole a été consolidé par la loi de 2002 permettant ainsi à un réseau associatif d'être perçu comme un « représentant des usagers » aux yeux de la loi française (Brun et Lascoumes, 2002). Ainsi, en plus d'un

savoir « expérientiel » (Akrich et *al.*, 2009 ; Jouet et *al.*, 2010 ; Karazivan, et. *al.*, 2014) avec la maladie, certaines capacités d'interactions et de communications avec les acteurs du système de santé doivent également être acquises, pour être reconnu comme « patient-expert » (Lorig et *al.*, 1999 ; Lorig, 2002 ; NHS, 2000¹²²) ou encore « usager expert » (Gross 2007). Un patient peut également participer à l'élaboration de protocoles de recherche et études cliniques comme « patient chercheur » ou « Co chercheur » (Barrier, 2008 ; Greacen et Jouet 2009). Dans un autre registre de fonction, celle de l'entraide entre pairs ou de la médiation, on trouve des patient membres de groupes d'auto-support qui seront alors qualifiés de « pair aidant » (Richardson 2005, Le Cardinal et *al.*, 2013). Ils peuvent également être désignés comme des « médiateurs de santé » dans le cadre des maladies psychiatriques¹²³ ou de « patient navigateur » (Freeman, 2006) quand il s'agit de guider les nouveaux diagnostiqués au sein du système de soins. De plus, initié par les anglo-saxons dans le domaine de la psychiatrie, et repris au Canada, un patient peut également devenir un formateur auprès des professionnels de santé (Novack, 1992 ; Flora, 2010). Cette démarche reste encore presque inexistante en France d'après le discours d'un patient-formateur, Luigi Flora, lors du séminaire « santé et SHS » en janvier 2016. Néanmoins, depuis 2016, l'Université Pierre et Marie Curie propose un diplôme à « l'université des patients » leur permettant de devenir des « patients partenaires »¹²⁴. Eric Salat, un patient-expert reconnu s'occupe d'un des diplômes universitaires (DU) existant. Donc, différents termes existent dans la littérature pour désigner un patient qui posséderait une expertise donnée dans le système de santé. Nous nous sommes intéressés à ceux formés à l'ETP au sein de leur structure associative. Nous nous sommes demandé quelles étaient leurs contraintes pendant leurs différents missions et de quelles fonctions leur attribuaient-t-on la légitimité pour l'accompagnement des personnes en situation de précarité.

II.1. Les contraintes d'un bénévole « patient-expert » pendant ses missions

A une échelle macro-sociale, nous pouvons constater l'augmentation croissante du nombre de formations disponibles à destination des patients diabétiques. Cependant, cette échelle ne nous permet pas d'observer les rugosités rencontrées par ces patients-

122 *National Health Service Plan*, (2000), July, England, Department of Health.

123 <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/>

124 <http://www.universitedespatients.org/>

experts sur le terrain. Nous avons donc souhaité identifier la diversité des contraintes vécues par des BPE pendant leurs missions d'accompagnement, les entretiens individuels et collectifs. Quatre catégories de contraintes ont pu être identifiées : le manque de ressource financière, les troubles psychologiques, le manque de régularité dans le suivi et certaines antinomies culturelles.

II.1.1. Les difficultés financières : un choc pour l'accompagné

Les contraintes matérielles de patient comme un manque de ressources financières peuvent perturber profondément un BPE qui ne se serait pas préparé à un tel écart de vie. Par exemple, deux BPE ont mentionné leur surprise face à l'annonce d'un participant qui fouillait les poubelles des magasins à cause de fins de mois difficiles : « *Une rencontre avec un diabétique qui faisait les poubelles des supermarchés pour s'alimenter* » (Retour en ligne d'un BPE). Une autre traite du même sujet, en rapportant des propos : « *Vers le 10 du mois je n'ai plus d'argent... alors je fouille dans les poubelles du super U* » (Retour en ligne d'un BPE).

Les BPE peuvent ainsi se retrouver désarmés face à certains comportements, « *principalement dans le milieu gitan avec la difficulté à répondre à leur demande de prise en charge du chauffage et des factures impayées* » (Entretien, BPE). Pour faire face à ces incertitudes, certains souhaiteraient des conseils : « *Comment concilier budget et fruits et légumes, par exemple ?* » (Entretien, BPE). En effet, dans les représentations générales issues des messages institutionnels, pour manger « sain », il faut, entre autre, cuisiner des fruits et des légumes, ce qui peut vite devenir inabordable. De plus, comme il a déjà été explicité dans le chapitre 1, une précarité matérielle peut être déclenchée par la maladie elle-même et les achats supplémentaires qu'elle entraîne parfois : « *Invalide à 80% suite au diabète, existe-t-il des aides particulières pour l'achat de lunettes, relativement onéreuses* » (Retour en ligne d'un BPE). La pathologie peut donc entraîner certains changements biologiques et comportementaux pas toujours compatibles avec de faibles revenus, ce qui déstabilise le rapport entre le BPE et l'accompagné. Les troubles psychologiques de patients peuvent également perturber les missions du bénévole.

II.1.2. Les troubles psychologiques : un déstabilisateur d'entretien individuel comme collectif

En entretien individuel, certaines vulnérabilités psychologiques peuvent paraître difficiles à maîtriser par les BPE car ils ne savent pas comment réagir : « *Il est très difficile d'aider des personnes qui sont au bord de la dépression* » (Entretien BPE). Dans les entretiens collectifs, les uns et les autres ne sont pas arrivés au même stade d'acceptation de leur maladie (Cf. Chapitre 1). Il en résulte des attitudes divergentes qui peuvent s'opposer. Par exemple, un déni face à la maladie a perturbé le bon déroulement d'un groupe de parole : « *Un participant qui faisait preuve de déni total et qui au travers de ses propos déstabilisait les autres personnes... en dépit de leur tentative de conseils avisés* » (Entretien, BPE)

Face à ces embarras, certains bénévoles manifestent leur désarroi : « *Comment peuvent-ils s'en sortir, et quels moyens se donner pour les aider car souvent ils sont démunis et nous avec eux aussi* » (Entretien, BPE). Il est intéressant de noter que certaines associations ne permettent pas l'entrée à de nouveaux adhérents s'ils n'ont pas déjà une expérience de vie avec la pathologie (Knobé, 2009). Cependant, le retentissement psychologique d'un patient peut provenir de la maladie mais également d'un évènement malheureux comme : « *une personne ayant mal vécu le DC d'un proche* » (Retour en ligne d'un BPE) ou encore « *face au dérèglement du diabète* » (Retour en ligne d'un BPE). Une dépression passagère suite à un évènement malheureux peut correspondre à une forme de précarité sociale momentanée qui paraît autant laborieuse au BPE à atténuer qu'une acceptation lente de la maladie. Dans la pré-enquête, les BPE les plus expérimentés paraissaient les moins confiants sur leur capacité à prendre en charge des personnes psychologiquement vulnérables. Tout se passe comme si l'expérience diminuait la croyance en ses propres capacités. Donc, on peut supposer que l'accompagnement psychologique ne relève pas des compétences d'un bénévole patient-expert.

II.1.3. Un accompagnement souvent ponctuel et irrégulier

Certains questionnements des BPE formation portent sur l'attraction vers les activités proposées : « *Comment toucher cette population précaire, comment les faire venir à nous ?* » (Entretien, BPE). D'autres encore se demandent, non pas comment les faire venir, mais comment eux-mêmes pourraient aller sur le terrain pour aller les chercher :

« *Comment aller vers eux, et une fois qu'ils sont devant nous, comment faire ?* » (Entretien, BPE).

Près d'un quart des répondants de la pré-enquête déclarent difficile d'accompagner une personne en situation de précarité car elle ne revient pas souvent à l'association. Revenir à l'association semble donc être un indicateur important de l'efficacité d'une relation d'entraide. C'est la raison pour laquelle le premier échange entre un BPE et son accompagné reste un enjeu majeur dans l'idéologie de l'ETP pour une relation durable. Ne pas être dans la culpabilité, se montrer neutre, bienveillant et empathique, pourrait donner aux accompagnés l'envie de revenir. Certains aspects de communication et de confiance paraissent donc indispensables à acquérir.

Les BPE sont donc formés aux techniques de « l'entretien motivationnel », une innovation dans l'ETP par rapport l'éducation santé en général, mais pas pour les travailleurs sociaux (Lacroix et Assal, 2003). Sur la base des travaux de Porter (1950), toute personnes travaillant dans le social doit connaître certains comportement à adopter. Ces attitude, catégorisées en six selon Porter, ne sont pas innées mais doivent s'acquérir. Par exemple, la « reformulation » est mise en avant pour permettre d'initier un dialogue avec les propos issus du patient ou de l'apprenant. Rogers (1970 [1942]) de son côté, a mis en avant la notion d'empathie dans cette reformulation. Ces deux techniques ont été désignées particulièrement utile face aux écarts culturels.

II.1.4. Des écarts culturels rugueux pour la transmission de messages médicaux

Enfin, il arrive que des BPE trouvent regrettables certains écarts culturels, ceci pour deux raisons. Premièrement, la communication peut se retrouver altérée par la barrière de la langue entre l'accompagnant et l'accompagné : « *Dans les populations maghrébine, il faudrait des traducteurs et heureusement on a des traducteurs dans l'association* » (Entretien, BPE). Dans cette association, il semble exister des adhérents capables de traduire les propos de l'accompagné. Cette ressource du réseau dépend des expertises individuelles des membres associatifs, ce qui, comme constaté dans le chapitre 2, reste fortement aléatoire. Le cas échéant, un BPE peut contacter des structures comme le COMEDE et demander des livrets de traduction ou encore des services d'interprétariat payant. Deuxièmement, indépendamment de la langue, certains cultures par ses normes et symboles, freineraient la transmission des messages médicaux : « *Ces personnes, selon*

leur culture ont du mal à comprendre l'importance d'un bon suivi, elles ne comprennent pas les risques ». Comme les professionnels de santé, il est question d'une incompréhension du récepteur par un savoir inadapté perçu comme une croyance erronée, et non de l'attitude de l'émetteur. Deuxièmement, indépendamment de la langue, certaines cultures par leurs normes et symboles, freineraient la transmission des messages médicaux : « *Ces personnes, selon leur culture ont du mal à comprendre l'importance d'un bon suivi, elles ne comprennent pas les risques* ». Comme les professionnels de santé, il est question d'une incompréhension du récepteur par un savoir inadapté perçu comme une croyance erronée, et non de l'attitude de l'émetteur.

Finalement, ce qui semble gêner les bénévoles dans l'exercice de leurs fonctions relève de comportements ou paroles sur lesquels ils ne savent comment réagir. Que ce soit lors de groupes de paroles ou d'entretiens individuels, ils peuvent ne pas comprendre un discours ou une pratique parfois trop écartés de leur propre système de valeurs ou de croyances. Également, parce que c'est la première fois qu'ils se retrouvent confrontés à la situation et qu'ils ne possèdent pas encore d'outils clé de réponse, d'action ou de comparaison. Ainsi, deux enjeux à la formation des BPE peuvent être identifiés. Tout d'abord, arriver à intéresser suffisamment les patients pour les faire venir et revenir. Puis, réussir à protéger les acteurs BPE face aux détresses trop importantes. Un accent serait à considérer peut-être quant aux limites de leurs fonctions vis-à-vis d'un patient, comme vis-à-vis des autres professionnels. Quand déléguer et quand accompagner ? Nous approfondirons nos réflexions dans ce sens. Celui du rôle d'un bénévole accompagnant. Jusqu'où peut-il aller dans sa relation avec une personne nouvellement diagnostiquée et qui pourrait présenter de surcroît une ou plusieurs formes de précarité. Qu'en pensent les professionnels de terrain et les bénévoles expérimentés ?

II.2. Les « expertises » à acquérir par un BPE pour un accompagnement de la « précarité »

Pour pallier les différentes contraintes citées précédemment, les BPE doivent donc acquérir certaines expertises dont l'apprentissage se réalise en partie par la formation en ETP, en partie par la pratique. Quelles sont finalement les expertises que doit acquérir un BPE pour pouvoir accompagner des personnes diabétiques en situation de précarité ? Nous détaillerons dans cette partie la diversité des conseils données au BPE par les experts de terrain et des BPE expérimentés. Ces conseils ont permis de

déterminer un positionnement plus précis des rôles et missions d'un bénévole patient-expert.

II.2.1. Se détacher de ses propres représentations sur la précarité

Avant d'accompagner un public particulier, il convient de réfléchir sur ses propres représentations vis-à-vis de cette catégorie : « *Le premier travail à faire quand on est bénévole est à faire sur soi. Ce qu'on fait beaucoup en formation, c'est de demander aux bénévoles de travailler sur leurs propres représentations de la précarité : qu'est qui leur fait peur, qu'est-ce qui les questionne, qu'est-ce qu'ils redoutent, se dire que "demain, ça peut être moi !* » (Entretien, Formatrice, CODES). L'idée par ce travail préalable revient à pouvoir identifier les points faibles et pouvoir s'adapter aux différents cas de figures qui peuvent se présenter : « *Je pense que les compétences qu'on a à acquérir quand on est bénévole patient expert, c'est de s'adapter. On a tous des stéréotypes comme "les pauvres sont tous des fainéants, s'ils ne trouvent pas de travail, c'est de leur faute, ce sont des gens qui n'ont pas de connaissances..., ce sont des personnes qui ont du mal à finir les fins de mois et c'est donc ce travail-là pour moi qui est à faire, c'est-à-dire ne pas mettre tous les gens dans le même panier.... Et il faut arriver à se décentrer car pour une personne en situation de précarité, sa priorité ce ne sera pas de bien manger* » (Entretien, Formatrice, CODES). Savoir qu'un écart existe permet de l'atténuer. C'est à l'éducateur de baisser le potentiel conflit sociocognitif qu'il pourrait rencontrer et non au patient, déjà fragilisé par sa précarité. Il faut cependant faire attention à « *ne pas tomber dans le « culturalisme », ne pas stigmatiser, mélanger les différentes cultures car au final, ce sont souvent les mêmes questions qui reviennent* » (Entretien, médecin, COMEDE). Pendant un entretien en face à face, il sera alors plus aisé pour l'accompagnant d'être à l'écoute de son interlocuteur, ainsi affranchi, au moins en partie, de ses propres stigmates.

II.2.2. Réaliser des entretiens empathiques et centrés sur le patient

Pour les experts il n'y a pas « d'approche spécifique » étant donné la grande diversité de situations relatives à la précarité. Cependant, quelques conseils plus spécifiques à la précarité ont pu nous éclairer.

Tout d'abord, les accompagnants doivent redoubler de « patience » : « *Je dirais qu'il n'y a pas d'approche spécifique mais s'il devait y en avoir une, pour les personnes en situation de précarité je dirais que tout va peut-être prendre plus de temps. Il faut faire plus attention*

peut-être à ce qu'on dit. Se dire qu'on est face à des personnes plus fragiles, dans une précarité ou, de longue date ou, récente » (Entretien, Formatrice, CODES). Il est également recommandé de ne pas trop parler de soi : « Un bon conseil c'est de ne pas trop parler de sa propre expérience » (Entretien, BPE). L'accompagnant doit donc savoir se taire, « savoir écouter et se mordre la langue avant de parler » (Entretien, BPE). Deux raisons sont mentionnées pour cette écoute « active ». Une première est liée au comportement dit « habituel » d'une personne vulnérable. Le besoin de parler pour décharger : « Les laisser parler car ils ont souvent beaucoup de choses à dire » (Entretien, BPE). La seconde est liée à une dimension culturelle, la barrière de la langue : « Les laisser parler car ils ont souvent du mal à s'exprimer » (Entretien, BPE). L'importance de traducteurs est mentionnée par un des bénévoles qui précise avoir la chance de posséder dans son réseau des personnes pouvant faire office de traducteur et permettre ainsi de « pouvoir dialoguer de malade à malade » Néanmoins, un bénévole pense ambitieux de vouloir comprendre une personne en situation de précarité même s'ils sont tous deux atteints de la même maladie : « L'empathie c'est quelque chose d'important mais on peut difficilement se mettre à la place d'une personne en situation de précarité » (Entretien, BPE). Ainsi, l'entraide « entre pairs » peut se retrouver altérée face à une personne démunie. La relation entre pairs paraît autant éloignée qu'elle peut l'être entre un médecin et son patient. Un BPE ne doit donc pas penser tout comprendre du pair qu'il accompagne d'autant que certains écarts culturels peuvent les éloigner fermement.

II.2.3. Tenir compte des contraintes symboliques et sociales plus spécifiques aux personnes étrangères

Sans « approche spécifique », certaines notions ont semblé importantes à rappeler aux éducateurs vis-à-vis des personnes étrangères, dites « migrantes » sur le terrain, afin qu'ils réajustent leurs représentations et donc leur accompagnement.

Tout d'abord, l'existence d'obstacles psychologiques comme la peur d'être repéré et renvoyé dans le pays d'origine peut empêcher les migrants de consulter ou d'utiliser les transports en communs pour se rendre à une séance d'ETP. De plus, les démarches et aspects administratifs peuvent paraître particulièrement incompréhensibles et insurmontables d'après le discours des accompagnants. Le recours à des sociétés d'interprétariat peut pallier les problèmes de langage. Néanmoins, ces services ne sont pas gratuits et donc pas toujours accessibles aux BPE accompagnants. D'autres solutions

existent comme des livrets de traduction ou des guides pratiques accessibles proposés par le COMEDE. Enfin, la santé et le suivi médical ne représentent pas toujours les préoccupations premières des personnes accueillies : « *Certaines personnes selon leur culture, ne comprennent pas les risques...* » (Entretien, BPE). Il reste crucial qu'un BPE sache déléguer vers la structure adaptée aux contraintes du patient et, qu'il n'essaie pas de prendre la place d'un professionnel quand la contrainte de la personne qu'il prend en charge lui paraît insurmontable.

II.2.4. Savoir déléguer vers la structure adéquate

La délégation vers les structures d'aides médico-sociales paraît indispensable à réaliser sans que les BPE en mission ne ressentent de « culpabilité » à cette réorientation. Un bénévole expérimenté conseille de « *ne pas hésiter à passer la main si on sait où orienter une personne, accepter qu'on n'a pas réponse à tout* » (Entretien, BPE). Pour éviter de se retrouver « sans réponse », il est donc suggéré de se renseigner en amont de l'accompagnement : « *Il y a plein de choses de la vie courante qu'ils n'ont pas, donc, il faut se documenter* » (Entretien, BPE). Ainsi, pour pouvoir répondre aux difficultés d'une personne, les bénévoles semblent estimer nécessaire de renseigner sur les différentes structures d'aides de proximités avant un entretien ou un groupe de paroles. Il leur faut également apprendre à déléguer, acte aussi important qu'un accompagnement. Il leur est donc suggéré de se créer un réseau de contacts afin d'orienter plus aisément une personne atteinte de maladie chronique, devenue hors champ de compétence des bénévoles peuvent.

Plusieurs alternatives existent en fonction de l'accès aux soins, obtenu ou pouvant être obtenu par les personnes. Par exemple, si la personne n'a pas ses droits ouverts, il est possible de l'orienter vers 'Médecins du Monde' ou vers une PASS où elle pourra se faire soigner. Cependant, l'ONG conseille plutôt aux bénévoles d'orienter la personne vers une PASS même si elle ne peut pas justifier de trois mois de présence sur le territoire car les PASS possèdent un fond dédié aux soins urgents pour les personnes qui ne sont pas éligibles au système de droit commun : « *Ce qu'il faut dire à nos amis bénévoles de l'AFD, c'est que médecins du monde ne peut pas se substituer au droit commun et que nous sommes là pour pallier aux carences de ce droit commun, mais donc dans un premier temps, il vaut mieux référer ces personnes vers une PASS, une permanence d'accès aux soins de santé qui sont des dispositifs intra hospitaliers et qui ont cette fonction et objectif* »

de permettre aux grands précaires de pouvoir intégrer le système de soins via l'hôpital ou la médecine de ville en les accompagnant vers l'ouverture des droits communs. Dans un premier temps, il faut s'il est possible référer vers une PASS, et si ce n'est pas possible, bien évidemment, médecins du Monde prendra en charge ces personnes » (Entretien, Directeur mission France, Médecin du Monde). Il est précisé que, si ce n'est pas possible d'avoir accès à une PASS, pour des raisons géographiques par exemple, alors le bénévole peut orienter un patient vers médecins du monde pour se faire soigner. Ainsi, si cette structure sert aux « soins de premiers recours » pour les personnes sans papiers, les bénévoles doivent y avoir accès en dernier recours, si l'alternative « PASS » échoue. Il est conseillé donc, de bien connaître le système de soins, et les structures médico-sociales existantes afin de savoir accompagner efficacement une personne vers la structure qui correspond à ses besoins : « Avoir une connaissance du système de santé, connaître les structures de soins » (Entretien, médecin, COMEDE).

Le travail en réseau et la prise préalable de contacts auprès des différentes structures sont également conseillés par les experts. Au moment venu, les démarches se déroulent alors, plus rapidement : « Il faut travailler en réseau, toujours, toujours, toujours... Et il faut arriver à s'implanter le plus possible auprès des médecins, dans les services et même à la préfecture » (Entretien, psychologue, CHU). Selon certains experts, il est également possible d'accompagner physiquement les individus les plus vulnérables, dans certaines structures. Que ce soit pour aider à l'ouverture des droits ou pour se rendre en consultations, « il faut pouvoir les accompagner, sans les infantiliser, car parfois il y en a qui ne savent pas circuler seul, ou qui ne savent pas lire, pas écrire, alors, il faut pouvoir les accompagner dans leurs démarches, même physiquement, à l'appartement thérapeutique, à la préfecture. C'est très important que ces personnes ne se retrouvent pas seules face à l'administration » (Psychologue, hôpital). Cependant, les avis divergent à ce propos et les bénévoles n'ont pas toujours le choix de leurs actions. En effet, la formation construite à destination des BPE reste fortement cadrée par l'association qui refuse que ses bénévoles accompagnent physiquement d'autres patients. Mais, accompagner sans étouffer, pour rendre néanmoins le patient le plus autonome possible : « Il ne faut pas non plus leur enlever de leur autonomie car là, ils le vivront mal, mais il faut penser à vérifier ce type de contraintes. "Patient précaire, vous avez du mal à vous piquer, comment faire ? » (Entretien, psychologue, hôpital). Le « laisser-faire » dans la relation

« accompagnant/accompagné » reste donc fondamentale pour une plus grande responsabilité du patient

Quel rôle finalement peut donc jouer un BPE vis-à-vis des personnes qu'il considère comme précaires ? Comment peut-il s'intégrer au sein du parcours de soins au côté des professionnels de santé et des acteurs médico-sociaux ? En fonction des pratiques existantes repérées et des différentes catégorisations employées sur le terrain, nous proposerons en conclusion de ce chapitre un modèle d'accompagnement des BPE face à un nouveau diagnostiqué rencontré au cours de ses missions.

III. Conclusion du chapitre 4 : Le bénévole patient-expert, un « facilitateur » du système médico-social

Ce quatrième chapitre a permis de montrer la diversité des pratiques et contraintes relatives à l'accompagnement de personnes diabétiques et touchées par la précarité, qu'elle soit matérielle ou sociale, innée ou acquise. Le terrain étudié avait pour originalité d'être issu d'une observation participante le long du processus de diffusion d'une formation complémentaire en ETP, de sa création à sa réception par des bénévoles patients-experts (BPE). Cette formation dite « d'accompagnement » avait pour enjeu de sensibiliser ces derniers aux contraintes des publics dit « précaires » et de leur montrer comment agir dans leurs différentes missions, auprès d'eux.

En effet, certaines précautions restent à prendre vis-à-vis des personnes en situation de précarité, bien qu'elles puissent s'appliquer à l'ensemble de la population. Tout d'abord, il paraît nécessaire, avant un entretien ou une réunion, de bien se documenter sur les structures médico-sociales avoisinantes, voire de se créer un réseau avec les assistantes sociales et structures d'aide, afin de pouvoir orienter plus rapidement une personne, en fonction des difficultés qu'elle rencontre. Réfléchir sur ses propres représentations, en amont d'un accompagnement, paraît également nécessaire à l'acceptation et à la compréhension de la différence. Puis, pendant l'accompagnement, différentes attitudes sont estimées pertinentes à adopter. Par exemple, les bénévoles doivent se montrer particulièrement patients à l'écoute, car ils peuvent se trouver face à une barrière de la langue ou face au contraire, à une personne ayant besoin de « décharger ». Le BPE doit donc connaître ses limites et savoir se protéger afin également de mieux protéger son interlocuteur, en sachant déléguer.

L'analyse du contenu de la formation a donc permis de réfléchir aux différents rôles d'un patient-expert dans leurs deux activités principales, les entretiens et les groupes de paroles. Sur la base de ces données empiriques, nous avons construit un modèle d'accompagnement BPE, depuis les nouveaux diagnostiqués jusqu'aux plus démunis. Ce modèle propose des catégories de questions que doit se poser le bénévole lors d'une première rencontre avec un patient, précaire ou non.

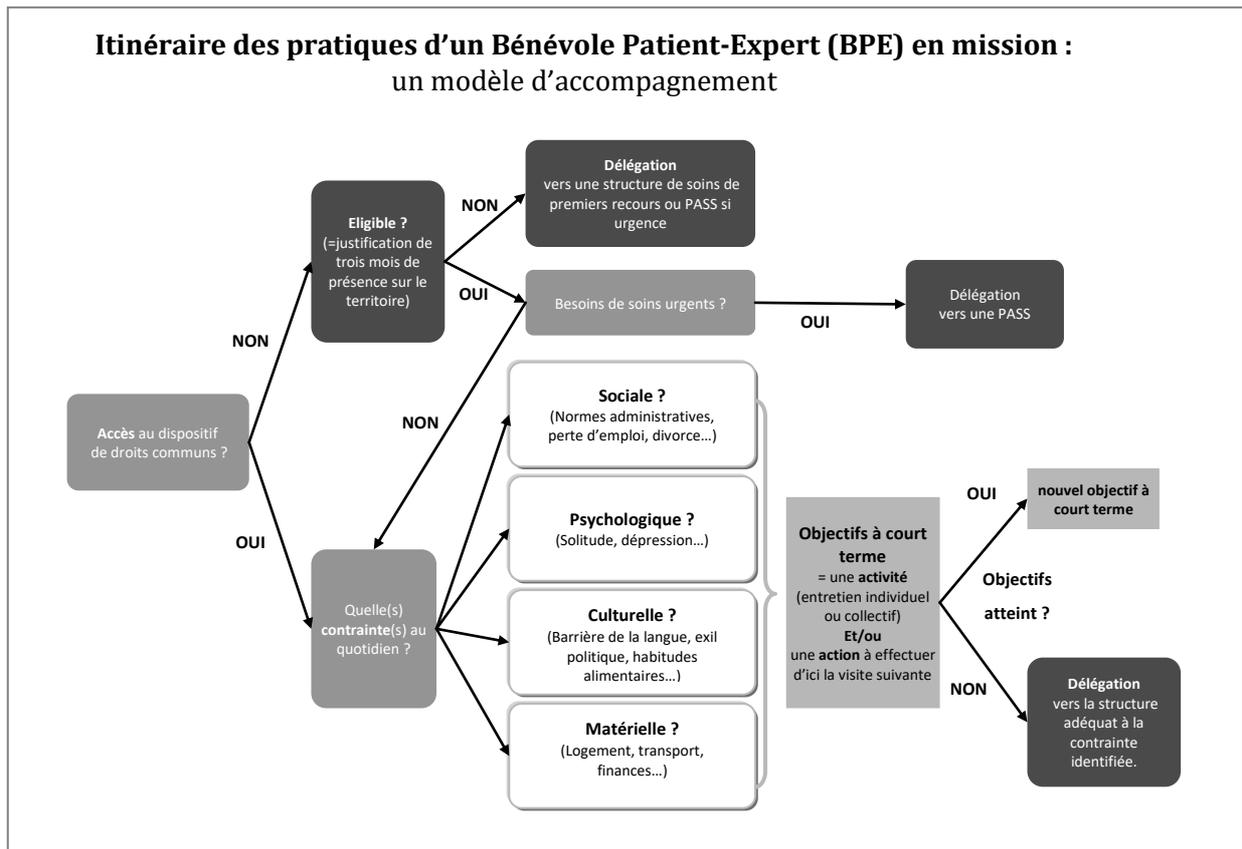


Figure 10. Schéma représentant un modèle d'accompagnement des bénévoles « Patient-experts » auprès des personnes atteintes de diabète.

D'après le schéma reconstitué (Fig. 10), la première question à déterminer revient à son accès au système de soins français. Deux cas de figures sont possibles.

Si la personne n'a pas ses droits ouverts, il faut alors que le bénévole se demande s'il est « éligible », c'est-à-dire pouvant justifier de plus de trois mois sur le territoire national. S'il peut justifier de cette présence, alors le bénévole doit le diriger vers une assistante sociale qui pourra lui ouvrir ses droits et le réorienter par la suite. Si la personne a en plus besoin de traitements urgents relatifs à sa maladie chronique, il est conseillé de le diriger vers une PASS qui peut prendre en charge des soins, même urgents. Cependant, il

n'est pas toujours facile d'en trouver à proximité puisque le dispositif est encore récent, et encore peu implanté. Dans ce cas, il est possible d'orienter vers des dispositifs dits de « premiers recours » comme le SAMU ou médecins du monde si la personne à accompagner nécessite des soins urgents et qu'elle n'a pas accès à ses droits, éligible ou non. En revanche, l'ONG doit constituer pour le bénévole une solution de dernier recours. D'autres structures, comme le COMEDE, sont accessibles exclusivement aux personnes exilées, donc étrangères et la plupart du temps sans papier. Une équipe pluridisciplinaire permet d'ouvrir leurs droits et d'être accompagnés dans leur maladie par des programmes d'ETP. Cependant, le COMEDE n'existe que sur Paris. Il est donc nécessaire que les bénévoles recherchent dans leurs régions des structures équivalentes pour pouvoir orienter les patients. Les bénévoles gardent néanmoins la possibilité de téléphoner pour demander des conseils ou d'éventuelles traductions via leurs lignes d'écoute. Ils peuvent également demander l'envoi d'un livret « bilingue » à la langue nécessaire.

Si la personne a déjà accès à ses droits, la fonction d'un patient-expert revient à mettre en place des entretiens individuels et groupes de paroles auprès de nouveaux patients et de les accompagner dans leur quotidien. Généralement, dans l'idéologie de l'ETP, le bénévole doit effectuer un premier entretien en face à face afin d'élaborer un « diagnostic éducatif ». Dans l'ETP, le diagnostic éducatif a un rôle d'identification des représentations du patient sur sa maladie et les traitements associés. L'entretien individuel abouti alors à un bilan établi entre un professionnel et un patient sur des connaissances et compétences à acquérir. Nous préférons parler de contraintes car nous les pensons plus déterminantes pour expliquer une action ou un comportement que des besoins ou des motivations. Par exemple, si les patients souhaitent se renseigner mais qu'ils n'ont pas les moyens matériels ou présentent une barrière de langue pour atteindre l'information, ils ne seront pas à même d'être plus éclairés. Parler de contraintes permet d'expliquer l'écart entre les représentations et les pratiques et permet de comprendre ce qui amène un individu à agir différemment de ce qu'ambitionnerait ou souhaiterait son praticien par rapport à un objectif donné.

En fonction des besoins, ou des contraintes, définis par les deux parties, il convient d'établir un premier objectif. Celui-ci doit préférentiellement viser un enjeu à court terme puisqu'une des principales caractéristiques des personnes en situation de

précarité quelle qu'elle soit, revient à vivre dans l'imprévisibilité du futur. Cette incertitude freine les projections éventuelles. De plus, d'après les théories piagétienne (Perret-Clermont, 1980), les objectifs fixés doivent permettre de rendre actif un apprenant en le faisant réfléchir sur la base de sa propre expérience, stade d'évolution à de nouvelles réflexions. L'éducateur a donc tout intérêt à établir des objectifs entraînant une pratique concrète de l'apprenant à démontrer à la séance suivante. Pour l'éducateur, la difficulté réside néanmoins dans la pertinence de l'adéquation entre l'objectif attendu et l'action de l'apprenant à évaluer. L'action doit non seulement être cohérente avec le résultat à identifier mais également possible à effectuer par l'apprenant, en tenant compte de ses contraintes personnelles.

Au second rendez-vous, en fonction des retours et actions du patient, le bénévole patient-expert peut, soit établir un nouvel objectif à court terme, soit déléguer vers la structure correspondant à ses besoins. Il est formellement suggéré de déléguer dès qu'il s'agit de problèmes estimés hors-champ des compétences d'un patient-expert. Reste à définir ces limites qui dépendent en partie des valeurs ou philosophies des dirigeants associatifs, que les BPE se doivent, par leur engagement auprès de l'association, de respecter.

En effet, si dans certains articles, « l'expertise profane » est analysée comme une profession du parcours de soins (Flora, 2010 ; Mounsadé Kpoundia, 2015), nous nous sommes intéressés à l'expertise profane « bénévole » issue de structures associatives. Par « bénévole », nous entendons « non-rémunéré » pour sa fonction « d'accompagnant » dans une idéologie solidaire d'entraide entre pairs. Cet engagement est vu par certains auteurs comme la motivation de reproduire un soutien reçu auparavant pour la même situation (Vidal, 2014) et s'est montré efficace dans le cadre des PVVIH (Eboko et *al.*, 2010). Nous ne parlons pas de « motivation à aider » qui, selon nous, ne suffit pas à expliquer un changement de comportement ou un phénomène social. Nous avons plutôt tendance à chercher l'intérêt, conscient ou non, que la personne s'imagine à la pratique de « solidarité » ainsi que le système d'action et jeu associé. La contribution des bénévoles est faite en contrepartie d'une forme de reconnaissance sociale, ce qui s'apparente aux « contre-dons » décrits par Mauss (1968). Dans une enquête en Afrique, la reconnaissance ne suffisait pas toujours et des bénévoles ont demandé une contribution à leur activité initialement bénévole : « *Le*

patient expert semble ne plus se contenter du prestige social que lui apporte l'hôpital et espère que ce dernier lui rendra aussi (par un contrat de travail) ce qu'il lui offre volontairement et non gratuitement: son temps de travail et son efficacité professionnelle » (Mounsadé Kpoundia, 2015). Cette rémunération a été refusée par l'hôpital qui ne possède pas les ressources nécessaires et ne considère pas un patient comme un acteur de soins mais comme un acteur associatif. En France, nous sommes encore loin d'imaginer un patient, aussi expérimenté et formé soit-il, comme un acteur de soins, ni même de soutien psychosocial au sens pur. En effet, sa principale mission reste l'orientation vers les structures adéquates face aux contraintes psychologiques, socio-administratives, alimentaires ou financières. Donc, s'il apprend des techniques d'entretien et d'animation de groupe par la formation en ETP, il doit surtout connaître le cadre imposé par les institutions et s'informer des structures à proximité et créer son réseau pour pouvoir déléguer. C'est grâce au réseau construit en amont que le bénévole devient finalement ce que nous pouvons désigner comme un « facilitateur » des relations entre les structures médico-sociales et les personnes en situation de précarité.

Le projet du patient-expert au 21^{ème} siècle ne semble donc pas bouleverser réellement les systèmes de valeurs, ni l'organisation sociale du parcours de soins, puisqu'il s'y intègre comme intermédiaire de délégation sans modifier le réseau formel des institutions et celui des professionnels déjà établis.

Conclusion 2^{ème} partie : L'écart de représentations entre des patients et leurs éducateurs, un frein pour la diffusion de l'ETP au sein du parcours de soins

Dans cette deuxième partie, nous avons souhaité identifier les contraintes de diffusion de l'ETP au sein du parcours de soins pluridisciplinaires, c'est-à-dire dans des structures médicales mais également sociales et associatives.

Dans un premier chapitre, nous avons pu mettre en exergue un écart entre l'idéologie institutionnelle et la pratique concrète de la mise en place d'un programme d'ETP par des professionnels. Dans un deuxième, nous avons pu identifier les types d'expertises attendues d'un BPE pour l'accompagnement de patients diabétiques, jusqu'aux patients les plus démunis. Chacun de ces chapitres s'est appuyé sur une observation participante le long du processus de diffusion d'une formation en ETP, respectivement pour l'accompagnement des personnes atteintes de VIH et de Diabète. Ainsi, la nature du contenu et les cibles des formations diffèrent. Les délimitations juridiques également¹²⁵. Une quatrième divergence entre les deux formations revient au mode de transmission des connaissances, l'une dite « traditionnelle », c'est-à-dire en face à face, et l'autre « à distance » par l'intégration d'outils numériques. Les données empiriques issues de cette divergence ont été décrites en annexe et serviront d'appui pour la troisième partie axée sur la diffusion du digital dans les formations en santé.

Nous nous interrogeons donc dans cette conclusion sur la relation entre un éducateur et un patient afin de comprendre comment l'ETP doit répondre aux attentes institutionnelles tout en mettant en avant les contraintes pour sa diffusion. Nous distinguons l'éducateur professionnel de santé ou travailleur social, du patient bénévole patient-expert (BPE) issu du secteur associatif. Ainsi, après avoir reconstitué l'itinéraire des pratiques pour la mise en place d'un programme d'ETP, nous détaillons les enjeux de la formation pour une amélioration de la prise en charge et accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques. Nous montrons finalement comment le

125 La première formation sur le VIH est une formation initiale en ETP tandis que la deuxième sur le Diabète est une formation complémentaire à la formation initiale, dite « d'accompagnement ».

modèle ETP reste cristallisé dans une logique *behavioriste* entre un patient et son éducateur.

○ **Un itinéraire rugueux pour la diffusion d'un programme d'ETP, cadré par les institutions**

Qu'ils soient professionnels ou bénévoles associatifs, les éducateurs ETP doivent être formés en amont pour pouvoir accompagner des patients chroniques par l'ETP. Ces formations « transforment » les médecins en « coordinateur » de programmes, les autres professionnels en « éducateurs ETP » et les bénévoles en « patients-experts » (BPE).

Une fois formés, ils ont tous la légitimité de mettre en place des activités individuelles et collectives au sein de leurs structures respectives subventionnées par l'Etat. Néanmoins, ils doivent élaborer un programme correspondant au cahier des charges instaurées par la HAS pour qu'il soit validé par l'ARS. Pour être accepté, il doit contribuer à atténuer un problème de santé publique important dans la région. Une fois l'autorisation donnée par la région, la mise en place du programme qui suit paraît chronophage pour les éducateurs qui agissent souvent en solitaire et sur leur temps libre. Une fois un programme d'ETP réalisé et disponible, depuis 2009, médecin peut le prescrire à ses patients, s'il estime l'accompagnement thérapeutique nécessaire et s'il connaît leur existence. Dans la pratique, un médecin intègre souvent des patients dans des programmes dont il est lui-même le coordinateur. Et d'après différents retours lors de congrès, il n'est pas toujours facile d'intégrer un nombre suffisant de patients (Congrès AFDET, 2016).



Du côté associatif, la mise en place d'un programme d'ETP paraît moins réglementée. De plus, si les bénévoles doivent également être formés à l'ETP pour avoir le droit d'accompagner d'autres patients, ils ont un emploi du temps plus libre pour proposer leurs activités. L'équipe dirigeante limite néanmoins certaines démarches, comme l'accompagnement physique dans des structures médico-sociales, qu'elle peut considérer en dehors du champ de compétences d'un BPE. Cela varie donc en fonction

du choix des dirigeants des structures associatives même si elles restent très cadrées par les Institutions.

En effet, les institutions proposent un cadre réglementé incluant des idées d'outils et d'animations pour les différentes étapes du programme d'ETP. Le diagnostic éducatif amène de façon précise à un bilan de compétences à acquérir. Et l'évaluation du programme doit correspondre aux attentes des ARS pour pouvoir renouveler les subventions publiques.

Qu'ils soient bénévoles ou professionnels, les limites de leurs fonctions ainsi que les différentes aptitudes et connaissances à acquérir sont définies en formation. Quelle transmission de savoirs s'effectue lors des formations en ETP ? Comment apprend-t-on finalement aux bénévoles à accompagner des patients ?

○ **Les enjeux de la formation : apprendre à se décentrer, à animer et à déléguer**

L'ETP est une approche considérée comme biopsychosociale mise en place par une équipe pluridisciplinaire centrée sur le patient. Il convient aux éducateurs de partir de ce que sait le patient, et non de lui imposer ses logiques, son raisonnement et façon de penser. La démarche *behavioriste*, plus déterministe, reste principalement utilisée pour l'évaluation « objective » de comportements observables à restituer aux institutions en vue de nouvelles subventions.

Cependant, par notre enquête, nous avons pu constater que les professionnels comme les bénévoles, attendaient systématiquement des outils pour amener le patient à adhérer à leur propre discours dans une logique autoritaire de persuasion. Ils cherchaient des solutions universelles, pour « supprimer les croyances erronées » ou « faire comprendre » l'importance de l'observance, c'est-à-dire l'adhésion du patient aux traitements prescrits par le corps médical. Or, le traitement ne semble pas un objet de réflexion partagé dans la formule « faire adhérer le patient », ni lorsque les professionnels, *a priori* bienveillants, annoncent vouloir « faire comprendre » à leur patient son importance. Les deux expressions nous semblent plus proches d'un conditionnement pavlovien. Elles laissent penser à un enseignement avec une transmission passive de nouvelles connaissances d'un professeur à son élève dans une logique comportementaliste. Pourtant, l'acquisition de nouvelles connaissances ou compétences dans l'idéologie de l'ETP peut également s'opérer après action individuelle

dans une démarche constructiviste, ou encore après échanges et réflexions collectives, selon les socioconstructivistes. Quelles sont donc les expertises que doit acquérir un éducateur en ETP, qu'il soit médecin ou BPE pour accompagner des patients dans une démarche biopsychosociale ?

Une des premières actions à effectuer, avant tout accompagnement de personnes en situation de vulnérabilité, pour cause de maladie, de précarité ou des deux, réside dans l'introspection de ses propres schémas de pensées et représentations. Les représentations des professionnels, si elles sont opposées à celles de leurs patients, permettent d'engendrer le principe de conflit sociocognitif entre les deux points de vues nécessaires à un apprentissage (Giordan et *al.*, 1994). Cependant, il est nécessaire que ce soit l'éducateur et non le patient vulnérable qui « apprenne » dans un premier temps. L'éducateur, qu'il soit médecin ou bénévole patient-expert, doit pouvoir détecter ses limites et savoir se décentrer de ses propres grilles de lectures, deux compétences capitales à acquérir par un éducateur en amont d'un accompagnement.

Puis, lors d'un premier entretien, éducateurs et BPE doivent réaliser un « diagnostic éducatif » auprès des patients qu'ils suivent, c'est-à-dire un bilan de compétences à acquérir. Selon le *behaviorisme*, établir des objectifs à courts terme ou intermédiaires à l'objectif final permet, par une répétition constante de renforcements, le comportement souhaité. Ces renforcements s'ils sont négatifs ont pour objectif éducatif d'atténuer ce que les professionnels appellent une « fausse croyance ». A l'opposé, les « récompenses » permettent d'établir ou maintenir un comportement *a priori* durable dans le temps. Ces renforcements positifs doivent amener selon les comportementalistes radicaux comme Skinner à un gain de « motivation ». La technique de l'entretien motivationnel (Miller et Rollnick, 2002) utilisé dans l'ETP peut être considérée comme une source de renforcement positif et une façon de modifier son comportement dans une démarche *behavioriste*. Cependant, cette technique s'appuie surtout sur les symboliques des patients à propos de ce qu'ils aimeraient faire ou devenir mais ne tient pas toujours compte des capacités pour atteindre ces objectifs. Toute la réussite dans ce cas dépend de la compréhension de l'éducateur à mettre en place lors de cet entretien des objectifs accessibles et réalisables en fonction des contraintes de son patient car si l'objectif n'est pas réalisable, il en résultera un découragement et un rejet du patient à l'ETP en général. C'est la raison pour laquelle focaliser sur les contraintes et non les besoins et la

motivation nous semblent plus important dans l'analyse de la situation par l'apprenant qui doit s'assurer des possibilités à la réalisation des objectifs fixés.

Finalement, un éducateur, dans le sens de « personne formée en ETP », possède le « droit » ou pouvoir de mettre en place des programmes d'ETP au sein de sa structure. Il doit pour cela acquérir de nouvelles compétences entrant dans le cadre de ce qui est imposé par les autorités sanitaires, ce qui lui donne une « légitimité » pour décider de la pédagogie d'une partie du contenu des programmes proposés. Par légitimité, nous entendons la « *perception généralisée ou supposition selon laquelle les actions d'une entité sont désirables, appropriés dans le cadre d'un système socialement construit de normes valeurs, croyance et de définition* » (Suchman, 1995 : 574). Certains auteurs font remarquer que cette légitimité repose également sur des normes, des symboles et des rituels (DiMaggio Powell, 1983, 1991 ; Zucker, 1987). Le rituel revient à la formation qui précise les règles et devises de l'ETP. Boudier et *al.* (2012), font remarquer que la légitimité d'une action faisait souvent résonance avec le terme « institutionnalisation ». Ainsi, la compétence à acquérir par un éducateur paraît être une attitude reconnue légalement par une autorité publique de faire une action dans un sens déterminé. Elle peut également désigner une connaissance approfondie sur un sujet, donc une expertise, qui accorde le droit de décider.

Cependant, les éducateurs formés à l'ETP sont-ils en mesure de modifier leurs normes et schémas de pensée pour s'adapter à cette nouvelle idéologie pédagogique ? Un professionnel de santé a-t-il réellement sa place dans l'ETP pour permettre les changements de comportements qu'il souhaite ? Un bénévole patient-expert ne serait-il pas plus apte à comprendre un nouveau diagnostiqué et plus enclin à une relation empathique étant lui-même passé par le même itinéraire et apprentissage de « vie avec la maladie » ? Dans le cadre des personnes en situation de précarité, l'écart s'élargit à chaque niveau, notamment lorsqu'il s'agit d'une précarité culturelle et matérielle. La « tension » dans le rapport entre un professionnel et un patient (Morasz, 2002) nous semble donc, autant importante que celle entre un patient-expert et une personne atteinte et, dans une situation vulnérable, de la même pathologie. Quelles informations contradictoires peuvent bien circuler jusqu'aux éducateurs et les freiner dans de nouveaux apprentissages ? Comment peuvent-ils finalement apprendre efficacement à accompagner des patients dans une démarche biopsychosociale ? Quelles autres

innovations peuvent permettre d'améliorer la transmission et l'acquisition de connaissances et permettre ainsi un apprentissage plus efficient des deux côtés ?

Nous parlerons donc dans la troisième partie, de l'impact du numérique dans la circulation de ces différentes connaissances médicales et profanes. Nous ciblerons plus particulièrement la formation des médecins afin de comprendre comment ils apprennent initialement à prendre en charge leurs patients, ce qui nous permettra de mieux comprendre l'écart avec l'idéologie de l'ETP.

Partie 3 : Le processus de diffusion des « *serious games* » au sein du parcours de soins

Cette troisième partie de thèse traite du processus de diffusion du digital dans le domaine de la santé. Plus précisément, nous nous sommes intéressés aux jeux dits « sérieux », de l'anglais « *serious games* » qui se définissent comme : « *une application informatique, dont l'objectif est de combiner à la fois des aspects sérieux (Serious) tels, de manière non exhaustive, l'enseignement, l'apprentissage, la communication, ou encore l'information, avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo (Game)* » (Alvarez, 2007).

En sociologie du « jeu », il existe quelques fondements consensuels sur lesquels un jeu repose (Wattanasoontorn, 2013). Tout d'abord, le *gameplay* par lequel sont instaurées les règles et limites du jeu et du joueur et qui amène à une classification par « genre » comme les jeux de stratégies, les jeux d'aventure, les jeux de sport, les puzzles ou encore la simulation. Deuxièmement, le *challenge* auquel est associé le jeu, avec des niveaux de difficultés croissants pour maintenir le joueur le plus longtemps possible dans le jeu. En troisième vient l'interactivité du jeu représenté par la façon dont un joueur est immergé dedans et communique avec le jeu. L'interaction peut être visuelle, auditive ou tactile (Rego et al., 2010). Enfin, l'objectif explicite d'un jeu revient à s'entraîner pour être de plus en plus compétent que ce soit en habilité, rapidité ou stratégie. La spécificité des *serious games*, revient, en plus de ces quatre fonctions, à l'addition d'un objectif éducatif dit « implicite ». Cet objectif consiste acquérir des connaissances, aptitudes ou compétences par un processus d'apprentissage dit « actif » grâce à l'expérience individuelle au sein du jeu (Stroke, 2005). En fonction des cibles, il peut permettre « *d'opérer une transformation chez leurs destinataires allant dans le sens d'une amélioration des compétences (entraînement), de l'adaptation au milieu (traitement des phobies), de la compréhension d'un phénomène (éducation) ou d'une plus grande adhésion au message véhiculé (promotion, publicité, jeux vidéo idéologiques, dits aussi political games)* » (Ministère de l'Education nationale, 2008). En 2002, le modèle économique¹²⁶

126 En 2010, le marché des *serious games* se montait à 1,5 Milliards de dollars pour atteindre les 10 milliards en 2015.

Source : <http://eduscol.education.fr/numerique/dossier/apprendre/jeuxserieux/marche>

des *serious games* a basculé. De l'achat individuel de jeux éducatifs par les particuliers, il a évolué vers des investissements institutionnels pour former ou informer collectivement un ensemble de collaborateurs en interne (Djaouti, 2011). Sur la base de ces définitions, nous considérerons donc le *serious game* comme une plateforme informatique qui possède un objectif explicite éducatif à atteindre par l'expérience d'actions interactives limitées par des règles et des niveaux de difficultés progressifs. Trois types de joueurs existent dans la santé, les patients, le grand public et les professionnels de santé. Six domaines d'actions ont été identifiés dans les *serious games* à destination de patients. Certains proposent de contrôler de paramètres vitaux (Fergus et al., 2009 ; Finkelstein et al., 2010). D'autres servent à la détection de symptômes irréguliers (Mc Kanna et al., 2011). et ceux pour le suivi d'une maladie (Atkinson et Narasimhan., 2010 ; Bartolome et al., 2011). Puis, il existe des jeux qui vise à la réhabilitation, qu'elle soit cognitive (Grau et al., 2010) ou motrice (Burke et al., 2009). Enfin, l'éducation pour des auto-soins constitue le dernier. Il concerne aussi bien l'apprentissage des gestes de 1ers secours que l'information sur les mécanismes biologiques de la maladie. Elle se distingue du « suivi de la maladie » qui porte plus sur l'accompagnement au quotidien pour la gestion un trouble de santé. Les applications pour le grand public sont diverses et portent principalement sur le bien-être et la prévention. Pour les professionnels de santé, les *serious games* visent principalement à s'entraîner pour acquérir, améliorer ou maintenir des compétences.

Nous nous sommes intéressés aux processus de diffusion de *serious games* à destination des médecins, et plus précisément des « consultations virtuelles ». Cette formation interactive mime la réalité clinique des médecins en consultation au même titre qu'un simulateur de vol pour des pilotes d'avions. Elle peut être désigné comme un genre de *gameplay* (Wattanasoontorn et al., 2013) ou comme un outil de simulation (Granry et Moll, 2012). Nous appuyant sur nos données empiriques, le terme de *serious games* s'emploient plutôt pour les outils à destinations des « usagers » de santé tandis que la « simulation numérique » s'adresse plutôt aux professionnels de santé. Par « usagers » de santé, nous désignons le terme employé dans les rapports institutionnels pour désigner toute personne susceptible d'utiliser les services de soins ce qui englobe donc les patients chroniques mais également toute personne en bonne santé qui utilise, par exemple, des services de prévention primaire. Quelles sont les enjeux à l'usage des

consultations virtuelles par des médecins ? Quelles contraintes freinent la diffusion et la réception de cette innovation en France au 21^{ème} siècle ?

Pour comprendre cela, différentes observations participantes ont pu être effectuées au sein de la société IH, la société CIFRE n°2. Cette dernière, experte dans la mise en place de solutions digitales santé, possède un département spécifique à la simulation numérique, *SimForHealth* dans lequel nous avons pu participer à la mise en place de différents projets en tant que, soit chef de projet, soit « socio-anthropologue » (Bouvier, 1984). Les outils de simulation numérique à destinations des médecins représentent notre principal objet d'étude. Nous avons cependant élargi nos données empiriques par quatre autres outils à destination des usagers de santé, repérés sur le site du festival Futur en Seine. L'identification des pratiques et contraintes pour la diffusion de ces outils nous a permis d'établir une première grille comparative pour l'analyse ultérieure des consultations virtuelles.

Donc, dans un premier chapitre, nous comparons ces innovations numériques à destination des usagers de santé. Dans un deuxième, nous traitons spécifiquement de la réception d'outils de simulation numérique dans les formations initiales et continue des professionnels de santé. Nous y décrivons les pratiques pédagogiques pour former les médecins afin de comprendre comment la « *simulation numérique* » peut améliorer ou au contraire freiner leur apprentissage pour la prise en charge de leurs patients.

Chapitre 5 : Les innovations digitales à destination des « usagers » de santé : enjeux et pratiques

Au premier décembre 2009 paraissait un article dans la presse sur le dossier médical personnalisé (DMP) affirmant que « *Chaque patient devrait pouvoir ouvrir le sien fin 2010* »¹²⁷ Le journaliste qualifie le DMP de « *pilier de la réforme de l'Assurance-maladie de 2004, menée par Philippe Douste-Blazy et Xavier Bertrand* ». Trois ans plus tard, les termes sont secs et directs : « *il a été un fiasco* » regrette un journaliste¹²⁸.

En effet, le DMP était « *censé équiper chaque patient à la mi-2007* » mais l'objectif a été loin d'être atteint puisqu'il n'a jamais « *dépassé le stade de l'expérimentation dans quelques régions* ». Un député PS de la Haute-Garonne, Gérard Bapt, « *spécialiste des questions de santé* » ne cesse de dénoncer les retards et gaspillages. Il rappelle que l'objectif était d'avoir ouvert 500 000 DMP fin 2011. Toujours dans cet article, on apprend que les dépenses associées à la mise en place de nouvelles technologies de l'information et de la communication font parties des plus grosses critiques apparues dans la presse. En effet, un fort coût a été mobilisé pour mettre en place ces DMP d'où la forte déception des français : « *la Cour des comptes estime que le DMP a coûté au moins 210 millions d'euros de 2005 à 2011. En ajoutant le coût des dossiers informatisés des patients dans les hôpitaux, ce montant est évalué à un demi-milliard d'euros fin 2011* ». De plus, il arrive que des professionnels de santé soient réticents à l'utiliser : « *Tel qu'il existe aujourd'hui, il n'est pas utilisé, et il n'apparaît pas utile dans notre pratique professionnelle au quotidien (...)* Par exemple, le patient peut masquer certaines données, ce qui introduit des lacunes. Le médecin aura alors besoin d'un autre dossier, complet ». Et la circulation des données médicales entre structures médicales paraît rugueuse : « *autre faiblesse relevée par le rapport : plusieurs hôpitaux ont ouvert leurs dossiers informatisés pour les patients, mais les systèmes ne peuvent pas communiquer entre eux* ». Un dernier point noir des DMP porte sur la sécurité des données puisque, « *le fait de les centraliser auprès d'un hébergeur unique n'est pas sans risques* ».

127 Le dossier médical informatisé ressort des cartons, Le Figaro, 01.12.009

128 Le dossier médical personnel, très mal ficelé, Le Monde, 28.8.12

Ainsi, beaucoup d'ambitions mais peu de résultat les medias dans la réception du DMP. Au total, cinq catégories de critiques ont pu être relevées dans la presse : les gaspillages ; les retards de déploiement ; le manque de communication en cas de déploiement, le détournement possible par le patient ; la sécurité des données par un hébergeur unique. Les autres innovations digitales ont-elles connues les mêmes rugosités lors de leur diffusion ? Quelles sont ces innovations une dizaine d'années après le DMP ?

Pour répondre à ces questions, nous avons pu effectuer une enquête de terrain sur 4 jours en juin 2015, lors d'un festival centré sur les innovations, appelé « Futur en Seine ». Cet événement a été organisé par une agence de communication réputée dans le monde de la communication-santé, « cap digital santé », sur le site du CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers) dans le centre de Paris. La société n°2, y a exposé une de ses plateformes de *simulation numérique*, *PatientGenesys*, ce qui a permis une observation participante sur place des premières impressions vis à vis de la solution comme beaucoup d'autres présentes sur le site. En effet, une multitude d'outils digitaux dits *wellness*¹²⁹ ont été identifiés pendant le festival. Ce pouvait être, par exemple, des casques vibrants et musicaux pour aider à lutter contre le stress ou encore des capteurs permettant de surveiller certains facteurs biologiques comme la tension ou le rythme cardiaque. D'autres solutions servaient d'alerte aux fuites urinaires ou de mesure du nombre de pas effectués ou de calories brûlées. Ces outils à but préventif permettent à l'utilisateur de surveiller sa santé sans qu'il soit nécessairement atteint d'une maladie chronique. Parmi l'ensemble des solutions présentées, nous avons identifié quatre innovations, en déterminant à chaque étape les acteurs avec leurs contraintes, leurs atouts et logiques d'action. La comparaison de ces outils digitaux nous a permis par la suite d'établir une grille de catégories à confronter avec les données spécifiques aux formations par simulation numérique à destination des professionnels de santé comme la plateforme *PatientGenesys*. Nous distinguons donc dans ce chapitre, les solutions à destination du grand public de celles pour les personnes atteintes de maladies chroniques, tandis que la formation par « simulation numérique » des professionnels de santé sera abordée en détail dans le chapitre 6. Nous montrerons *in fine* comment les acteurs jouent en fonction de leurs atouts et contraintes au sein du système d'action correspondant à chaque innovation.

129 Le terme *wellness* fait référence aux outils à destination du grand public visant à maintenir ou rétablir un état de « bien-être ».

Quels sont les enjeux du digital dans les différentes solutions identifiées ? Quels sont les freins et rejets à leur diffusion ? Les solutions digitales à destination des patients subissent-elles les mêmes obstacles que celles pour le grand public ? Comment sont-elles accueillies au sein du parcours de soins ? Comment les solutions de formation à destination des professionnels de santé comme les outils de simulation numérique se positionnent parmi l'ensemble des innovations digitales dans la santé ?

I. Des solutions de prévention pour le grand public : accompagnement et dépistage

Deux solutions à destination du grand public ont été sélectionnées au sein du festival : Un réseau social pour accompagner les troubles légers du sommeil et un *serious game* pour la prévention du diabète. Le premier a été mis en place par un laboratoire pharmaceutique tandis qu'une association de patients a conçu le deuxième. Nous détaillons les usages et objectifs attendus du digital par ces deux acteurs promoteurs dans cette partie.

I.1. Les communautés digitales pour accompagner les troubles légers de santé

Des réseaux sociaux ont été identifiés pendant le festival pour aider à lutter contre les troubles du sommeil : « *Nous, on a lancé 'team de nuit' qui est la première communauté digitale, pour aider les gens à mieux dormir* » (Entretien, responsable communication, laboratoire).

L'innovation a été mise en place par un laboratoire qui souhaitait promouvoir un de ses produits pharmaceutiques avec un outil digital de communication et d'information : « *Le laboratoire, c'est Sanofi, et du coup la marque qui est derrière c'est novanuit. Ce sont des compléments alimentaires pour les troubles légers du sommeil* » (Entretien, responsable communication, laboratoire). Cette application cible donc le grand public en cas de troubles légers de santé et non ceux souffrant d'insomnie sévère. Elle appartient à la catégorie « bien-être » plutôt que « médicale ». Cette responsable justifie son propos sur la catégorie 'bien-être' : « *... Ce n'est pas pour ceux qui prennent des somnifères. C'est à prendre juste une ou deux fois par semaine, car il n'y a que des plantes et de la mélatonine donc, rien de hardcore* » (Entretien, responsable communication, laboratoire). Cette notion se révélera importante par la suite. En effet, suite au scandale du médiateur, la loi

Bertrand en 2011, qui avait réduit les financements des laboratoires vis à vis des associations de patients (cf. partie 1), a entraîné également d'autres conséquences, comme par exemple une surveillance accrue des informations transmises par les laboratoires pharmaceutiques au sujet de leurs produits. Ainsi, comme pour certains produits alimentaires ou boissons énergétiques, les entreprises semblent éviter les contrôles, en montrant l'avantage du produit pour la santé des individus sans pour ou du médicament. Nous discuterons de ce point plus en détail ultérieurement.

En termes d'usage, deux réseaux sociaux déjà existants sur le marché ont été sélectionnés, *facebook* et *twitter* (Fig. 11), pour atteindre cette mission : *«Donc c'est du 24h sur 24, 7 jours sur 7, une communauté sur facebook et une communauté sur twitter » (Entretien, responsable communication, laboratoire)*. Un *community manager*, terme francisé en « animateur de communauté web », travaille de l'autre côté de l'océan Atlantique, au Canada pour permettre cette présence nocturne. Par conséquent, le laboratoire dépend d'un expert du sommeil pour la qualité du contenu des informations divulguées sur le site et d'un animateur résidant en Amérique pour pallier aux crises nocturnes des français de l'hexagone. Le décalage horaire peut donc représenter un élément clé du jeu puisque celui qui le maîtrise, contrôle finalement une partie du jeu autour de l'usage de la solution.



Figure 11. Photo d'une page twitter de la communauté « team de nuit » prise au festival « Futur en Seine ».

L'expert du sommeil doit apporter de l'information sérieuse tout en restant divertissant : *« L'objectif c'est d'amener du contenu de qualité avec différentes catégories comme un peu de divertissement, mais aussi des conseils pour mieux dormir » (Entretien, responsable communication, laboratoire)*. Dans un enjeu d'échanges divertissants avant de se recoucher, l'outil « réseau social » a été sélectionné après la

conclusion qu'une personne ne réussissant pas à dormir, restait active quoiqu'il en soit : « Alors on a fait des études, et les gens qui se réveillent dans la nuit, il y en très peu qui restent dans leur lit et attendent de se rendormir... Soit, ils vont boire un verre d'eau, soit ils vont regarder la télé, soit ils vont fumer... Donc, de toute façon, à date, ils font déjà quelque chose qui peut les stimuler » (Entretien, responsable communication, laboratoire). La solution des réseaux, repose sur ce constat, appuyé par une étude, et propose donc des activités nocturnes plus apaisantes que celles qu'ils pratiquent pendant la nuit : « Les gens réalisent des actions comme boire, fumer ou regarder la télé ce qui n'aide pas le sommeil à se rétablir, au contraire » (Entretien, responsable communication, laboratoire). Cette hyperactivité paraît d'autant plus exacerbée par la solitude nocturne : « Nous, on se dit qu'ils font quelque chose donc, autant leur apporter une solution déjà qu'ils sont un peu frustré car la personne qui dort à côté d'eux, justement elle dort donc, ils ne vont pas la réveiller » (Entretien, responsable communication, laboratoire). Cette solution a donc pour enjeu d'atténuer des comportements pendant l'éveil nocturne, estimés déviants par le corps médical. Le manque d'échange social, représente donc le « symptôme » à atténuer par la solution.

La solution possède donc un objectif de prévention « primaire¹³⁰ », c'est-à-dire d'éviter que la personne souffrant de troubles légers de santé, ici le sommeil, ne devienne « malade chronique ». Nous verrons dans la partie suivante que le digital, auprès du grand public, peut à l'inverse, également servir à dépister les malades chronique qui s'ignorent afin de les orienter vers une logique de prévention dite « secondaire ».

I.2. Le *serious game* pour le dépistage des « malades qui s'ignorent »

Un jeu vidéo préventif, appartenant à la catégorie des *serious games*, a eu beaucoup de succès auprès des visiteurs du festival. Mis en place par une association de patients, le jeu a pour objectif de sensibiliser le grand public aux problématiques liées au Diabète (cf. chapitre 4) : « Ce jeu, c'est sensibiliser la population pour qu'elle apprenne à mieux s'équilibrer alimentaires et à penser à s bouger de manière régulière » (Entretien,

130 D'après la HAS : « La prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités; Sont classiquement distinguées la prévention primaire qui agit en amont de la maladie (ex : vaccination et action sur les facteurs de risque), la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution (dépistages), et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence. » http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_410178/fr/prevention

responsable communication, association). En plus de sensibiliser la population, le jeu vise à dépister les 700 000 personnes qui « s'ignorent » encore : « *La cible essentiellement c'est le grand public en essayant de viser un public plus jeune et surtout non diabétique puisqu'à l'heure actuelle on a encore 700000 personnes qui s'ignorent* » (*Entretien, responsable communication, association*). Ainsi, le *serious game* possède deux objectifs. Un premier « préventif » qui veille à ce que l'individu ne tombe pas malade. Un second qui cherche les personnes malades pour qu'elles se traitent le plus tôt possible afin de ne pas aggraver leur santé par ignorance de leur Etat.

Pour atteindre ces objectifs, le jeu vidéo porte une symbolique connue à l'international, des jeunes comme des vieilles générations, celle de Lucky Luke et des Dalton (Fig. 12). En effet, l'association a choisi stratégiquement d'utiliser des personnages déjà inscrits dans l'imaginaire collectif, après négociation des droits avec la société « Médiatoon ». Elle avait déjà pu mettre en place une campagne de prévention dans cet univers (cf. chapitre 2). Quelques années plus tard, l'association a pu mettre en place ce projet : « *Il y a 4 ans nous avons lancé la semaine de prévention contre le diabète avec l'univers dalton et en dernière année Lucky Luke. Cette année, nous avons lancé à l'occasion du festival de Futur en Seine le serious game contre le diabète de type 2 toujours avec l'univers dalton* » (*Entretien, responsable communication, Association*). Ainsi, pour les usagers, le jeu se présente comme une enquête à résoudre pour sauver le village de Daisy Town touché par une épidémie encore inconnue : « *L'idée c'est qu'on se rend compte qu'il y a une épidémie dans le village de Daisy Town, donc le maire va demander à Lucky Luke de mener une enquête pour découvrir ce qui se passe dans cette ville. "La fatigue bouche sèche, l'envie d'uriner et ils ne savent pas trop ce que c'est* » (*Entretien, responsable communication, Association*).



Figure 12. Photo du jeu « Rififi chez les Dalton » de l'Association Française des Diabétiques.

Le *serious game* se présente donc sous la forme d'une intrigue entraînant le repérage des facteurs de risques du diabète. « *Donc l'idée c'est d'aller chercher des pistes et au fur et à mesure de l'enquête, que Lucky Luke met les indices dans son carnet* » (*Entretien,*

responsable communication, Association. Au fur et à mesure que les joueurs trouveront des « pistes », différents personnages apparaîtront dans le carnet avec leurs spécificités : « *Donc, il va y avoir évidemment des personnages qui sont touchés par le diabète et d'autres non, et par rapports à leurs habitudes de vie quotidienne on va découvrir exactement ce qui se passe et comment on peut améliorer ces facteurs de risques* » (*Entretien, responsable communication, Association*). Pour sensibiliser à ces facteurs de risques, il a été décidé d'utiliser les caractéristiques déjà existantes des personnages du film animé : « *Donc, on est sur différentes thématiques. Il y a bien évidemment les danseuses du salon pour le French cancan, évidemment Ma Dalton qui ne s'alimente pas de façon très équilibré et également une course pour attraper les Dalton et engendrer de l'activité physique. Et aussi la composition de menus par rapport à différents personnages de la BD* » (*Entretien, Responsable communication, Association*). On retrouve deux thématiques principales dans les minis-jeux proposés. Ceux qui traitent de l'activité physique avec les danseuses du « French Cancan » et la course poursuite des Daltons, et ceux qui parlent plutôt d'alimentation avec la confection de menus considérés comme « équilibrés » dans le sens normé des institutions publiques et médicales. Ainsi, en jouant sur la plateforme, les usagers peuvent détecter certaines similitudes avec leur propre Etat de santé et décider de se faire dépister, ou non en fonction de ce qu'ils découvrent. Si le dépistage est positif, ils peuvent devenir de potentiels bénévoles pour l'association ayant créé le jeu (cf. 1^{ère} partie).

I.3. L'importance du digital dans les solutions grand public pour cibler les jeunes générations

Les deux outils à destination du grand public possèdent un objectif commun, éviter une aggravation de l'Etat de santé d'un individu. Dans un cas, la personne n'est pas malade mais présente des facteurs de risque comme des troubles du sommeil ou de la fatigue. Ces symptômes peuvent également être des indicateurs de pathologies plus grave comme le diabète ce qui mérite un dépistage rapide.

Un autre enjeu existe en plus de ces objectifs de prévention primaire et secondaire, celle de cibler des générations plus jeunes. En effet, certains acteurs déclencheurs ont déclaré vouloir « *élargir leur cible* » aux plus jeunes en s'adaptant à un marché émergent. Pour certains auteurs, l'émergence du jeu sérieux correspond à la montée en puissance de la génération Y ou « *digital native* » (Bennet et al., 2008 ; Prensky, 2007[2001]). Ainsi, le

laboratoire, créateur du réseau social sur le sommeil, a souhaité s'adapter aux nouvelles tendances des consommateurs en intégrant le marché du digital : « *En plus, les gens sont hyper connectés donc, on s'est dit qu'on allait entrer là-dedans* » (Entretien, responsable communication, laboratoire). Si le « digital » comporte aussi internet, ce dernier semble déjà obsolète en 2015 : « *Ce n'est pas juste un énième site internet pour le sommeil* » (Entretien, responsable communication, laboratoire). De son côté, l'association a souhaité créer un *serious game* pensant qu'un jeu vidéo serait plus apprécié des populations « jeunes », leur cible principale : « *Comme c'est un jeu vidéo, on va pouvoir élargir notre cible et nous adresser aux plus jeunes* » (Entretien, responsable communication, association de patients). Ainsi, c'est plus le facteur « jeu vidéo » que « numérique » qui semble être un atout pour la diffusion de l'innovation.

Finalement, les concepteurs de solutions digitales santé entrevoient deux enjeux par l'usage du digital, sensibiliser les jeunes et devenir ou être « tendance » face à la concurrence. Ces deux premiers outils avaient un enjeu plus médical d'accompagnement et de prévention. Les deux prochains que nous décrirons ont pour but d'améliorer le diagnostic et le suivi et donc la prise en charge d'un patient chronique, dans une logique de prévention « tertiaire ». Quels sont les enjeux des acteurs promoteurs à l'usage du digital pour la prise en charge des maladies chroniques ? Est-ce pour cibler des populations plus jeunes et devenir « tendance » ?

II. Les solutions à destination des patients : un substitut à l'absence de médecin

Deux solutions sur le site du festival ont pour objectif d'améliorer la prise en charge d'un patient, dans une logique de prévention tertiaire, pour éviter que son cas ne s'aggrave davantage. Le bonnet et T-shirt intelligents, regroupés sous le terme de « *neuronaute* », permettent d'établir un diagnostic d'épilepsie à domicile. La « *consult'station* » permet d'effectuer des consultations médicales à distance. Chacune de ces solutions a été mise en place par une start-up ayant connu rapidement une forte croissance : « *Bioserenity, on est une jeune start-up d'un 1 an et demi. On a commencé à 5, aujourd'hui on est une vingtaine* » (Entretien, responsable communication, Start-up). En quoi consistent ces solutions ? Quel apport du numérique par rapport à la situation ?

II.1. Les vêtements intelligents pour établir un diagnostic de maladie chronique

Les vêtements intelligents (Fig. 13) identifiés sur le festival, ont pour objectif d'établir un diagnostic de maladie chronique à domicile : « *On travaille sur une solution de diagnostic pour l'épilepsie pour le monitoring des patients épileptiques à domicile* » (Entretien, responsable communication, start-up).



Figure 13. Photos prises au Festival « Futur en Seine » du « neuronaute », un T-Shirt et un bonnet connecté pour réduire l'errance diagnostic de l'épilepsie.

En effet, dans l'épilepsie, l'errance diagnostic est fréquente à cause de la perte d'informations médicales effectives lors des crises si ces dernières apparaissent au domicile : « *C'est une maladie qui est très mal diagnostiquée car pour pouvoir donner un traitement il faut pouvoir enregistrer deux crises d'épilepsie* ». Ici le diagnostic et suivi de patients ne dépendent pas des connaissances des médecins mais sont plutôt liés à l'incertitude de l'apparition d'une crise enregistrable en présence d'un médecin : « *Donc toute crise qui se passe le soir en rentrant du travail, à la maison, pendant la nuit ce sont des informations perdues sur lesquelles on ne peut pas s'appuyer* » (Entretien, responsable communication, start-up). Ainsi, le port de l'habit à domicile permet de conserver des données qui seraient perdues sans cet outil et donc de réduire l'incertitude relative à l'enregistrement de données : « *Pour donner un traitement au final, il faut entre 3 et 5 ans, avec cette solution à domicile, on propose de réduire le diagnostic entre deux et trois semaines ce qui est considérable* ». La solution proposée permet donc de diminuer le temps d'accès à un professionnel de santé aux mesures médicales fournies par l'appareil et indispensables pour l'établissement d'un diagnostic. L'outil remplace ainsi l'absence d'un médecin à un moment crucial du diagnostic qui dépend, d'une part du nombre de crises, et d'autre part, de l'assiduité du patient à porter le vêtement chez lui. Comment le

médecin peut-il mesurer à distance ces crises ? Quelle est la procédure à suivre ? Quels atouts et contraintes apportent cette solution pour le patient et le médecin ?

Tout d'abord, c'est un médecin neurologue qui initie l'itinéraire de diagnostic en prescrivant le « neuronaute » à un patient encore non diagnostiqué¹³¹ : « *Le neurologue prescrit à son patient le « neuronaute » pour une durée déterminé » (Entretien, responsable communication, start-up)*. Le vêtement est « prêté » pour une durée qui dépend du nombre de crises effectuées par le patient puisqu'il faut au minimum deux crises pour pouvoir établir un diagnostic d'épilepsie. Ceci signifie que l'outil doit être non seulement connu du médecin prescripteur mais également acheté par l'hôpital. Ainsi, après prescription médicale, et prêté par l'hôpital, le vêtement doit être porté chez soi : « *Le patient doit rester un maximum de temps chez lui car il faut au moins deux crises d'épilepsie pour pouvoir faire un diagnostic » (Entretien, responsable communication, start-up)*. Le patient doit donc être chez lui lors des crises ce qui n'est pas toujours possible car si le vêtement intelligent se porte « comme une seconde peau », il n'est pas réellement prévu pour être porté à l'extérieur (cf. photos) : « *C'est comme une seconde peau avec des capteurs textiles et non textiles, on a un bonnet et un T-shirt. Dans le bonnet, on a les électrodes principales pour avoir l'EEG. On a 21 électrodes qui mesurent l'activité cérébrale » (Entretien, responsable communication, start-up)*. Nous pourrions penser que le patient a hâte de voir établir un diagnostic. Pourtant, une contrainte d'ordre esthétique peut représenter un frein : « *Il y a un côté esthétique qui n'est pas toujours accepté par le patient surtout quand il doit le porter longtemps »* Le fonctionnement est le suivant. Une fois deux crises effectuées et enregistrées par le *neuronaute*, les données sont ensuite envoyées par un boîtier électronique sur un *smartphone*. Celui-ci stocke les données sur un « Cloud », c'est-à-dire une plateforme d'hébergement de données : « *La personne est chez elle, elle porte le neuronaute. Les informations sont envoyées des capteurs au boîtier électronique qui lui envoie ces informations sur un Smartphone et le Smartphone stocke toutes les informations sur un Cloud santé et sécurisé » (Entretien, responsable communication, start-up)*. Le *Cloud* permet un stockage et représente donc un élément indispensable à l'élaboration du diagnostic. Celui qui maîtrise le Cloud maîtrise donc une partie importante du système d'action. En troisième lieu, une fois les données stockées, le médecin spécialiste peut alors observer les données et établir son

131 Les professionnels de santé se doutent que la personne est épileptique car elle a déjà fait des crises mais sans savoir quel type d'épilepsie ce qui empêche une prise en charge correcte.

diagnostic : « *Le neurologue, lui, a accès au Cloud et peut donc venir interpréter toutes les crises d'épilepsie et proposer un diagnostic en deux ou trois semaines* » (Salariée, start-up). Une fois le diagnostic trouvé, le vêtement pourra alors servir à un autre patient après un passage à la blanchisserie : « *Ce vêtement va servir à une personne un jour et à une autre deux semaine plus tard* ». (Entretien, responsable communication, start-up). Un patient également le laver lui-même à condition de suivre rigoureusement les informations transmises : « *Le patient va porter le vêtement chez lui. S'il le porte pendant une semaine, il va suivre les instructions de lavage qui sont inscrites dans le manuel. Donc il va laver son vêtement chez lui et on va préconiser un lavage à la main ou un lavage délicat mais ensuite quand le patient ramène le neuronaute au neurologue, avant qu'il soit utilisé par un autre patient, il y a un passage par la blanchisserie hospitalière* » (Entretien, responsable communication, start-up).

Au final, deux « objets » en plus du « neuronaute » peuvent être considéré comme intégrés au système d'action pour son usage, le *Cloud* pour le stockage de données et un *Smartphone* pour la transmission de données jusqu'au *Cloud*. Le patient comme le médecin représentent des acteurs du jeu pour l'établissement du diagnostic ainsi que l'hôpital pour l'achat, la blanchisserie et le stockage de l'outil. Nous pouvons donc considérer que 6 « acteurs », dont trois « actants » au sens de Callon (1986), jouent ensemble le long du processus d'utilisation, chacun maîtrisant une partie du jeu. Si les acteurs ne jouent pas tous en même temps le long de l'itinéraire, ils restent néanmoins interdépendants pour leur objectif final, l'établissement du diagnostic. Pourtant, le diagnostic dépend en partie du nombre de crises effectuées par le malade, l'incertitude du médecin comme du patient : « *Des personnes font 15 crises par jours, d'autres qu'une par semaine* » (Entretien, responsable communication, start-up). Ainsi, le patient qui possède le pouvoir à l'étape « domicile » par son comportement assidu ou non à porter le vêtement, dépend pourtant du nombre de crises le temps de « prêt » des vêtements par l'hôpital. Ainsi, la plus grande incertitude du jeu, revient au nombre de crises que subit le patient qu'aucun des 6 acteurs définis ne peut réellement maîtriser, ni même le patient. Nous pouvons donc considérer une « crise », et donc un symptôme biologique comme un actant du jeu global. Néanmoins, si le patient a des crises à domicile mais en dehors du port de l'habit, les données ne seront pas enregistrées, et la « crise » ne pourra pas « jouer » au sein du système d'action. La crise devient donc seulement un « actant » en présence de l'habit. Le patient est donc dépendant du port de l'habit le

temps de deux crises dont les apparitions restent aléatoires. Dans cette situation, le numérique dans cette situation semble donc être l'acteur le plus puissant du système d'action reconstruit pour l'élaboration d'un diagnostic.

II.2. Les cabines de télémédecine pour contourner les déserts médicaux

Les « déserts médicaux¹³² », concept démographique manifestant une répartition inégales des médecins sur le territoire national, peuvent devenir sources d'innovations pour améliorer la prise en charge, le diagnostic et suivi des patients : « *Médecin, j'ai travaillé dans des déserts médicaux et je me suis dit que c'était assez frustrant de ne pas pouvoir suivre ses patients* » (Médecin, directeur fondateur d'une start-up). Ces déserts médicaux sont plus particulièrement visibles dans les zones rurales qui n'attirent pas les médecins notamment les jeunes générations : « *Une fois, je me suis retrouvé en charge de 17 villages ou hameaux et je ne pouvais pas être d'un côté et de l'autre donc j'ai réfléchi à une solution pour faire voyager l'information de qualité jusqu'au patient* » (Médecin, directeur fondateur d'une start-up). Ainsi des médecins volontaires des zones rurales se retrouvent seuls à soigner un nombre considérable de patients localisés sur différents villages, augmentant ainsi leur charge de travail.

Différentes solutions comme outils de télémédecine sont encouragées par le gouvernement pour tenter de réduire cette désertification des médecins dans les zones rurales : « *La télémédecine ne se substitue pas aux pratiques médicales actuelles mais constitue une réponse aux défis auxquels est confrontée l'offre de soins aujourd'hui. L'objectif est de réduire les contraintes géographiques et démographiques en développant des formes innovantes d'organisation des soins* »¹³³ Ce médecin, a donc créé une start-up, H2AD, et inventé un dispositif de télémédecine à distance : « *La « consult'station » est le premier dispositif professionnel qui permet à la fois de faire une téléconsultation, c'est-à-dire, de réaliser une consultation à distance comme s'il était dans son cabinet médical mais aussi pour faire le suivi de pathologies chroniques que ce soit des personnes âgées ou bien pour celles qui sont porteuses de différentes maladies chroniques* » (Entretien, médecin, directeur, start-up). Intégrée dans le parcours de soins, l'objectif de cette solution revient

132 <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1132.asp>

133 <http://www.gouvernement.fr/action/la-lutte-contre-les-deserts-medicaux>, vu le 27.01.16

donc à prendre en charge un patient à distance et donc permettre un diagnostic ou suivi d'un patient qui se trouverait dans l'absence d'un professionnel de santé.

En ce qui concerne la localisation de ces cabines, le médecin, directeur de la start-up précise connaître leur emplacement puisqu'à la question « où pensez-vous les placer ? », il répondit : « Ce n'est pas où on pense mais où on les place d'ores et déjà !! ». Il complète son propos par les différents lieux déjà sollicités : « Dans des territoires isolés, là où il y a peu ou pas d'accès aux soins, dans les mairies, dans les casernes de pompiers, dans tous les territoires où il y a besoin d'un accès médical... Dans les maisons de retraite aussi, ou maisons pour personnes âgées, et de la télésurveillance dans les hôpitaux » Ainsi, les cabines ont dû « élire » territoire dans tout endroit stratégique situé pour permettre une optimisation de leur usage, par une population donnée. La distribution ou usage des solutions peut se faire pour certains outils dans d'autres lieux que l'hôpital ou le domicile comme les mairies, les casernes de pompiers ou les maisons de retraites.



Une fois le patient installé dans la cabine, c'est le médecin qui « guide » son patient à travers les différents outils mis à disposition (Fig. 14). De nombreuses spécialités médicales semblent accessibles avec cette innovation et pour toute personne en attente d'un diagnostic médical : « A l'intérieur le patient voit son médecin par téléconférence et c'est le médecin qui va le guider dans la prise en main des différents instruments qui vont lui permettre d'écouter le cœur ou les poumons de son patient à distance, faire un examen ORL, un examen dermato, ou un examen cardiologique, prendre la température, la saturométrie, (oxygénation du sang), le poids, la taille et calculer l'indice de masse corporel » (Entretien, médecin, directeur, start-up). Le patient est donc dépendant des

connaissances du professionnel quant à l'usage du matériel : « *Et à l'intérieur le patient voit son médecin par vidéoconférence et c'est le médecin qui guide le patient dans la prise en main des différents instruments* » (Entretien, médecin, directeur, start-up). Le médecin guide son patient à travers les différents outils et semble donc posséder un pouvoir sur son patient s'il maîtrise les outils depuis la cabine.

En amont de l'usage même, un contrôle est effectué par l'intermédiaire de la carte vitale pour le patient. Le médecin, quant à lui, doit insérer une carte de « professionnel » : « *Il y a un système de reconnaissance carte vitale d'un côté et une carte professionnelle de l'autre* » (Entretien, médecin, directeur, start-up). L'Assurance maladie possède un atout dans le système d'action pour l'usage de cette solution puisqu'elle donne l'autorisation d'utilisation à l'usager et au professionnel de santé. Les personnes qui n'ont pas accès au système de droits communs comme les « grands précaires » (Cf. Chapitre 4) ne peuvent donc pas avoir accès à ces cabines.

En définitive, l'usage de la « *consult'station* » dépend de plusieurs autorisations consécutives. Celle de structures médico-sociales et sociales pour l'installation de la cabine-solution dans un premier temps, celle de l'assurance maladie pour le démarrage de la cabine et enfin celle du médecin pour accepter la d'effectuer la consultation à distance. Le patient ne semble pas posséder d'atout dans ce système d'action excepté celui de suivre les conseils donnés par les médecins dans une idéologie d'observance. Cependant, si le patient ne vient pas consulter dans cette cabine, il n'y aura pas d'usage de la solution et donc pas de diagnostic établi. Il possède donc un atout dans le jeu pour l'établissement d'un diagnostic, le choix de l'utiliser ou non. Cela relève, de la confiance qu'il aura du fonctionnement de la machine et plus particulièrement de la sécurité des données pour le maintien du secret médical, un pilier de la relation médecin-patient. La start-up H2AD possède pour cela une plateforme d'hébergement agréée par le gouvernement pour rassurer l'utilisateur. L'établissement d'un diagnostic par un médecin grâce à la solution digitale dépend donc du fonctionnement de la machine, de l'assurance maladie, des structures médico-sociales et sociales, des médecins usagers et patients usagers. Le fonctionnement de la machine dépend des ingénieurs l'ayant conçu d'une part, et de la même manière que pour le « *neuronaute,* » de la transmission de l'information du patient au médecin. Si l'on considère que la *consult'station* fonctionne correctement, l'établissement d'un diagnostic dépend donc de 4 acteurs dont le patient

semble finalement représenter l'acteur maîtrisant la zone d'incertitude du système d'action, en utilisant ou non la machine. Cependant, les patients sont *a priori* sous contraintes fortes puisque si une cabine de télémédecine est placée à proximité de leur domicile ou dans leur région, c'est qu'il y a vraisemblablement une pénurie de médecin sur le territoire. Ainsi, ici, la cabine tente de réduire une incertitude forte qui est la faible capacité des patients à pouvoir accéder à un médecin. L'enjeu du système d'action tourne donc autour de cet accès, avec d'un côté l'incertitude de la personne malade à pouvoir accéder à un professionnel de santé et, de l'autre, l'accès aux malades et aux informations qui se rapportent à leur maladie potentielle pour permettre un diagnostic. L'accès à la cabine, , représente donc un enjeu crucial dans cette situation pour que la solution puisse jouer son rôle d'intermédiaire dans la circulation de l'information entre un médecin et son patient.

II.3. L'importance du secret médical pour l'usage du digital par des patients chroniques

Dans les deux situations présentées, les données médicales ne peuvent être accessibles facilement par le médecin. L'innovation permet de faire circuler l'information, servant ainsi de « canal de transmission », que ce soit dans le cas des déserts médicaux ou de l'errance diagnostic. Les outils permettent ainsi de mesurer, stocker et transmettre des informations biomédicales d'un patient à son soignant. Ces actions nécessitent néanmoins l'usage de l'outil par le patient. S'il est accessible et disponible, l'objet digital peut devenir un « actant » (Ackrich et *al.*, 2006 ; Callon, 1986 ; Callon et Latour, 1991). Il faut également que le patient soit sous contrainte forte avec cette seule alternative et qu'il le décide. Pour cela, le maintien du secret médical semble indispensable dans la construction de cette décision et constitue un deuxième enjeu à l'usage du digital par les patients.

Le médecin créateur de la cabine de consultation à distance appuie ce point montrant son importance dans la relation : « *D'abord c'est un espace de confidentialité donc le rapport entre le médecin et son patient est préservé ce qui est la première pierre de la relation que l'on peut avoir* » (Entretien, médecin, directeur, start-up). La confidentialité et sécurité des données permettent de maintenir le secret médical, un des piliers de la relation entre un soignant et son patient. Celui qui maîtrise cette d'incertitude maîtrise donc une grande partie du jeu entre les différents acteurs pour l'établissement d'un

diagnostic et le suivi d'un patient. Les promoteurs des innovations ont donc tout intérêt à communiquer sur la sécurité de leurs données pour attirer les utilisateurs vers leurs solutions. Précisément, le directeur de la « *consult'station* » parle de l'agrément obtenu pour le stockage des données de la solution valorisant indirectement l'importance de cet acte sécuritaire : « *Toutes les données sont cryptées et sécurisées et stockées dans des banques de données agréées* » (Entretien, médecin, directeur, start-up). Dans le cas des vêtements intelligents, la crainte liée au manque de secret médical est compensé par l'intérêt du patient à être rapidement diagnostiqué et pris en charge.

Pour le grand public, ces précautions ne semblent pas nécessaires. En effet, les réseaux sociaux voient leurs nombres d'abonnés s'accroître de jours en jours malgré une demande d'inscription en ligne ce qui révèle une bonne intégration : « *On a deux milles personnes qui ont rejoint notre communauté sur facebook* » (Entretien, responsable communication, laboratoire). Cependant, sur la totalité des utilisateurs, rien ne permet de savoir si les personnes utilisent le complément alimentaire du laboratoire. Il n'est pas non plus possible de vérifier que des personnes souffrant d'insomnie et donc enclin à prendre des traitements plus lourds comme des somnifères ne se sont pas abonnés à ces réseaux sociaux. Rien ne permet de savoir donc si la cible visée par le laboratoire est bien atteinte. L'abondance des utilisateurs permet néanmoins de déduire l'importance de ce type de solution auprès de la population française et l'indifférence pour la sécurité de leurs données par cette dernière si elle ne souffre pas d'une maladie.

Ainsi, une deuxième incertitude pour l'élaboration d'un diagnostic est liée au contrôle de l'information circulante comme constaté par Antonio Casilli et Dominique Cardon sur le travail de l'usager dans leur ouvrage « *Qu'est-ce que le digital Labor ?* » (2015). Donc celui qui maîtrise l'information circulant entre les médecins et leurs patients maîtrise le jeu global avec le digital.

II.4. Des restrictions réglementaires plus strictes pour les dispositifs médicaux

Les échanges sur les réseaux sociaux semblent s'être transformés entraînant un nouveau type d'expertise, le *community manager*. Ce dernier doit posséder un langage « *consumer friendly* » qui permettrait des échanges plus souples et bienveillants pour l'utilisateur « *Au lieu de te dire quelque chose qu'un médecin pourrait te dire mais que tu ne comprendrais pas forcément et tu n'as pas envie de demander pour ne pas passer pour*

un débile, là l'objectif c'est de le dire avec des mots que tout le monde comprend » (Entretien, responsable communication, laboratoire). Ce langage *consumer friendly* possède un autre enjeu pour le laboratoire, celui de cibler une population non malade. Il peut éviter ainsi les contraintes réglementaires bien plus acérées pour les outils à destination de patients chroniques que ceux pour le grand public, dit *wellness*.

En effet, la collaboratrice insiste sur l'importance du langage pour que la solution proposée ne soit pas pour l'accompagnement de personnes atteintes de « vraies » pathologies mais seulement de troubles légers : *« L'autre point c'est qu'on est sur les troubles légers du sommeil, on ne veut pas s'adresser aux personnes qui ont une vraie pathologie qui s'appelle l'insomnie » (Entretien, responsable communication, laboratoire).* Cet échange rend compte de la distinction effectuée entre les « vraies » pathologies et les troubles légers de santé. C'est ce qu'explique le médecin fondateur de la « consult'station » en établissant une nuance précise entre les conditions de diffusion des solutions de télémédecine par rapport à celles plus « commerciales » et qui porte plus sur le bien-être, comme les outils de prévention ou de dépistage, et non le soin. Un traitement juridique différent s'opère donc entre les solutions « commerciales » et « médicales » : *« Consult'station est un système professionnel, ce n'est pas un usage pour le tout-venant, c'est la grosse différence dans tout ce qui concerne la médecine digitale, c'est qu'il y a une branche « e-santé » qui n'est plus du wellness avec des capteurs à usage personnel, les autres ne sont que des capteurs wellness donc ils n'ont aucune certification, aucune garantie médicale donc d'un point de vue juridique, on les situe dans du commerce tandis que nous, nous sommes dans la télémédecine donc d'un point de vue juridiquement, nous sommes dans du « médical » ce qui n'est pas la même chose. Nous sommes soumis à des contraintes, à des règlements qui font que le tout-venant ne peut pas avoir accès à ce genre de dispositif. Il y a un système de régulation en amont » (Entretien, médecin, directeur, start-up).* Les solutions de télémédecine représentent donc des outils certifiés avec un contrôle juridique acéré. Les outils appelés « *wellness* » paraissent, pour le médecin, être des gadgets sans aucune caution ou garantie médicale.

Pourtant, de leur côté, les acteurs promoteurs d'outils *wellness* annoncent porter beaucoup d'attention à l'expertise des données transmises à leurs cibles. Que ce soit dans les réseaux sociaux ou pour la conception du *serious game*, les entreprises ou associations mettent en valeur dans leurs discours, l'importance d'une expertise

scientifique : « *Il y a tout le développement, la caution scientifique* », justifie la responsable associative en présentant le *serious game* sur le diabète de type 2. De la même manière, il met en avant le sérieux médical de ses réseaux sociaux : « *On parle d'un sujet assez sérieux qu'est le sommeil, et donc il y a pas mal de validation réglementaire et médicale et c'est normal* » (Entretien, responsable communication, laboratoire). Ces contrôles semblent apporter un gage de la bonne qualité des informations transmises : « *Tout ce qu'on poste a été validé médicalement, réglementairement donc ça prend du temps et ça veut dire que c'est sérieux* » (Entretien, responsable communication Laboratoire). La lenteur des processus semble être associée à la qualité des informations et chaque acteur estime important l'expertise professionnelle que ce soit avec un sophrologue expert du sommeil, un médecin diabétologue ou un *community manager*. Donc, si la mise en place des outils de télémédecine se montre pointue, celle des outils de prévention paraît également fastidieuse et minutieuse. D'autant que la structure possède de nombreux employés : « *On est Sanofi, c'est une grosse structure et ce n'est pas forcément hyper-réactif car il y a beaucoup de process* » (Entretien, responsable communication, laboratoire). S'il avait ciblé les personnes souffrant d'insomnie, le laboratoire aurait dû subir de nombreux retours réglementaires, et peut-être voir son projet rejeté. Viser les troubles légers, des troubles de la santé non catégorisée comme une « maladie chronique », permet au laboratoire de proposer des produits et continuer sa communication en contournant l'étape réglementaire. Elle peut donc augmenter ses marges de manœuvre en levant l'incertitude imposée par la législation institutionnelle. Cette distinction se révèle plus concrètement dans les processus de communication des produits pharmaceutiques pour les affections plus graves comme les maladies chroniques. En effet, la partie dite « environnementale » d'un produit médical, qui traite des symptômes et modes de vie avec la pathologie, subit une réglementation beaucoup plus légère que la partie dite « produit » qui porte sur les traitements et mécanismes biologiques associés. Elle se retrouve donc préférée des acteurs pharmaceutiques notamment depuis la loi Bertrand de 2011. En opposition, une start-up se verra alléger de ces contraintes. Cependant, elles peuvent subir celles des laboratoires qui sont bien souvent les commanditaires des innovations dans la santé.

Donc, nous avons déjà identifié deux enjeux importants du système d'action entre un patient, un médecin et l'outil digital, celui de l'accès à l'outil et celui de la sécurité des

données. Un troisième enjeu important apparaît, celui des limites et des frontières de la réglementation médicale par rapport au service qui est proposé. L'accès, la confidentialité et les frontières de la réglementation représentent donc trois enjeux à la diffusion du digital auprès des usagers de santé à ce stade de l'analyse. Qu'en est-il plus précisément des consultations virtuelles à destination des professionnels de santé, notre cinquième innovation ?

III. Conclusion du chapitre 5 : Un usager « actif » dans l'élaboration du message transmis par l'outil digital

Tout l'enjeu du numérique dans le secteur de la santé en ce début de 21^{ème} siècle revient à suivre les personnes atteintes de maladies chroniques : « *Si on est capable d'anticiper le besoin des malades qui sont de plus en plus des malades chroniques. Toute la bataille de la médecine c'est de transformer les maladies fatales létales en maladies chroniques. Or il faut suivre ces MC et on voit bien que le numérique matche tout ça* » (Président de la Région Aquitaine). Le numérique désigne une large panoplie d'outils. Nous avons néanmoins pu identifier trois systèmes d'action, chacun associé à trois grands univers d'usage. Celui de l'information et dépistage du grand public, celui lié à l'élaboration d'un diagnostic ou suivi de patients, et enfin, celui de la formation des professionnels de santé. Dans les deux premiers, l'objet de ce chapitre, les outils possèdent la même fonction, celle de faire circuler de l'information à un usager qui participe à l'élaboration de son message.

En effet, au festival Futur en Seine, quatre outils à destination des usagers de santé ont été identifiés : les réseaux sociaux ; les capteurs « intelligents » ; la télémédecine et un *serious games*. Or, que ce soit à travers les échanges effectués avec l'expert du sommeil, par le port des vêtements pour le diagnostic de l'épilepsie, par l'usage de la cabine de consultation ou par la participation au jeu des Daltons, l'utilisateur final contribue toujours activement à l'élaboration de son propre diagnostic. Autant les « *biens portants* », les « *malades qui s'ignorent* », que les personnes atteintes de troubles de santé légers ou chroniques, se voient attribuer une réponse de leur Etat de santé par l'usage de l'outil digital. Le tout grâce à un « expert » qui contrôle le traitement de l'information. Cet expert peut être le *community manager* par son langage adapté et bienveillant comme le technicien responsable de la sécurité des données transmises grâce à l'outil. Des

médecins sont également sollicités pour recueillir les données transmises ou stockées par l'outil ou pour la rédaction des contenus scientifiques des applications en amont de leur usage. Un médecin peut donc intervenir avant, pendant ou après l'usage de l'outil et représente un acteur précieux du jeu.

De plus, les deux « dispositifs médicaux » permettent ouvertement de baisser les coûts des services de soins. Ils peuvent donc menacer les services traditionnels dans une logique « d'überisation ». Donc, avec le digital, une nouvelle organisation sociale fonctionne à partir de ce que nous appelons au sens large, des « plateformes », outils à travers lesquels circule de l'information plus facilement et surtout à moindre coût que les services traditionnels. Néanmoins, les solutions à destination des patients semblent plutôt combler un manque de services et non concurrencer, en favorisant la circulation d'informations médicales entre un soignant et un patient quand celle-ci s'avère impossible ou laborieuse. De son côté, le digital dans les solutions à destination du grand public sert surtout, pour les promoteurs, à attirer les populations plus jeunes. Il sert également à compenser une solitude nocturne qui serait irréalisable sans digital et sans expert disponible de l'autre côté de l'Atlantique.

Est-ce que les *serious games* à destination des professionnels de santé peuvent menacer le secteur de la formation médicale dans une logique « d'überisation » ? Comment le numérique peut-il s'intégrer au sein de l'université d'une part, et dans les formations continues d'autre part ? Comment les consultations virtuelles peuvent-elles favoriser l'apprentissage des médecins pour une amélioration de la prise en charge de leurs patients chroniques ? En effet, si la formation des professionnels de santé ne peut pas permettre d'établir un diagnostic, elle permet, en revanche, de les former en amont de la consultation et de leur transmettre les connaissances « métier ». Or, la simulation permet, selon les rapports de la Haute Autorité de Santé (HAS)¹³⁴, de mieux préparer les professionnels de santé à cette acquisition des savoirs. Qu'en pensent les usagers finaux, c'est-à-dire les étudiants en médecine et les médecins en activité ?

134http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation_en_sante_-_rapport.pdf

Chapitre 6 : Enjeux des *serious games* pour les professionnels de santé : de la formation initiale à la pratique clinique

Plusieurs études ont tenté d'évaluer l'efficacité d'un *serious game* sur l'apprentissage des participants. Dans des disciplines comme les mathématiques, le langage, la géographie, ou l'informatique, les jeux vidéos ont montré des résultats positifs dans la motivation et l'efficacité de l'apprentissage (Papastergiou, 2009 ; Rosas et *al.*, 2003; Virvou et *al.*, 2005). O'Neil et *al.* (2005) estiment l'impact favorable sur l'acquisition des messages transmis aux participants. Pour lui, les jeux sérieux stimulent fortement la réflexion et la résolution de problèmes.

Dans la santé, ces études peuvent évaluer la récupération motrice de patients ayant subi un accident vasculaire cérébral (Delbressine et *al.*, 2012). Elle peuvent également concerner l'apprentissage des professionnels de santé aux gestes techniques (Chan et *al.*, 2012) ou chirurgicaux (Pastré, 2005). Par exemple, une méta-analyse démontre que l'entraînement des gestes techniques en réalité virtuelle diminue le temps nécessaire à la formation (Haque et Srinivasan, 2006). Une autre étude montre l'amélioration de la formation chirurgicale après entraînement sur simulateur (Hmelo, 1990). Pour Buttusi et *al.* (2013), les participants auraient un nombre de compétences « acquises » plus important qu'après une formation en face à face et une rétention mnésique supérieure après trois mois. Pourtant, d'autres études montrent des résultats comparables entre des formations traditionnelles en face à face et un apprentissage par *serious game* (Andreatta, 2010, Wrzesien et *al.*, 2010). Ainsi, les résultats restent encore trop contradictoires entre articles (All et *al.*, 2014). Ces divergences rendent difficile de trancher sur une quelconque efficacité, d'autant que la majorité des études réalisées ont été, au moins en partie, subventionnées par des entreprises privées (Ricciardi F. et Tommaso De Paoli, 2014). En effet, dans cette revue, il a été regroupé l'ensemble des publications relatives aux *serious games* à destinations des professionnels de santé. On y découvre, en réalité, la pauvreté en publications scientifiques rigoureuses, et sans conflit d'intérêt, visant à mesurer l'efficacité de l'apprentissage. Réaliser de telles études demande effectivement une analyse statistique avec un nombre considérable

d'étudiants et médecins afin de « diluer » les variations interindividuelles et ainsi obtenir des résultats significatifs. Autrement dit, rien ne permet de prédire les résultats de ces mêmes médecins sans l'usage de ces outils de formation, ce qui rend difficile, même avec un groupe « contrôle »¹³⁵, d'évaluer réellement l'apprentissage d'un individu. Quels que soient les résultats, un consensus se dégage néanmoins et plusieurs auteurs affirment que ce mode d'apprentissage par jeux vidéo est plus efficace grâce à l'entrain et l'amusement à vouloir apprendre. (Gee, 2003 ; Malone, 1980 ; Parker, 1992 ; Prensky, 2001 ; Wrzesien et *al.*, 2010).

Pourtant, même si, de façon établie, la formation par *serious games* pouvait améliorer l'apprentissage, encore faudrait-il que les médecins aient, par exemple, le temps, les moyens et l'envie de l'utiliser. Par « envie », nous ne pensons pas à la « motivation » mais à l'intérêt stratégique que peut avoir l'apprenant à se former par simulation numérique. Or, les études statistiques nous montrent une partie de la réalité à une échelle macro-sociale (Mendras et Forsé, 1983 ; Ryan et Gross, 1943) mais elles ne permettent pas d'identifier les rugosités qui freinent la bonne « réception » de l'outil.

Nous avons donc choisi d'analyser les contraintes à la diffusion des consultations virtuelles pour la formation des médecins. Comme expliqué en introduction de troisième partie, les consultations virtuelles représentent un outil de simulation numérique qui correspond lui-même un genre de *serious game*. Au sein de la société IH, différentes observations, complétées par des entretiens, nous ont permis de décrire la réception d'outils de simulation numérique par des professionnels de santé, depuis leurs premières années d'études de médecine à la vie active. Tout d'abord, dans le cadre du projet *MedicActiV*, pour le CHU de Bordeaux, le président de l'université ainsi que des médecins enseignants ont été interviewés sur leurs enjeux et pratiques vis à vis de la simulation pour la formation initiale de leurs étudiants. Ceci en fonction des changements dans l'enseignement médical en ce début de 21ème siècle. De plus, dans le cadre du projet *PatientGenesys*, nous avons pu interroger vingt étudiants du CHU d'Angers sur leurs pratiques et contraintes dans leur formation initiale ainsi que dans leurs premières interactions avec le patient. Lors des phases de test de la plateforme, leurs représentations après un premier usage ont été relevées ainsi que celle de cinq

135 Dans les études cliniques, un groupe contrôle est celui qui ne prend pas le médicament. Dans notre cas, ce serait les professionnels qui ne s'entraîneraient pas avec un *serious game*.

enseignants. Nous avons répertorié leurs retours sur les interfaces graphiques, l'interactivité et le réalisme des consultations simulées. La plateforme étant en cours de construction pendant l'enquête, ce sont donc leurs imaginaires qui ont été sollicités quant à l'usage ultérieur de ces outils de formation. Un troisième projet de simulation numérique, celui de l'hôpital Kremlin Bicêtre à Paris a également été intégré à l'analyse. Si ce terrain concerne les soins d'urgences en anesthésie-réanimation et paraît donc éloigné de notre objet d'étude initial sur la prise en charge de la chronicité, il nous a paru au cours de l'analyse, et ce, suite à certaines remarques des professionnels, indispensable à la comparaison. Ainsi, lors d'un congrès médical où nous tenions un stand, des infirmières anesthésistes et des médecins ont pu tester les cas réalisés par IH et nous faire part de leurs premières impressions. Enfin, différentes observations participantes ont pu être réalisées le long de l'élaboration de cas cliniques pour la formation continue des médecins. L'originalité de ces projets, commandités par les laboratoires pharmaceutiques, revient à former des médecins en collectivité et sur tablette numérique et non sur ordinateur, comme les plateformes des CHU. A travers ces différents terrains, nous avons pu reconstruire le processus de diffusion des consultations virtuelles au sein de la formation initiale et continue des médecins. Deux supports de formation ont pu être comparés, l'ordinateur et la tablette, ainsi que deux modalités d'apprentissage, l'une individuelle, l'autre collective.

Ainsi, ce chapitre se compose de trois parties distinctes. Nous dressons dans un premier temps un panorama de la formation médicale et de ses changements en ce début de 21^{ème} siècle. Puis nous analysons les retours des étudiants et enseignants sur l'usage des consultations virtuelles dans la formation initiale. Enfin, nous nous intéresserons à la dimension collective de l'apprentissage par simulation numérique pour la formation continue de médecins spécialistes.

I. Les changements de pratiques et de représentations des médecins : la fin du paternalisme ?

Le terme de « paternalisme médical », nous l'avons vu précédemment, désigne le plus souvent la relation entre un médecin « savant » face à un patient « profane » qui se soumet passivement aux décisions de son praticien. Ce modèle de relation peut également se retrouver au sein même de groupes de soignants (Strauss, 1985). En effet,

« les médecins appartiennent à une profession dont le fonctionnement est — par tradition — extrêmement hiérarchisé »¹³⁶. Cette hiérarchie, peut s'effectuer de façon horizontale ou générationnelle, sous forme de « compagnonnage » entre un médecin expérimenté et ses étudiants. Il existe également de façon plus transversale entre les différentes spécialités médicales dont l'accès est possible en fonction des résultats des étudiants de fin 6^{ème} année à l'Examen National Classant (ECN).

Or, au 21^{ème} siècle quatre mouvements concomitants semblent dynamiser et métamorphoser l'apprentissage et la pratique médicale. Tout d'abord, le compagnonnage, vieille tradition dans les études de médecine, semble toucher à sa fin. En parallèle, les outils de simulation deviennent de plus en plus répandus dans la formation initiale et continue des médecins. De plus, face à l'explosion technologique, les modalités d'évaluation se digitalisent. Enfin, on assiste à une transition profonde des choix de vie des jeunes générations. Nous discutons de ces quatre évolutions dans cette partie afin de présenter le contexte dans lequel la simulation numérique se diffuse. Par quelles pratiques les médecins apprennent-ils leur futur métier ? Quelles sont leurs contraintes ? Comment sont-ils évalués ? Quels en sont leurs représentations ? Le modèle paternaliste se maintient-il face à ces changements ?

I.1. La fin du compagnonnage pour de nouveaux « défis » universitaires avec le numérique

Le compagnonnage revenait jadis à former des jeunes médecins directement au chevet du malade, à l'hôpital : « *Il y a peu de temps encore, l'organisation des facultés de médecine était faites autour de la possibilité de faire des stages au lit du malade* » (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme MedicActiV). Le *numerus clausus*, c'est-à-dire le nombre de médecins à former par promotion, est défini par le nombre de patients pouvant être hospitalisés : « *Le numerus clausus était calculé en fonction du nombre de lits d'hôpitaux pour pouvoir faire des stages au lit du malade* » (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme MedicActiV). De nos jours, avec l'augmentation du nombre de maladies chroniques, le nombre d'étudiants augmente : « *On a de plus en plus d'étudiants, la médecine c'est du*

136 Association Médicale Mondiale (2015). Chapitre 4 : Médecins et collègues. Dans : *Manuel d'éthique médicale*, 3^{ème} édition, Pete Saloutos/Corbis.

compagnonnage, on prend un jeune par la main et on va lui montrer des choses. Le problème, c'est qu'on aura plus la capacité d'accueillir tout le monde » (Entretien, médecin-enseignant, concepteur-rédacteur, MA). Par « capacité », le médecin parle du nombre de médecins-enseignants par étudiants, un chiffre qui diminue avec l'augmentation du nombre de malade à prendre en charge et les flux de départs à la retraite. Ainsi, le « compagnonnage », ancienne tradition de l'univers médical semble toucher à sa fin avec « l'incapacité » de former les jeunes médecins. Qu'en pensent les étudiants ? Ressentent-ils les contraintes relatives au manque de compagnonnage ? Quelles sont les rugosités, selon eux, qui freinent leur apprentissage ?

I.1.1. Les contraintes des étudiants de médecine en formation initiale : manque de temps et de compagnonnage

La formation initiale de médecine possède un tronc commun de 6 ans, l'externat, à la fin duquel les étudiants se répartissent par spécialité et deviennent « internes ». Lors des entretiens avec les étudiants du CHU D'Angers, nous leur avons demandé de nous raconter ce qu'ils leurs semblaient difficile à gérer au quotidien pour avoir un apprentissage optimal pendant leur formation initiale. Trois catégories de contraintes ont pu être relevées, sources de perte d'énergie humaine pour les étudiants. Des contraintes d'organisation d'espace-temps, des tensions lors des stages pratiques à l'hôpital où le relationnel semblent plus restreint, voire inexistant aux dires de certains, et enfin, la constante réflexivité nécessaire à chaque début stage.

○ Des contraintes organisationnelles d'espace-temps

La formation médicale paraît dense et diversifiée d'après les étudiants qui peinent à s'organiser : « *En médecine, ce qui est dur, c'est de tout concilier entre les stages qui sont le matin, parfois on a des journées pleines donc on doit adapter nos cours en fonction des stages car les cours sont l'après-midi, et il y a aussi les conférences, les optionnels, et aussi les TP... donc il y a beaucoup de choses à concilier » (Etudiant Au, 5^{ème} année, Médecine générale). Les déplacements entre l'université et l'hôpital peuvent accentuer ces difficultés de gestion quotidienne : « *Le matin, on est en stage, après faut bouger il faut retourner à la fac, le soir on est de garde et après le matin il faut re-bouger à la fac donc si tout était unifié, même si ce n'est pas très loin le CHU et la fac, il faut quand même reprendre son vélo et tout ça... Donc si on avait tous les cours à l'hôpital, ce serait pas mal**

quand même... » (Etudiant P, 4^{ème} année, Pédiatrie). Cette organisation, réalisable mais compliquée, empiète sur la vie sociale de chacun : « C'est faisable mais on a aussi une vie à côté, comme faire les courses, l'essence de notre voiture, voir nos amis, enfin toutes ces choses qui sont nécessaires pour vivre » (Etudiant médecine Al, 5^{ème} année, Spécialité hospitalière). La charge de travail universitaire, les transports et la recherche d'une vie sociale épanouie malgré tout, amènent les étudiants à devoir apprendre à s'organiser dans le temps. Or, le temps constitue un facteur incompressible qui semble cruellement manquer aux étudiants : « Je suis souvent en train de faire 10000 trucs à la fois car je n'ai pas énormément de temps pour tout concilier » (Etudiant An, 3^{ème} année, NSP). Ce manque de temps représente également pour leurs enseignants ce qui impacte l'apprentissage des étudiants : « Les médecins n'ont pas le temps de nous enseigner, car ils manquent cruellement de temps. Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas nous enseigner, ils n'ont pas le temps, ils ont milles trucs à faire, les consultations, les visites etc. Ils n'en peuvent plus! Pas tous mais il y en a qui pètent vraiment des plombs! » (Etudiant A, 5^{ème} année, Médecine générale). Ainsi, le temps touche les étudiants et leurs professeurs universitaires ce qui nuit à la formation initiale et donc indirectement à la relation avec le patient et à la santé de ce dernier.

○ **Des rugosités sociales entre internes et externes lors des stages pratiques**

Dès les premières années, les étudiants peuvent « pratiquer » *in situ* face à des patients pendant les stages cliniques, siège du compagnonnage. Cependant, les stages ne se passent pas toujours comme ils l'espèrent.

Plusieurs étudiants ont exprimé leurs embarras face à leurs premiers patients. Ces difficultés sont souvent accentuées, selon eux, par le comportement de leurs supérieurs, médecins chefs de services ou internes : « On a toujours l'impression d'embêter tout le monde à poser des questions qu'on leur a posé 1500 fois, d'où était le tube violet pour prélever le sang...Après je ne me bloque pas, je demande quand même » (Entretien, étudiant S, 5^{ème} A, neurologie). Une autre étudiante explique une de ses premières aventures hospitalières : « C'était mon premier stage en 3^{ème} année, on était avec une interne qui ne voulait pas du tout nous parler et c'est un étudiant de 6^{ème} année qui a fini par nous emmener voir un patient, puis il a été appelé. On s'est retrouvé toutes les deux avec un patient. C'était un ado qui s'était fracturé le bassin, et on ne connaissait pas du tout la théorie d'un examen clinique et en fait devant lui on ne savait pas du tout quoi faire.

C'était un gamin de 14-15 ans. Il avait été sympa et avait attendu qu'on essaye de l'examiner, parce que là on ne savait vraiment pas quoi faire » (Entretien, étudiante D, 5^{ème} A, PG, NSP). Un autre étudiant raconte comment il s'est retrouvé seul face à une femme blessée auprès de laquelle il a dû faire seul 27 points de sutures sur le front alors qu'il ne s'était jamais entraîné autrement que sur des peaux synthétiques ou des peaux de banane : *« Ca devait être ma cinquième garde... C'était une garde de nuit, donc il y avait le chef, l'interne et deux externes, un plus vieux et un plus jeune. Le chef était parti se coucher, parce que certains chefs font ça, et il y avait un patient qui avait une maladie neurodégénérative, une maladie orpheline et qui avait une paralysie progressive et qui avait fait une chute en trébuchant sur son chat. Il avait une plaie dégélesses en Y, un truc atroce... Je n'avais jamais fait de point sur un patient dans ma vie, des points sur peau morte, sur peau de porc des points sur banane mais je n'avais jamais fait de points sur un vrai patient » (Entretien, étudiant Lo, psychiatrie).* Certains regrettent de ne pas avoir de présentation des structures hospitalières et pratiques associées avant de réaliser leurs premiers stages : *« Souvent, quand on arrive on ne sait pas trop, l'asepsie, on nous gueule dessus quand on fait des fautes d'asepsie, sauf qu'on ne sait pas donc ça pourrait être intéressant d'abord d'apprendre avant de se faire défoncer » (Entretien, étudiant L, 5^{ème} A, psychiatrie).* L'étudiant précise qu'au début, leurs connaissances pratiques sont faibles malgré leurs premières années de cours, et qu'ils se sont souvent gronder lorsqu'ils font des fautes. Pourtant, rien ne semble leurs avoir été précisé avant cette pratique. Ainsi, le compagnonnage ne semble pas satisfaire tous les étudiants qui se sentent souvent démunis face au manque de temps des internes à leur expliquer ce qu'ils ne connaissent pas : *« On n'a pas forcément la réponse car il faut avoir du temps en fait » (Entretien, étudiant L, oncologie).* D'autres s'en contentent : *« Moi j'observe... et j'apprends comme ça » (Observation d'une discussion, Etudiant Lo, Psychiatrie).* Suite à ces propos, un autre étudiant rétorque : *« Oui, mais ce n'est pas quelqu'un qui t'explique... » (Observation d'une discussion, Etudiant S., 5^{ème} année, neurologie).* Ce à quoi le premier répond : *« Oui, on a aucun contenu pédagogique, mais t'apprends quand même. En regardant, on apprend ! » (Observation discussion, Etudiant Lo, 5^{ème} A, psychiatrie).* Ainsi, certains étudiants estiment déjà heureux de pouvoir observer des médecins expérimentés : *« On n'a pas d'explication, mais au moins on a la réponse, c'est mieux que rien » (Entretien, étudiante D, 5^{ème}A, NSP).*

Regarder un interne, ou un médecin expérimenté, agir permet aux apprentis de comprendre et de retenir. Le métier de médecin semble donc s'apprendre en partie par imitation. Cette modalité d'apprentissage est d'autant plus accentuée par la diversité des spécialités hospitalières.

○ **Une incessante réflexivité entre les différentes disciplines**

Les stages pratiques, effectués jusqu'au concours de l'ECN, permettent aux étudiants d'apprécier un grand nombre de disciplines différentes : « *A côté des cours, on a le stage, mais les terrains de stages sont très différents, donc au final, la formation est assez différente d'un étudiant à l'autre* » (Entretien, étudiant Lo, 5^{ème} A, PG, Oncologie). Tout le monde ne pourra pas s'exercer dans toutes les disciplines ce qui diversifie considérablement les parcours des étudiants et n'amène pas à une équité pure à la fin des six ans.

De plus, ce constant changement de discipline entraîne de nombreuses remises en questions de leur savoir et savoir-faire, qui varie en fonction des spécialités effectuées en stages pratiques : « *On est les seuls à être remis en question tout le temps, parce que tous les deux mois on change de stage, donc tous les deux mois, on découvre un environnement complètement nouveau, avec un rôle qui est défini différemment selon le terrain de stage dans lequel on est donc on doit tout réapprendre, et tout le temps d'adapter... Enfin ça bouffe de l'énergie* » (Entretien, étudiant 5^{ème} année, Neurologie). Certains étudiants parlent de « réflexivité », une deuxième compétence nécessaire au métier de médecin. Plusieurs d'entre eux ont manifesté leur désarroi face au manque de remise en question de leurs supérieurs et ont avoué espérer de pas devenir pareil. Ainsi, entre la panique des premières fois, très fréquentes, par la diversité des stages effectués et constamment renouvelés, et l'indisponibilité des internes ou chefs de cliniques à guider les apprentis médecins, les étudiants perdent de l'énergie et peuvent se montrer parfois angoissants pour les patients. D'après un responsable pédagogique d'une université de médecine, il n'est pas possible dans les pays anglo-saxons de pouvoir prendre en charge un patient quand le médecin est encore apprenti et donc non diplômé : « *Beaucoup de simulation et patients standardisés ont été développés dans des pays comme les Etats-Unis, où l'approche des patients par un étudiant n'est pas acceptable. Seul un médecin diplômé a le droit d'examiner un patient, de l'interroger de lui parler, d'avoir une interaction avec lui un petit peu plus poussée* » (Entretien, Directeur du

département de médecine, PG). Lui précise souhaiter ne pas perdre cet apprentissage qu'il appelle « franco-français », et qui permet aux étudiants d'apprendre « *sur le tas* ». Les outils de simulation cherchent à préparer les étudiants en amont de la pratique clinique. Peuvent-ils le manque de compagnonnage et favoriser l'apprentissage du métier de « médecin » ?

I.1.2. La simulation numérique, une innovation pédagogique pour pallier le manque de compagnonnage et faire face à la concurrence internationale

Pour l'université, la solution du numérique pourrait permettre de contourner ce manque de médecins en permettant une nouvelle forme de compagnonnage : « *Ce compagnonnage va nécessairement devoir évoluer, et l'intérêt de ce nouveau type d'outil c'est de transmettre quand même un contenu pédagogique fort avec en arrière fond une vraie réflexion médicale sur ce qu'on cherche à inculquer aux étudiants, sur la réflexion, la manière de communiquer avec un patient* » (Médecin enseignant, Concepteur-rédacteur du contenu, MA).

Indépendamment du compagnonnage, un président universitaire semble regretter un certain retard dans l'acquisition de nouvelles méthodes pédagogiques : « *Et finalement, même si on revendique un certain compagnonnage nécessaire à l'enseignement médical, on a un train de retard sur les méthodes pédagogiques modernes* » (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme MedicActiV). Le président semble vouloir se détacher du paternalisme propre à l'université : « *Le défi pour l'université est énorme, on ne peut plus asseoir la formation universitaire sur le fait de délivrer une information, cette démarche est révolue* » (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme MedicActiV). Ainsi, l'université prend les projets de simulation numérique comme un « défi » pour changer les modes d'apprentissage qu'il estime trop passives : « *Si on ne se saisit pas d'une stratégie avec des outils pédagogiques adaptés pour accompagner et développer le sens critique et apprendre à apprendre, l'université se mettra elle-même en difficulté* » (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme MedicActiV). Pour relever ce défi, l'université a tout d'abord souhaité équiper ses structures avec des centres de simulation et plus récemment innover avec le lancement de la plateforme MedicActiV : « *Le Collège de France de la santé a décidé de relever un certain nombre de défis dans ce domaine et a commencé à équiper la faculté de médecine avec un certain nombre de*

simulateurs qui nous permettent de transformer la formation qui est donnée aux étudiants
» (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme MedicActiV).
Un autre enjeu se cache derrière la « motivation » à équiper son université, celui de faire face à la concurrence.

En effet, l'université, en plus de vouloir adapter sa pédagogie au digital, ne cache pas sa crainte face à l'international : « *Les universités à l'international sont déjà en train de se saisir de ce type d'outil, donc il faut qu'on soit course en tête comme j'aime bien dire...* » (Discours d'un Président Régional lors du lancement de la plateforme MedicActiV). La concurrence semble difficile au président de l'université bordelaise face à l'émergence des formations à distance proposées par les écoles étrangères les plus réputées : « *Aujourd'hui, les étudiants ont à leur disposition la meilleure information qui soit, car s'ils veulent savoir ce que fait l'université de médecine de Harvard, ils peuvent l'avoir* » (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme MedicActiV). Les formations à distance comme les MOOC représentent un élément clé depuis ce début de 21ème siècle dans les formations universitaires : « *Au niveau des classements, ce sont les MOOCs, qui arrivent en tête* » (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme MedicActiV). C'est sur la base de trois rapports anglais qu'un expert en numérique, actionnaire d'Interaction, énumère les outils numériques les plus utilisés à l'international : « *Des chercheurs anglais ont sorti trois rapports qui classent les outils numériques les plus utilisés aujourd'hui. Alors, une carte pour vous montrer, les américains sont toujours devant, mais au niveau numérique, si l'Europe était à la traine, il y a aujourd'hui beaucoup de mouvements et d'espoirs pour les années à venir* » (Discours d'un Expert en numérique lors du lancement de la plateforme MedicActiV). Si l'Europe est à la traine d'après ces rapports, une nouvelle forme d'apprentissage semble émerger avec le numérique et notamment les MOOCs, ce qui conforte le président sur la nécessité d'en finir avec les interactions paternalistes au sein de son université : « *Aujourd'hui on est sur un MOOC avec des séquences courtes de 6 à 10 minutes, où il est possible d'interagir avec l'enseignement, ou voir qu'un voisin participe au même MOOC* » (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme MedicActiV). En se digitalisant, les formations se retrouvent allégées et raccourcies : « *On n'est plus sur des vidéos d'une heure et demi où il est impossible d'interagir avec les autres apprenants ou autres enseignants* » (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme

MedicActiV). L'interaction nous semble autant exister en ligne qu'en formation collective (Cf. Partie 2).

Finalement, l'université, dans sa dimension discursive, souhaite non seulement adapter ses formations aux contraintes relatives au manque de compagnonnage, mais également faire face à la concurrence internationale en modernisant sa pédagogie à toutes les étapes de l'apprentissage : « *en reformatant une approche pédagogique, on avait la nécessité de mettre la simulation en plein cœur de la pédagogie ; Avant une situation avec un patient. Après, une fois qu'on est dans des voix plus spécialisées, pour pouvoir générer un certain nombre de scénarii* » (Discours d'un Président Universitaire lors du lancement de la plateforme MedicActiV). Comment sont utilisés ces outils de simulation dans la formation médicale ? Comment pourraient-ils permettre-ils de pallier le manque de compagnonnage ? Et quel apport pour la formation des médecins et donc indirectement la prise en charge des patients ?

I.2. L'usage croissant de la simulation dans la formation des professionnels de santé

La simulation est une ancienne pratique d'apprentissage ayant connu une large diversité d'évolution et domaines d'action notamment avec l'explosion du numérique en ce début de 21^{ème} siècle.

Le terme « simulation » est bien développé dans le dictionnaire¹³⁷. Pourtant, il n'en existe pas réellement de définition consensuelle. La HAS en propose quelques-unes, dont une qui nous paraît particulièrement pertinente : « *Outil utilisé par le chercheur, l'ingénieur, le militaire, le médecin, etc. pour étudier les résultats d'une action sur un élément sans réaliser l'expérience sur l'élément réel. Le moyen le plus simple serait de tenter l'expérience, c'est-à-dire d'exercer l'action souhaitée sur l'élément en cause pour pouvoir observer ou mesurer le résultat. Dans de nombreux cas, l'expérience est irréalisable, trop chère ou contraire à l'éthique. On a alors recours à la simulation : rechercher un élément qui réagit de manière semblable à celui que l'on veut étudier et qui permettra de déduire les résultats* » (Pastré, 2005). Des applications par simulation peuvent également être réalisées avec l'objectif de recruter les joueurs les plus

137 D'après « Le Robert® », dictionnaire historique de la langue française, le verbe « simuler » est emprunté au XIV^e siècle au latin classique simulacre avec les sens de : « représenter exactement », « copier », « imiter », « feindre », « prendre l'apparence de » ; « donner pour réel ce qui n'est pas, en imitant l'apparence de la chose à laquelle on veut faire croire ».

performants, c'est-à-dire ayant effectué les meilleurs résultats. Par exemple, *America's Army*, jeu élaboré pour l'armée américaine en 2002, a été distribué au grand public sur internet. Un courrier officiel était envoyé aux meilleurs joueurs leur proposant ainsi d'intégrer l'armée américaine.

Quel qu'en soit le domaine et l'objectif, la simulation permet aux participants de s'entraîner à différentes pratiques professionnelles, non réalisables autrement pour raison budgétaire ou morale : « *La simulation est une méthode d'enseignement, de savoir-faire et d'habiletés utilisés dans des tâches pour lesquelles un enseignement direct s'avère impossible pour des raisons déontologiques (sécurité et sûreté), économique (coût du matériel) ou technique (très faible probabilité d'occurrence des incidents ou accidents). L'objectif est de permettre à l'opérateur d'apprendre à reproduire de la façon la plus réaliste et fidèle les comportements attendus* » (Béguin et Weil-Fassina, 1997). Cette explication nous paraît proche de celle sur les « *systèmes experts* » dans les années 1990, « *l'un des quatre domaines qui sont habituellement regroupés sous le vocable d'« intelligence artificielle » (les autres étant la compréhension du langage naturel, la reconnaissance des formes, la communication orale homme/machine)* » (Clerget, 1996). Cependant, le système reproduit un patient en attente de soins ce qui accompagne un médecin dans son apprentissage mais non dans sa pratique clinique. De plus, la notion de simulation s'appuie sur un support, « *le simulateur* » (Pastré, 2005) qui peut être un dispositif intelligent mais également un humain. Ces deux types d'apprentissage par simulation, matérielle ou humaine, existait dès l'époque de Platon. La simulation de scènes de guerre avait déjà été élaborée pour les soldats et paraissait efficace pour l'entraînement au combat. Puis, à la Renaissance, les jeux de rôle et le théâtre ont émergé, considérés comme un « *art pédagogique* » (Chamberland et Provost, 1996).

La « simulation » permet donc aux participants de s'immerger dans un environnement virtuel, numérique ou non, le plus proche possible de la réalité. Ils se laissent guider le long d'un parcours cadré, arrangé et parfois amplifié, mais toujours basé sur les pratiques et situations de la vie réelle. Les utilisateurs voient les conséquences de leurs actions varier en fonction des choix effectués tout au long du parcours de simulation. Ils ne sont plus passifs face à un enseignant ou supérieur hiérarchique mais bien acteur de leur apprentissage. Ainsi, avec la simulation, les participants peuvent analyser les situations présentées, prendre des décisions éclairées et enfin constater les

conséquences de leurs actions pour adapter et modifier leurs choix ultérieurement. Initialement utilisée au sein de l'armée, puis de l'aéronautique, la simulation s'est ensuite étendue à de nombreux autres secteurs comme l'éducation ou la santé.

I.2.1. La formation par simulation, une ancienne méthode d'apprentissage dans la santé

A l'origine, les premières simulations dans la santé ont été réalisées au XVIII^e siècle pour sensibiliser et exercer les femmes des campagnes à « *l'art d'accoucher* » (Chamberland et Provost, 1996). Ces entraînements auraient permis une diminution importante de la mortalité infantile (Granry et Moll, 2012 ; Rattner et *al.*, 1998). Par la suite, différents modèles de plus en plus perfectionnés technologiquement ont été créés. Par exemple, au début des années 60, le premier mannequin contrôlé par ordinateur, le « Sim One », a vu le jour (Hoffman et Abrahamsfon, 1975). Les mannequins « *haute-fidélité* » actuels, que nous décrirons par la suite, sont issus de ce modèle (Rosen, 2008). En parallèle, l'usage de « *patients standardisés* » (Barrows, 1993), c'est-à-dire une personne qui simule un patient, restait encore largement employé pour les formations des professionnels de santé. Ainsi, trois types de simulations peuvent être identifiées dans la santé : « *Le terme Simulation en santé correspond à l'utilisation d'un matériel (comme un mannequin ou un simulateur procédural), de la réalité virtuelle ou d'un patient standardisé pour reproduire des situations ou des environnements de soin, dans le but d'enseigner des procédures diagnostiques et thérapeutiques et de répéter des processus, des concepts médicaux ou des prises de décision par un professionnel de santé ou une équipe de professionnels* »¹³⁸

De nos jours, ces outils paraissent largement utilisés à l'international, notamment en Amérique du nord, dans l'enseignement initial des professions médicales et paramédicales. Il représente même un « *argument d'attractivité des établissements de santé* » (Granry et Moll, 2012) et les domaines thérapeutiques concernés les plus fréquents sont l'anesthésie réanimation, la médecine d'urgence et les soins infirmiers. D'après la HAS, ces méthodes de simulation permettent « *l'acquisition de savoir, de savoir-faire et de savoir-être qui impactent fortement – même si cela n'a pas réellement été quantifié – la performance et la sécurité de la prise en charge des patients* ». Donc, que ce soit à travers un mannequin, un comédien ou plus récemment un ordinateur, une tablette ou un casque de réalité virtuelle, la simulation, au sens large, permet aux

138 Chambre des représentants USA, 111th congress 02-2009.

professionnels de santé de s'entraîner avant d'avoir vu un véritable patient, réduisant ainsi la fréquence des erreurs et leurs conséquences (Kohn et al., 1999).

Nous décrivons les modalités d'apprentissage entre la simulation sur mannequins et la simulation « humaine » pour conclure sur leurs avantages et inconvénients dans les parties suivantes. Nous comparons ensuite ces données avec celles obtenues avec les outils de *simulation numérique*.

I.2.2. La simulation sur mannequin en plastique pour l'apprentissage de gestes techniques

Les mannequins en plastique sont les premiers outils de simulation utilisés en médecine pour l'apprentissage des gestes d'urgences et d'accouchement. Ils ont progressivement évolués avec le numérique et sont devenus automatisés et assistés par ordinateur.

○ **L'apprentissage des premiers gestes techniques avec les mannequins de « basse fidélité »**

Dès le début du cursus de médecine, les premiers gestes techniques sont enseignés aux étudiants sur la base d'un mannequin dit de « basse » fidélité encore appelés mannequins procéduraux : « *Habituellement, pour la formation initiale, on utilise plutôt des mannequins simplifiés qu'on appelle mannequins procéduraux où l'étudiant apprend à poser une perfusion, à réaliser des massages cardiaques et des points de suture* » (Entretien, médecin, Formatrice en centre de simulation, KB). Ces mannequins procéduraux, appelés aussi de « basse fidélité » représentent une partie d'un corps et non le corps complet d'un patient, « *c'est-à-dire par exemple, un bras, un dos, et par exemple, on va apprendre aux étudiants à mettre une perfusion au niveau du bras* » (Entretien, médecin 1, formateur en centre de simulation, concepteur-rédacteur, KB). La portion de corps peut être un bras ou encore un dos en fonction du geste souhaité par l'encadrant : « *Si c'est le dos, on va apprendre aux étudiants à faire une ponction lombaire* » (Entretien, médecin, Formatrice en centre de simulation, KB). L'apprentissage des premiers gestes techniques s'apprennent donc sur ces parties de mannequin en début de cursus pour bien préparer les étudiants avant leur première fois devant un patient.

Cependant, certains étudiants ont fait leur première ponction lombaire avant le passage sur ces mannequins procéduraux : « *Le problème c'est qu'on a commencé à faire les*

stages avant de faire de la simulation, donc j'avais déjà fait une ponction lombaire en vrai avant de la faire sur le mannequin du coup ce n'était pas très utile pour moi, enfin c'était une petite piqure de rappel mais bon » (Entretien, étudiant A, 3^{ème} année, NSP, PG). La simulation doit donc théoriquement être effectuée avant la pratique clinique ce qui ne semble pas toujours être le cas. De plus, ces mannequins reproduisent souvent des humains « parfaits » c'est-à-dire ni trop gros ni trop petit ce qui peut poser problème par la suite face à un « vrai » patient : « C'est un être humain standardisé, enfin vraiment standardisé donc face à un imprévu, ce n'est pas ça. Le côté imprévisible de l'humain, par exemple, on avait des dos pour faire des ponctions lombaires, mais les dos ils étaient parfaits pour un être humain parfait, qui n'était pas trop gros, enfin chez une personne qui est un peu trop grosse on voit tout de suite que l'aiguille, elle ne passe pas ou mal donc ce n'est pas forcément réaliste » (Entretien, étudiant An, 3^{ème} année, PG). Tout patient dont la morphologie se situe en dehors des normes des mannequins standardisés peut donc devenir une « première fois » pour un apprenti médecin. Créer des mannequins reproduisant au mieux la diversité corporelle humaine pourrait permettre de préparer au mieux les étudiants à leurs premières pratiques procédurales : « C'est comme un vrai patient sauf qu'il est en plastique donc on ne risque pas de le tuer » (Entretien, étudiant P, 4^{ème} année, pédiatrie). Une fois plus expérimentés, les étudiants s'entraînent sur des corps complets, dit de « haute fidélité ».

○ **Les mannequins de « haute-fidélité » pour un apprentissage *in situ* au plus proche de la réalité clinique**

En effet, les mannequins dits de « haute-fidélité » sont destinés principalement à la formation continue des professionnels de santé car leur usage nécessite un « haut niveau de connaissance » : « Les mannequins dits de « hautes fidélité » s'adressent déjà à un public d'un niveau de connaissances suffisant, un pré-requis nécessaire avant toute réalisation, donc c'est plutôt en général pour des soignants en formation continue » (Entretien, médecin, Formateur en centre de simulation, KB). Les techniques et gestes à réaliser avec cet outil « complet » permettent l'apprentissage de techniques médicales complexes : « On peut mettre en place une perfusion pour donner un médicament, on peut créer des crises convulsives et on peut aussi réaliser plusieurs gestes techniques concernant une prise en charge anesthésique-réanimatoire » (Entretien, médecin, Formateur en centre de simulation, KB). Ici, « complexité » rime avec « précision des connaissances » : « Pour les séances hautes fidélités on va vraiment essayer de former pour des compétences très

précises » (*Entretien, médecin, Formatrice en centre de simulation, KB*). La complexité du cas clinique dépend des médecins formateurs. En effet, au préalable, un scénario doit être établi par un enseignant et enregistré dans l'ordinateur : « *Ce mannequin est piloté par un ordinateur et donc le formateur va concevoir un scénario qui aurait été réfléchi au préalable avec des collègues avec des objectifs pédagogiques déterminés* » (*Entretien, médecin, Formateur en centre de simulation, KB*). Par la suite, une fois plusieurs scénarii imaginés et intégrés dans la machine, un formateur donné pourra choisir celui qu'il souhaite présenter à ses étudiants, le sien ou celui d'un autre si cela est possible : « *Et une fois, les données enregistrées, on fait interagir le mannequin. Comme vous pouvez le voir le mannequin respire tout seul* » (*Entretien, médecin, Formateur en centre de simulation, KB*). L'interaction entre le médecin et son patient en plastique permet un apprentissage a priori très proche de la réalité : « *Ici vous voyez un patient en réanimation qui a des tuyaux un petit peu partout et lorsque l'interne se retrouve dans cette situation, il est vraiment plongé dans un univers très proche de la réalité* » (*Entretien, médecin, Président d'un centre de simulation, PG*). De nombreuses situations peuvent être appréhendées dans ces centres de simulation qui proposent une panoplie de patients numérisés : « *Il y a des mannequins bébés, enfants, adultes, on peut tout faire (...) des arrêts cardiaques, on sent le pouls, on écoute le cœur...* » (*Entretien, étudiant P, 4^{ème} année, Pédiatrie*). Cet étudiant détaille la diversité des usages possibles avec les mannequins, disponibles en différents gabarits, ce qui laisse à penser que des étudiants en formation initiale n'utilisent pas forcément que des mannequins procéduraux pour leur apprentissage comme l'expliquait les formateurs. Cette notion serait à éclairer en fonction des différents CHU. Quoiqu'il en soit avec ces mannequins de haute-fidélité : « *les scénarios peuvent être complexes avec des mannequins de haute-fidélité car ils peuvent respirer, parler, on peut changer la pression artérielle etc* » (*Entretien, médecin, Formatrice en centre de simulation, KB*). Ils permettent également de travailler l'interaction d'équipe : « *Sur la haute-fidélité on peut faire de l'interaction, notamment on teste tout ce qui est interaction d'équipe* » (*Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG*).

Cependant, d'après l'université, il n'est malheureusement pas possible de faire passer tous les étudiants au centre de simulation, faute de moyen financier : « *Tous les externes qui passent en anesthésie-réa passent par le programme de simulation. Donc ça veut dire effectivement que tout le monde ne passe pas, ceux qui par exemple sont en médecine d'urgence, passe avec leur formateur. Si on devait prendre tous les étudiants, on n'a pas les*

moyens de le faire » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG). Ainsi, seul les externes, c'est-à-dire les étudiants du premier et deuxième cycle, qui réalisent des stages d'anesthésie-réanimation passent par le centre de simulation. De même pour les internes, c'est-à-dire les étudiants de troisième cycle : « Donc ça dépend car si on veut prendre tous les étudiants, on n'aura pas les moyens de le faire, ça dépend dans quels secteurs d'activités, c'est-à-dire que tous les internes en anesthésie-réa passent par le centre de simulation une fois tous les mois à peu près » (Entretien, médecin, président d'un centre de simulation, PG). Par conséquent, l'université privilégie les secteurs d'activités ciblés sur les soins d'urgences pour préparer leurs étudiants aux différentes pratiques hospitalières avec les mannequins de « haute-fidélité ». Ce sont les coûts d'achat et de maintenance qui rendent difficile cet accès à l'ensemble des étudiants : « Donc il y a un coût à la fois à l'achat car ce n'est pas du matériel de grande série. Le deuxième inconvénient, c'est le coût de maintenance car un mannequin haute-fidélité c'est un peu comme une voiture, ça s'use » (Entretien, médecin 1, formateur en centre de simulation, concepteur-rédacteur, KB). Si ce coût de maintenance est généralement subventionné par l'université, cette dernière ne semble pas offrir assez de financements pour cet usage : « Les problèmes de maintenance pour l'instant ne sont pas vraiment résolus car en fonction de la structure publique qui dépend de la faculté de médecine, on a des financements mais qui sont un peu limités. (Entretien, médecin 1, formateur en centre de simulation, concepteur-rédacteur, KB). On imagine facilement un intérêt de la simulation numérique par rapport à son homologue en plastique puisque l'entretien d'un ordinateur ou d'une tablette est bien moins onéreux tandis que le coût d'achat se montre à peu près identique. De plus, le travail se montre très chronophage en amont pour la préparation d'un scénario: « C'est très consommateur de temps » (Entretien, médecin 1, formateur en centre de simulation, concepteur-rédacteur, KB). Cette même réflexion a été faite par l'ensemble des médecins rencontrés ayant rédigé un cas clinique dans la plateforme PatientGenesys/MedicActiV.

Enfin, les mannequins intelligents proposent donc un patient « complet » qui permet de nombreux apprentissages techniques nécessaires à la pratique médicale spécialisée. Cependant, ils ne permettent pas réellement d'échanger avec le patient même s'il peut évoquer quelques phrases pour définir sa situation ou quelques gémissements : « Les simulations sur mannequin c'est plus pour apprendre à faire des gestes, là forcément, on ne va pas apprendre à faire un geste sur ordinateur, mais pour tout

ce qui est l'interrogatoire, le mannequin c'est plus compliqué » (Entretien, enseignant, médecine générale, PG). C'est plutôt la simulation « humaine », avec des comédiens ou acteurs, qui permettent de sensibiliser à la relation « soignant-soigné » : « La simulation humaine permet vraiment un travail sur la relation « soignant-soigné » qui est faite pour les étudiants en médecine » (Entretien, médecin, Formatrice).

I.2.3. La simulation « humaine » pour l'apprentissage du relationnel avec un patient

La simulation humaine reste surtout à destination d'étudiants pour leur formation initiale bien qu'elle puisse être mise en place à « toutes les étapes de la formation » : « Cette simulation dite humaine, intervient avec des acteurs, presque à toutes les étapes de la formation, parce que là, il s'agit de vrais faux patients avec lesquels on peut discuter, on peut raisonner, on peut avoir des réactions diverses et variées » (Entretien, médecin, président d'un centre de simulation, PG).

Ainsi, l'Université fait appel à des comédiens pour leur faire jouer des rôles de patients : « On était directement confronté à un acteur qui faisait semblant d'avoir tel ou telle pathologie » (Entretien, étudiante L, 4ème année). Nous avons pu échanger avec une comédienne¹³⁹ réalisant ce type de formation. Elle nous a expliqué qu'il était également possible de faire jouer les étudiants un à un comme lors d'une consultation dans un cabinet, elle jouant le patient face à l'apprenti. Il est également possible de faire jouer deux étudiants, avec l'un prenant le rôle de patient et l'autre du médecin. Enfin, elle nous a confié que son rôle consistait le plus souvent à faire du développement personnel auprès d'un public qu'elle estime très stressé et angoissé par un cursus difficile.

Sous forme majoritairement de jeux de rôles, ils peuvent ainsi se préparer à l'annonce de mauvaise nouvelle : « En fait, c'est juste un jeu de rôle avec une table, une chaise, et ils peuvent développer toutes les analyses conversationnelles, le relationnel entre un soignant et un soigné lors, soit d'échanges conflictuels, soit de l'annonce d'une maladie grave, d'un décès etc.... (Entretien, médecin 2, formatrice en centre de simulation, concepteur-rédacteur, KB). Le terme « juste » semble en opposition à la technicité nécessaire pour l'élaboration de scénarii sur mannequin. En effet, ce médecin formateur d'un centre de

139 Intervention d'Isabelle Catherine, Comédienne-Formatrice et Doctorante en esthétique, sciences et technologie des arts au Séminaire « sciences humaine et Santé », le 30 janvier 2016

simulation et donc habitué aux mannequins précise : « On peut faire un jeu de rôle assez facilement où le formateur va jouer le rôle d'un patient et on peut imaginer des scénarii d'ETP ou d'annonces de mauvaises nouvelles » (Entretien, médecin 2, formatrice en centre de simulation, concepteur-rédacteur, KB). Le terme « facilement » s'ajoute au « juste » précédent et semble minimiser la charge de travail nécessaire à la conception d'un scénario pour un jeu de rôles, comparée à celle pour mannequins. En plus, les mises en situations proposées paraissent souvent plus réelles que celles proposées avec les mannequins en plastique, notamment grâce aux émotions simulées : « Avec les acteurs, on se rend compte qu'on peut analyser les réactions des patients parce qu'elles sont bien réelles et ça apporte beaucoup de choses » (Entretien, étudiant A, 4ème année). Par « beaucoup de choses », les étudiants entendent surtout des réactions comportementales de leurs patients lors d'un examen clinique : « On peut voir les réactions du patient, nous on était derrière notre écran et on essayait de répondre en fonction des symptômes » (Entretien, étudiante L, 4ème année). Le « derrière un écran » suggère une distance entre l'étudiant et le comédien. En effet, chaque étudiant ne passe en moyenne une seule fois sur la « scène » pendant que les autres regardent : « Ils ont une séance de théâtre forum d'entraînement à la simulation d'interactions patient-médecin. En pratique, ils sont par petits groupes, mais une grande partie des étudiants observent ce que font les autres. Tous ne passent pas forcément dans les groupes pour interagir... Enfin quasiment tous, si, ils passent pour interagir mais ils le font une fois chacun pas plus » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, CHU, PG). Il précise que faire passer tous les étudiants avec des comédiens n'est pas envisageables. « Donc si on a 200 étudiants, on peut difficilement réaliser 200 consultations réelles avec des acteurs pour une promotion, j'adorerais organiser ça mais je n'ai pas les moyens » (Entretien, médecin, Directeur de l'UFR de médecine, PG). Si la maintenance du comédien n'existe pas, il faut le payer à chaque intervention et chaque année : « Bien évidemment qu'une simulation avec un acteur serait l'idéal, mais c'est extrêmement consommateur de temps et d'argent » (Entretien, médecin, Directeur de l'UFR de médecine, PG). Ainsi, dans la majorité des cas, le patient joué par le comédien réalise son rôle de loin comme sur une scène de théâtre face à son public pendant que les autres regardent. Des mises en situation entre étudiants et enseignants peuvent être réalisées pour atténuer les contraintes budgétaires. Il arrive également qu'un patient lui-même interprète son rôle : « éventuellement avec un patient lui-même qui accepterait de jouer son propre rôle, car il

connait parfaitement sa pathologie, sa réaction et il va réagir comme lui réagirait, donc on est au plus proche de la réalité d'une vraie consultation » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG).

Ainsi, la simulation humaine permet d'entraîner les étudiants à faire face aux difficultés relationnelles comme l'annonce d'un diagnostic grave ce que ne peut pas faire le mannequin. Ces deux types de solutions représentent peut-être un lourd budget mais sont complémentaires pour l'apprentissage du métier de médecin par les savoirs qu'elles transmettent.

I.2.4. Des solutions de simulation, complémentaires pour l'apprentissage du Savoir médical

Pour conclure, deux types de simulation sont fréquents dans les universités de médecine, la simulation sur mannequin et la simulation « humaine » avec des comédiens. La première permet principalement un apprentissage procédural des pratiques médicales, tandis que la seconde prépare les étudiants à l'interaction avec leurs patients notamment pour l'annonce de diagnostic grave. Les deux permettent des mises en situation, de faux cas cliniques, inventés par des formateurs, pensés néanmoins à partir de ce qu'ils peuvent rencontrer en consultation médicale. L'une permet l'apprentissage de « savoir-faire » tandis que l'autre sensibilise au « savoir-être » face à un patient. Ainsi, *« toutes les solutions sont complémentaires » (Entretien, médecin 1, formateur en centre de simulation, concepteur-rédacteur, KB).*

Cependant, avant de pouvoir s'exercer par simulation, les étudiants doivent tout d'abord « posséder la théorie » : *« On a besoin d'avoir une formation théorique en médecine anatomique, en physiologie, ce sont des choses qui sont importantes et qu'il faut connaître » (Entretien, médecin formateur, KB).* La théorie reflète un apprentissage sémantique des termes et mécanismes biomédicaux « à connaître », connaissances indispensables au raisonnement clinique que doit maîtriser un médecin pour pouvoir élaborer un diagnostic : *« Quand on veut former des étudiants en médecine en début de cursus, on va vraiment s'axer sur le raisonnement clinique et sur leurs capacités à reproduire, à appliquer ce qu'ils ont appris dans les livres » (Entretien, médecin 2, formatrice en centre de simulation, concepteur-rédacteur, KB).* Ainsi, aux premiers stades de leur apprentissage « métier », les étudiants sont amenés à reproduire ce qu'on leur a transmis visuellement et verbalement sans réellement réfléchir plus loin. La théorie,

cristallisée dans les livres, représente donc un savoir enseigné à l'école. Ces données biomédicales ont été préétablies par les anciennes générations de médecins dans une logique paternaliste et paraissent non discutables. Il s'oppose au savoir dit « procédural », qui est transmis après imitation de pairs plus expérimentés lors des stages pratique : « *Nous appellerons « procédural » le savoir qui peut être abstrait de l'observation d'une pratique. Il s'agit très précisément du savoir que l'on trouve sous forme écrite dans les manuels (il ne faudrait pas confondre « mise en écriture » et « théorisation » : le manuel est un ouvrage a-théorique [...]) Quant au savoir dispensé par l'école, nous l'appellerons « propositionnel » (Delbós et Jorion, 1984 : 11). Le savoir propositionnel, transmis dans les livres ou lors de cours magistraux, est désigné comme théorique et « logique ». Le savoir procédural paraît plutôt perçu comme un enchaînement d'actions illogiques à reproduire mécaniquement pour obtenir le résultat souhaité. Il paraît analogue à ce que nous avons appelé le « Savoir-faire » de gestes techniques, comme des ponctions lombaires ou des points de suture. Ce savoir-faire ou procédural ne peut s'acquérir qu'après lecture de manuels ou observation d'autrui. Cette deuxième modalité paraît fréquente lors des stages pratiques.*

Le début de l'apprentissage médical passe donc par un apprentissage par répétition, essentiel à la rétention mnésique de données sémantiques, procédurales comme relationnelles. Les outils de simulation peuvent permettre cette répétition et donc l'acquisition de ces différentes sources de données par des mises en situation. Néanmoins face au manque de ressources, ils ne sont pas assez utilisés dans ce sens. Ils servent surtout à l'évaluation du savoir, purement sémantique, acquis de leurs élèves. De ce fait, si la simulation permet une rétention mnésique plus forte, elle sert majoritairement aux enseignants pour l'évaluation de l'acquisition de connaissances. Qu'en est-il de la simulation numérique ? Quelles ressources apporte-t-elle ? Que peut-elle transmettre comme savoir utile aux étudiants pour l'apprentissage de leur métier ? Quelles sont les contraintes à sa réception ?

Pour l'université, un avantage projectif certain des consultations virtuelles, « *c'est d'arriver à gagner du temps et de l'argent pour arriver à faire passer un volume important d'étudiants, sur l'apprentissage du raisonnement clinique, de l'interaction avec le patient, pour lesquels on aimerait faire de la simulation réelle, mais on ne peut pas matériellement* » (Entretien, médecin, Directeur de l'UFR de médecine, PG). La simulation numérique

pourrait donc être un gain économique et temporel par rapport aux deux autres outils de simulation : « *utiliser des ressources numériques pour s'affranchir de cette contrainte qui est de se soucier du nombre d'étudiants qui passe et qui ne change rien en terme d'organisation du temps, ça c'est extrêmement intéressant* » (Entretien, médecin, Directeur de l'UFR de médecine, PG). De plus, les modes d'évaluation à la fin de l'externat reviennent à la résolution de cas cliniques en ligne et non à des mises en situations face à des mannequins ou des comédiens. Les consultations virtuelles pourraient donc peut-être accompagner la préparation de ce concours, l'enjeu principal des externes pour augmenter leurs marges de manœuvre ultérieures : « *Arrivés en 6^{ème} année, ils passent le concours de l'internat et à ce moment-là, ils ont un classement et selon leur ordre d'arrivée au mérite, ils ont le choix et les spécialités les plus demandées s'ils sont classés dans les 20 premiers* » (Entretien, Infirmière anesthésiste, MAPAR).

I.3. Évolution des modes d'évaluation des étudiants : des épreuves rédactionnelles aux premiers « iECN »

Depuis, 2004, le concours de l'internat est devenu l'Examen National Classant (ECN) : « *Aujourd'hui les étudiants en médecine sont, à la fin de leurs études, classés selon l'examen national classant (ECN), ce qu'on appelait avant « l'internat »* (Discours du Président d'une Université lors du lancement de MA). A l'origine, régional et excluant les futurs médecins généralistes, le concours est devenu national et obligatoire pour la totalité des étudiants, indifféremment de leur premier choix d'orientation. Donc, si seules les personnes ayant pour objectif une spécialité hospitalière devaient passer le concours, les futurs médecins généralistes ont finalement également été intégrés au classement final, la discipline étant depuis considéré comme une spécialité à part entière. Par la suite, dans un enjeu de réduction des coûts de correction et d'affinage des résultats¹⁴⁰, il a été fait le choix de numériser ce concours : « *L'ECN se fait aujourd'hui avec des situations virtuelles, une interface homme-machine qui est la tablette* » (Discours du Président de l'Université de Bordeaux, lancement de MedicActiV).

140 « *Aujourd'hui, l'effectif d'étudiants a doublé depuis 2004, avec des étudiants très homogènes sur le plan théorique. En effet, en 2012, 95% des étudiants ont obtenus plus de la moyenne, et se sont classés entre 500 et 845 points sur 1000 points possibles, avec un nombre considérable d'ex-æquo. L'autre point noir des ECN est sa correction, extrêmement coûteuse, et extrêmement lourde, avec près de 80000 copies à corriger en 3 semaines* » (données ANEMF).

Or, le concours de fin de 2^{ème} cycle reposait initialement sur des épreuves rédactionnelles sur la base d'un texte de quelques lignes décrivant un cas clinique donné. Une cinquantaine d'items, précisés au préalable par le concepteur du cas, devaient par la suite être retrouvés dans les copies des élèves par les médecins correcteurs. Autrement dit « *ils pouvaient ne mettre que les 50 mots clés, sans faire de phrases, et obtenir quand même une bonne note* » La digitalisation du concours empêche de réaliser ces épreuves rédactionnelles car leur élaboration et correction en ligne seraient bien trop lourdes pour la plateforme d'hébergement. L'épreuve se compose donc de QCMs qui ont l'originalité d'être présentés sous la forme de « dossiers progressifs ». Ce sont des cas cliniques décrits sous forme de texte et pour lesquels les questions apparaissent les unes après les autres sans possibilité de revenir en arrière une fois une réponse donnée et validée : « *Il y a un caractère progressif car l'étudiant ne peut répondre à une question suivante que s'il a validé la question précédente. On peut donc faire évoluer le cas sans pouvoir revenir en arrière et ainsi s'approcher un peu plus de la réalité qu'un dossier purement papier* » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG). Pour le directeur pédagogique de l'unité du département de médecine, « *ça se rapproche plus de la vraie vie comme ça* » Il se montre donc plutôt favorable à cette approche pédagogique bien qu'elle ne traite que du raisonnement clinique : « *mais ça reste une évaluation très technique, très formelle, et on ne teste pas du tout l'interaction et les capacités de l'étudiant à prendre en charge un patient dans sa globalité* » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG).

Les premiers « iECN », c'est-à-dire l'épreuve numérisée, étaient prévue pour juin 2016. Une première tentative a été effectuée en décembre 2015, essai qui s'est avéré un échec. L'architecture du réseau a cédé aux 8000 étudiants se connectant en même temps. En mars 2016, pour le concours blanc, tout a fonctionné correctement excepté la Lecture Critique d'Article (LCA) qui restait encore trop lourde pour la plateforme. En revanche, tout s'est parfaitement déroulé pour le premier iECN en juin 2016. Les étudiants de sixième année en 2015-2016 ont donc été les premiers à passer ces épreuves numérisées. Ils s'entraînent pour cela depuis leur 4^{ème} année, sur les dossiers progressifs de la plateforme SIDES (Système Informatique Distribué d'Evaluation en Santé) : « *Pour la première année, l'ECN va se passer de façon informatique avec des QCMs. Mais, progressivement ça va peut-être s'enrichir avec des vidéos de patients, du son... On peut imaginer que les outils informatiques qui font passer l'ECN s'enrichissent vers de la*

simulation virtuelle » Comment une plateforme de création de consultations virtuelles comme *PatientGenesys* pourrait-elle s'intégrer dans les modes d'évaluation finale en fin de 2^{ème} cycle ? Quels sont les avantages et freins à la diffusion d'une telle plateforme ? Quels sont les acteurs responsables des modalités d'évaluation relatives à l'ECN et qu'il faudrait convaincre de l'utilité des consultations virtuelle, si utilité il y a ?

I.3.1. Le pouvoir des institutions publiques sur les modes d'évaluation : pour un ciblage restreint de la simulation numérique

Les décisions concernant les évaluations nationales sont coordonnées par le ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et le Centre National de Gestion¹⁴¹ avec des rapports entre les deux « *qui ne sont pas simples* » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG). Ces rugosités sociales freinent ainsi toute proposition d'amélioration par les universitaires. Ce sont donc eux qu'il faudra convaincre de ce « point de passage obligé » (PPO) (Callon et Latour, 1991). En effet, comme l'explique un médecin, responsable universitaire : « *Ce sera aux personnes qui développent la simulation virtuelle d'approcher ceux qui conçoivent l'examen de l'ECN en disant voilà ce qu'on propose, regardez comment ça marche, regardez ce qu'on peut en faire, si vous pensez que c'est intéressant, pourquoi pas l'intégrer à l'épreuve de l'ECN. Ce n'est pas du tout une chose sur laquelle on doit s'interdire de réfléchir en tout cas* » (Entretien, Directeur du département de médecine, PG).

Les universités restent néanmoins libres dans l'évaluation de leurs étudiants tout au long du cursus. Avec les consultations virtuelles, les étudiants pourraient donc évoluer progressivement vers des cas de plus en plus complexes afin de se préparer au mieux à la réalité clinique de leur futur métier : « *Avec des situations assez simples, on peut amener l'étudiants à progresser sur un premier niveau, puis les choses peuvent devenir de plus en plus complexes, pour aller jusqu'au troisième cycle, et même plus. Sur des cas de patients avec de vraies difficultés relationnelles et une prise en charge plus complexe, des scénarios qui techniquement en termes de pathologies et d'approches thérapeutiques seraient vraiment plus expertes* » (Entretien, Directeur du département de médecine). Cependant, tant que le concours restera national, les enseignants chercheront à préparer au mieux leurs étudiants selon l'approche des cas SIDES pour qu'ils soient bien

141 <http://www.cng.sante.fr/Epreuves-classantes-nationales-393.html>

classés et donc leur université bien notée. De leur côté, les étudiants, à partir de la 4^{ème} année, sont totalement absorbés par l'entraînement au concours ce qui affaiblit les chances de les intéresser : « *On a beau enseigner ce qu'on veut, les étudiants focalisent leur attention ce sur quoi ils sont évalués. Et si on les interroge sur le biomédical, c'est ça qu'ils vont bosser. (Entretien, Enseignant 1, PG).* Ainsi, à partir de la quatrième année, et tant que se maintiendra la nationalisation du concours sous la forme de dossiers progressifs, il n'est pas envisageable d'évaluer, ni même d'entraîner les étudiants de 2^{ème} cycle avec des consultations virtuelles, trop loin des modalités proposées par le concours : « *Ce n'est pas un problème conceptuel, c'est un problème pratique, le travail est très normatif avec des questions type QCM. Il est certain que les étudiants de 5 et 6^{ème} année s'orientent très préférentiellement sur la préparation de l'ECN ce qui peut les détourner de tout ce qui est simulation numérique* » (Entretien, Directeur du département de médecine).

En revanche, les étudiants de premier cycle, c'est-à-dire de 2^{ème} et 3^{ème} année, voire les 4^{ème} années en début de deuxième cycle, peuvent constituer une cible intéressante pour les promoteurs de la plateforme car ils ne sont pas encore obnubilés par le concours : « *Si aujourd'hui les ECN restent des QCM sur tablettes, vous aurez plutôt des étudiants cibles de la 2^{ème} à la 4^{ème} année. Sinon, en fonction des facultés, il y aura plus ou moins d'engouement mais si c'est la modalité d'évaluation, tout le monde sera obligé de s'y mettre, c'est sur. Autrement, ça restera un outil parmi d'autres* » (Entretien, Interne M, Urologie, PG). De plus, l'apprentissage lors du premier cycle ne paraît pas toujours optimal aux étudiants ce qui laisse penser que de nouveaux outils pédagogiques seraient accueillis avec exaltation et indulgence : « *Il n'y a rien pour les deuxième-troisième années. En gros dans le deuxième cycle et avant ce sont des annales papiers qui valent ce qu'elles valent quoi, sans correction, sans retours, des cours où les objectifs sont assez peu définis. Donc je pense qu'il y a vraiment quelque chose à faire pour les 2^{ème} et 3^{ème} années* » (Entretien, étudiant Lo, 5^{ème} année, PG.)

Après le concours, nous pourrions imaginer les cas cliniques être une bonne option, puisque la préparation à l'ECN ne serait plus l'enjeu principal des étudiants de troisième cycle, c'est-à-dire les « internes ». Cependant, « *sur les six premières années, ce sera facile de mettre tout le monde d'accord, après ça évolue trop vite, et il y a des spécialisations pour lesquelles je ne suis pas sûre que créer des cas cliniques soit pertinent* » (Entretien, Interne M, Urologie, PG). Une fois à l'internat, ils se retrouvent souvent face à des cas très

spécifiques et pour lesquels il n'existe pas réellement de consensus sur la prise en charge des patients aux pathologies souvent complexes, évolutives et inconnues du corps médical : « *En internat ce sont des recommandations qui sont très très techniques et qu'il faut tout le temps réactualiser* » (Entretien, Interne P, urologie, PG). Une des utilités serait précisément de présenter des cas trop rares pour que les étudiants tombent dessus lors de leurs stages pratiques ou de leur évaluation mais qu'ils pourraient pourtant retrouver une fois interne ou diplômés : « *Et puis l'autre avantage, c'est de pouvoir aller créer un certain nombre de situations de patients qui sont trop rares pour qu'un étudiant le rencontre le long de sa formation, mais qu'il risque de rencontrer plus tard* » (Entretien, Directeur UFR de médecine, PG). Ainsi, à l'internat, seuls ceux de médecine générale pourraient trouver intéressant de s'entraîner sur la plateforme : « *Au niveau de l'internat, il y a les généralistes qui vont être intéressés par ce support parce que c'est la vraie vie et qu'il y a un potentiel infini. S'ils décident de réviser la gynéco-pédiatrie parce que les médecines généralistes ne se sentent pas forcément très à l'aise sur ça, c'est vrai que ça permet de réviser, entre guillemets* » (Entretien, Interne M, Urologie). Pourtant nous verrons que d'après les médecins généralistes, ce qui est appréhendé par ces derniers revient plus au relationnel avec un patient qu'à des questions scientifiques pures.

Enfin, pour le directeur de l'UFR de médecine, toutes les étapes de l'apprentissage médical pourraient être abordées par la simulation numérique en théorie : « *En fonction de l'outil et la façon dont il peut être développé, on peut s'adapter à vraiment tous les différents passages des études de médecine. (Entretien, Directeur UFR de médecine, PG).* Néanmoins, pour toutes les contraintes citées, la cible du responsable universitaire irait, pour commencer, aux troisième années qu'ils considèrent particulièrement « friands » du numérique : « *Je ciblerai bien les troisièmes années car ce sont ceux qui ne sont pas encore engagé dans l'ECN, ils ont une très grande demande de s'entraîner à de la clinique, à de la sémiologie, donc ils sont très friands de ça, à utiliser le numérique* » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine). Une diffusion auprès des étudiants en vue d'un entraînement individuel à domicile peut ainsi être envisagée, même si la plateforme reste « *un outil comme un autre* » mais il faut pour cela réussir à concevoir un nombre de cas assez conséquent pour attirer un étudiant à s'abonner par exemple, et donc posséder un réseau étendu de médecins expérimentés et intéressés pour créer des cas cliniques virtuels sur la plateforme *PatientGenesys*.

I.3.2. La saisie des cas cliniques dans *PatientGenesys* : chronophage pour les enseignants et onéreux pour l'université

Le temps de remplissage des cas cliniques par les enseignants a également changé avec l'évolution des modes d'évaluation. Les épreuves rédactionnelles prenaient beaucoup moins de temps que les dossiers progressifs à être conçus mais beaucoup plus en temps de correction : « *un dossier progressif prend entre deux et trois heures de conception, de la réception du cas jusqu'à la saisie et de la vérification des réponses, la recherche de ressources documentaires, enfin, de fichiers images radio notamment qui peuvent prendre un peu de temps. Si on fait un cas un peu limité en reproduisant quelque chose que l'on a déjà fait, cela peut être rapide et ne prendre qu'une heure et demi* ». (Entretien, médecin généraliste, enseignant, concepteur rédacteur, PG)

Avec les épreuves rédactionnelles, ils étaient « *dans un autre système, c'était beaucoup plus facile à créer, on mettait une heure. Même pas, en une demi-heure on pouvait constituer un dossier avec 8-9 questions et créer la base de réponse* » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG). Si le temps de création d'un cas clinique progressif prend plus de temps que celle d'une épreuve rédactionnelle, le temps consacré à la correction, lui, diminue considérablement : « *En revanche, le temps de correction est proportionnel au nombre d'étudiants. Si on avait une faculté comme chez nous avec 170-180 étudiants dans une promotion, c'était 7-8-9h de corrections. Donc le temps se répartissait de façon très différente et les enseignants ont souvent tendance à oublier le temps qu'il leur a été libéré par la correction* » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG). Un des enjeux pour diffuser des outils de simulation numérique reviendra donc en partie au temps consacré à la conception et à la correction des consultations virtuelles. En effet, « *un des points très délicats va être la facilité pour les enseignants à créer des cas cliniques de simulation virtuelle. Il faut qu'ils s'emparent du sujet et qu'ils acceptent de passer du temps pour concevoir* » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG).

D'après les enseignants, un cas clinique à créer sur la plateforme *PatientGenesys* prend près de dix heures : « *L'élaboration d'une épreuve rédactionnelle prenait environ trente minutes aux médecins, tandis que les dossiers progressifs se rédigent en 1h30-2h si c'est quelqu'un d'expérimenté. Mais il faut 10-20h pour faire un cas clinique sur votre plateforme* » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG). Et, comme l'explique le directeur pédagogique : « *On ne peut pas retranscrire qu'on leur a libéré 8h ou 10 h de*

correction pour leur dire bah maintenant vous allez pouvoir créer ces 8 ou 10h pour créer des cas » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG).

De plus, lors d'une observation pendant une réunion interne universitaire, le directeur expliquait devoir rémunérer les enseignants comme les étudiants à participer à la conception de la plateforme *PatientGenesys*. Ainsi, des enseignants sont sollicités pour créer des cas cliniques ainsi que des étudiants pour les tester avant le lancement officiel de la solution. Ainsi, en considérant dix heures de travail pour un cas simple de deux consultations et 20h pour des cas plus complexes de quatre consultations, le directeur de l'UFR de médecine estime une fourchette entre dix et vingt heures de travail pour l'intégration du cas dans le backoffice proposé par la plateforme. Une valorisation de quarante euros par heure et par enseignant est alors établie ce qui revient à environ mille euros au total en fonction de la complexité du cas élaboré. Le directeur se donne ainsi un budget entre de quatre-milles euros pour la création et intégration de quatre cas clinique dans la plateforme *PatientGenesys* : « *Il ne faut pas que ce soit trop long ou les enseignants ne le feront pas sans rémunération* » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG). A part une rémunération, le directeur ne voit pas d'autre moyen d'intéresser les médecins à la saisie de données dans une nouvelle plateforme. Lors des tests de la plateforme *PatientGenesys*, un budget à destination des étudiants volontaires pour tester la plateforme a également été prévu par l'université. Avec trois groupes de trois ou quatre étudiants et une rémunération de quinze euros de l'heure, le budget estimé revient à plus de deux-milles euros pour cent-quarante-quatre heures de travail. L'idée de prendre un étudiant « pilote » par groupe, un peu plus dédommagé a été évoquée et restée sans suite. Rémunérer un nouveau collaborateur pour la saisie de données dans la plateforme, comme un ingénieur pédagogique, a également été suggéré mais le budget encore une fois est bloquant. Une troisième solution reviendrait à payer un service d'assistance à la saisie de données au cas par cas, moins onéreux que la valorisation faite aux médecins enseignants pour la saisie de données, soit dans le cas d'Angers, inférieur à environ mille euros par cas.

Finalement, la saisie des cas dans une plateforme comme *PatientGenesys* est chronophage pour les enseignants et onéreuse pour l'université. Il n'y a donc aucun intérêt stratégique des enseignants à créer des cas sur une plateforme *PatientGenesys*. Il faudrait donc, pour qu'ils l'utilisent, qu'ils soient sous contraintes : « *Après, les*

enseignants s'adaptent. Comme les étudiants ils le feront d'autant plus facilement que d'une part, c'est facile et que d'autre part, ça rentre dans une forme de contrainte d'examens obligatoires et qu'ils doivent passer par là, parce que l'ECN c'est comme ça ou parce que les validations des DES¹⁴² doivent passer par ce genre situations » (Entretien, Directeur du département de médecine). De plus, « l'ECN ne résout pas les problèmes démographiques, cela permet simplement de donner l'impression qu'on fait quelque chose de plus juste parce que les gens qui ont bossé choisissent ce qu'ils font » (Entretien, Enseignant, Concepteur-rédacteur, Médecine générale, PG). Cette sélection au mérite est fortement discutée par certains enseignants qui estiment cette pratique peu efficace pour former les futurs médecins à la prise en charge de leurs patients en plus, nous le verrons dans la partie suivante, d'accentuer les inégalités sociales et déserts médicaux.

I.4. Les changements d'orientations des jeunes générations post-ECN ou l'accentuation des inégalités sociales

Si le concours a changé de nom en passant de « concours de l'internat » à « Examen National Classant (ECN) intégrant la médecine générale, le principe de la sélection par classement n'a pas évolué. En revanche, ce sont les choix et préférences des jeunes médecins qui diffèrent. Il semblerait que la chirurgie jadis très demandée et sélectionnant les meilleurs élèves devient finalement en queue de classement touchant les étudiants ayant moins bien réussi leur « ECN » : « Les spécialités les moins demandées c'est plutôt la chirurgie ou la réanimation parce qu'il y a beaucoup de garde, beaucoup d'investissement personnel et ça influe sur leur vie de famille... » (Entretien, Infirmière anesthésiste, KB). L'infirmière explique comment, selon elle, les choix des jeunes étudiants changent, ces derniers préférant les aires thérapeutiques les plus « confortables » au quotidien et affectant le moins possible leur vie personnelle : « C'est ophtalmo, dermato et la radiologie qui est le plus prisé en ce moment par les jeunes puisqu'ils y a pas de garde le weekend, c'est un bon salaire, et ils peuvent garder un niveau de vie confortable malgré le fait d'avoir fait médecine car ce sont des spécialités qui ne demandent pas d'astreinte » (Entretien, Infirmière anesthésiste, KB). En regardant sur les classements de l'ECN 2016, nous avons constaté globalement la médecine générale et du travail en queue de liste et les spécialités hospitalières mentionnées par l'infirmière

142 Diplôme d'Etudes Spécialisées.

effectivement en tête. Il faudrait faire une enquête auprès d'étudiants pré- et post-ECN pour approfondir ces données exploratoires. En attendant, pour les infirmières anesthésistes interrogées, l'hôpital semble perçu comme un endroit à éviter tandis qu'il semblait très prestigieux auparavant : « *A 60-65 ans ils sont quand même très marqués, très fatigués quand on les écoute ils ont passé leur vie à l'hôpital. Ils ne vendent pas du rêve...* » (Entretien, Infirmière anesthésiste, KB).

Ainsi, au sein même de la réanimation-anesthésie, c'est la partie « réanimation » qui semble le plus convoitée à défaut de l'anesthésie : « *Ceux qui restent, ils vont en réanimation, mais au bloc c'est un peu le désert des anesthésistes* » (Entretien, Infirmière anesthésiste, KB). Une distinction s'opère entre le « bloc opératoire », où l'on pratique de la chirurgie, et la réanimation, qui semble plus convoitée : « *Nous, sur Tours, tous ceux qui sont restés c'est pour faire de la réanimation. Sinon, au bloc, il n'y a qu'une moyenne d'âge comme tu as vu tout à l'heure, le Professeur X qui va partir à la retraite* » (Entretien, Infirmière anesthésiste, KB). Donc, tandis que les jeunes générations ne semblent plus souhaiter travailler à l'hôpital, les anciennes générations partent à la retraite ce qui inquiète beaucoup les infirmières anesthésistes interrogées : « *On va avoir dix départs à la retraite, et aucun jeune qui veut rester sur l'hôpital!* » (Entretien, Infirmière anesthésiste, KB). Et s'ils apprécient le bloc opératoire, ils semblent plutôt se diriger vers le secteur privé : « *Ceux qui veulent faire du bloc, ils s'en vont dans les cliniques car ce ne sont pas les mêmes horaires, il y a moins de garde et c'est mieux payé. Ce n'est pas le même investissement d'avoir vingt gardes que cinq* » (Entretien, Infirmière anesthésiste, KB). L'hôpital public paraît être une source d'investissement personnel avec un nombre de gardes trop prononcé, en plus d'un mauvais salaire. « *Donc, ils s'en vont plutôt dans le secteur privé pour fuir le public. Même ceux qui avaient envie de faire de la recherche. Par exemple, quelqu'un qui aurait voulu faire de la neurochirurgie mais qui préfère finalement aller en chirurgie esthétique où les conditions de vie sont meilleures...* » (Entretien, Infirmière anesthésiste, KB).

De leur côté, les médecins généralistes semblent privilégier les grosses villes pour éviter les contraintes plus fréquentes dans les campagnes, ce qui accentue les déserts médicaux. Les cabines de téléconsultation comme la « *consult'station* » décrite dans le chapitre 5 propose de pallier cette contrainte en proposant des consultations à distance. Quand les jeunes médecins n'ont pas d'autres choix que de s'installer dans les campagnes, ils

trouvent d'autres stratégies pour éviter, à défaut de salaire, des gardes nocturnes trop nombreuses : « *Tous ces médecins arrivent à l'âge de la retraite, et les jeunes qui reprennent le cabinet, ils refusent catégoriquement de prendre des astreintes la nuit. Donc maintenant, il faut qu'on appelle le Samu, le 15, quand on a un souci un week-end. Ou alors qu'on se déplace directement aux urgences mais SOS médecin ne se déplace plus* » (Entretien, Infirmière anesthésiste, KB). L'infirmière, issue d'une clinique, avait pour habitude d'appeler les médecins de gardes de SOS médecins auparavant en cas d'une urgence de nuit à grande distance d'un hôpital : « *Avant, on appelait le médecin de garde maintenant il n'y en a plus puisqu'ils étaient cinq ou six à se répartir des gardes sur une semaine* » (Infirmière anesthésiste). Le refus de faire des gardes amènent donc les cliniques et petites structures parapubliques à prendre contact avec le SAMU qui emmène généralement la personne accidentée aux urgences. Mais les urgences sont assaillies et coûtent cher à l'Assurance Maladie.

Enfin, une qualité de vie agréable est demandée par les jeunes médecins. Ce confort serait associé aux nombres de gardes et au salaire reçu, deux facteurs déclencheurs des flux de médecins vers, le secteur privé ou dans les grosses villes. De plus, la professionnalisation des mères entraîne une nécessité du père à être plus présent pour s'occuper des enfants ce qui l'enclenche, d'après les infirmières rencontrées, à préférer des secteurs plus « confortables » pour lui et sa famille : « *Ce sont des gens qui ont envie d'aller en vacances, qu'on envie de profiter leur vie. Ils se dévouent moins corps et âme pour leur métier, ils arrivent plus à faire la séparation entre leur milieu professionnel et leur vie privé* » (Entretien, Infirmière anesthésiste, KB). Que disent les jeunes médecins ? Comment perçoivent-ils le métier de généraliste comparé à une spécialité hospitalière ? Quelles sont leurs aspirations avant d'avoir passé le fameux examen classant ?

I.4.1. Un choix vers la médecine générale pour la diversité, l'autonomie et le « rapport humain »

Nous avons souhaité repérer la diversité des enjeux perçus à la médecine générale sans aucune prétention à la pondération. Ainsi, différentes raisons sont données pour justifier ce choix.

En premier, nous pouvons citer le critère « diversité » : « *J'ai l'impression que je pourrais faire un petit peu de tout par rapport aux spécialités et c'est ça qui m'intéresse. Je n'ai pas envie de m'enfermer dans une spécialité à l'hôpital. C'est toujours la même chose, et je n'aime pas trop l'hôpital* » (Entretien, étudiant F, 4^{ème}, médecine générale). La liberté des horaires représente également un facteur de confort certain pouvant influencer fortement le choix des étudiants vers la médecine de ville : « *Pour ne pas travailler à l'hôpital, je veux faire mes horaires comme je veux, et le fait de connaître les familles entières, les enfants, les parents, ce sont des choses qu'on ne fait pas à l'hôpital.* (Entretien, étudiante A1, 5^{ème} année, Médecine générale). La relation « soignant-soigné » constitue un troisième facteur de décision : « *Moi, ce serait surtout pour le rapport humain avec le patient* » (Entretien, étudiante Au, 5^{ème} année, Médecine générale). La jeune étudiante justifie ses termes par une frustration passée à l'hôpital : « *A l'hôpital, on s'intéresse plus aux organes et on laisse la personnalité des patients un peu de côté. Au niveau des relations humaines, ça m'a un peu frustrée* » (Entretien, étudiante Au, 5^{ème} année, médecine générale). Un dernier facteur d'intérêt consiste à pouvoir faire des gardes à l'hôpital de temps en temps : « *Pour la diversité, pour l'autonomie, pour la liberté de pouvoir revenir à l'hôpital quand même, ponctuellement quand on en a envie* » (Entretien, étudiant G, 5^{ème} année, Médecine générale). Ainsi, deux formes de « liberté » orientent les décisions des étudiants vers la médecine générale, la liberté de planning ou d'horaire et la liberté de « changement » qui peut également s'associer au facteur « diversité ».

Finalement, trois critères semblent importants pour les étudiants qui souhaitent s'orienter en médecine générale, la diversité des secteurs d'intervention, la liberté d'action et enfin le rapport humain. Un étudiant, sans s'être vraiment décidé sur son orientation, sait néanmoins déjà en 3^{ème} année, que l'hôpital ne l'attire pas. Un quatrième critère peut donc être identifié, « le non attrait » ou l'élimination du secteur hospitalier : « *Je procède par élimination, je sais où je ne veux pas m'orienter mais pas où je veux m'orienter. Par exemple j'ai fait un stage en chirurgie et ça ne m'a pas trop plus donc je sais que je ne vais pas aller en chirurgie plus tard* » (Entretien, étudiant Pa, 3^{ème} année). Cet étudiant explique ne pas trouver l'équilibre recherché dans son orientation vers médecine qu'il considère à mi-chemin entre l'apprentissage scientifique et le relationnel : « *J'aime bien le côté scientifique de la médecine, mais aussi la relation avec le patient, il faut un équilibre entre les deux, et je trouve qu'il n'y a pas de bonne équilibre entre les deux à l'hôpital* » (Entretien, étudiant Pa, 3^{ème} année). Un enseignant en

médecine générale précise s'intéresser aux patients plutôt qu'aux maladies : « *C'est venu progressivement au fur et à mesure des années. Probablement pour sortir des murs de l'hôpital et être sur quelque chose de centré sur le patient et non sur les pathologies* » (Enseignant, Médecine Générale)

Le secteur hospitalier semble donc contraignant pour ceux qui recherchent du « contact humain ». Quels sont les critères qui attirent les étudiants vers ce secteur ? Est-il délaissé comme le pense l'infirmière anesthésiste ?

I.4.2. L'attrait vers le secteur hospitalier pour l'enseignement et la recherche de nouveaux traitements

Plusieurs étudiants de notre échantillon préfèrent le secteur hospitalier. Deux se dirigeaient plutôt vers la pédiatrie et neuro-pédiatrie, une étudiante s'intéressait à l'anesthésie réanimation, un autre souhaitait devenir psychiatre, un autre neurologue, un sixième oncologue et une dernière envisageait plutôt l'hôpital sans s'être encore fixée sur une spécialité. Différentes raisons ont été données quant à leur orientation.

Tout d'abord la possibilité d'enseigner. En effet, une étudiante explique vouloir s'orienter vers une spécialité car elle affectionne l'hôpital pour son lien étroit avec les formations universitaires : « *Je m'oriente plus vers une spécialité parce que j'aime bien travailler à l'hôpital et m'imaginer aussi faire des formations à l'université* » (Entretien, étudiante A1, Hôpital). Le caractère scientifique de la médecine représente également un élément d'attractivité important. Par exemple, le futur oncologue nous a expliqué : « *J'ai fait des optionnelles en deuxième et troisième année où j'ai étudié un petit peu le cancer mais c'était de la recherche surtout, de la biologie. J'ai trouvé que c'était vraiment intéressant comme maladie, il y avait beaucoup de choses qu'on ne connaissait pas et beaucoup de mécanismes intéressants* » (Entretien, étudiant L, 5^{ème} année, Hôpital). La recherche scientifique avec apprentissage de mécanismes biologiques complexes peut donc être un facteur de décision vers certaines disciplines comme l'oncologie. La recherche de nouveaux traitements également peut fasciner, notamment lorsqu'ils sont peu fréquents. Par exemple, le futur neurologue explique : « *Et qu'il y a encore pleins pleins de choses à faire en neurologie, notamment en ce qui concerne les traitements et ce sera dans les prochaines années quand je serais neurologue que cela se passera* » L'inconnu des mécanismes d'une maladie et de ses traitements peut donc séduire certains étudiants qui s'imaginent déjà trouver des solutions thérapeutiques. A l'opposé,

quand il y a beaucoup de traitements et que la maladie est connue du grand public avec de nombreux stigmates, le challenge peut aussi devenir source d'intérêt : *« Il y a le fait que ça soit aussi une maladie très présente, tout le monde en a une idée, la connaît plus ou moins et qu'elle est vue assez péjorativement mais qu'au final il y a beaucoup de traitement, et elle rend intéressant le suivi avec les patients »* (Entretien, étudiant L., 5^{ème} année, Psychiatrie). Ainsi la richesse des traitements peut rendre captivant le suivi de patients qui s'apparente à une énigme, un casse-tête. Autre paramètre, l'indépendance vis à vis des autres disciplines : *« La neurologie m'a toujours attiré depuis tout petit. Cliniquement c'est une discipline qui est riche on n'a pas forcément besoin d'examen complémentaires pour analyser quelqu'un et trouver pleins de choses »* (Entretien, étudiant S., 5^{ème} année, neurologie). Un dernier critère a été mentionné : *« Et j'avoue que la composante recherche, et la composante d'administration d'organisation du soin ca m'intéresse aussi donc là, c'est un truc que je ne vais pas avoir ou quasiment pas en libéral »* (Entretien, étudiant L., 5^{ème} année, Psychiatrie). Ainsi, ceux intéressés par l'organisation des soins peuvent être attirés par l'hôpital. Cet étudiant se dirigeant vers la psychiatrie, une spécialité qu'il estime à part de toutes les autres : *« Le médecin, c'est vivre plus longtemps. Le psychiatre, c'est vivre mieux. Je préfère m'intéresser à améliorer la qualité de vie que la durée »*

Finalement, de cet échantillon non statistiquement représentatif, personne n'a montré un attrait particulier pour la chirurgie et le bloc opératoire. Ils ont plutôt semblé séduits par les connaissances biomédicales, qu'elles soient à découvrir, à manipuler ou à transmettre lors de, respectivement, une recherche de nouveaux traitements, d'un suivi de cancer ou dans l'enseignement. De plus, quelque soit leur choix d'orientation, les étudiants interrogés se sont montrés plutôt arrangeants quant au fait de faire des gardes : *« Ca dépend. Deux trois fois par semaine, c'est dur quand même. Il y a des médecins qui font une journée complète de 24 heures comme s'il n'y avait pas eu de garde. Nos limites horaires sont quand même assez floues. Théoriquement, ce n'est pas flou, mais dans la pratique, si le médecin n'est pas là, ça ne tourne pas donc... »* (Entretien, Étudiante D, MG ou Anesthésie-réanimation, PG). Cette étudiante précise qu'il est difficile de refuser des gardes si elles se montrent nécessaires au fonctionnement de l'hôpital et donc à la survie des patients. De façon globale, les étudiants interrogés souhaiteraient faire une garde par semaine en moyenne mais pas plus. Ainsi, le nombre de gardes et

l'investissement personnel semblent jouer un rôle dans les choix d'orientations des jeunes médecins mais ils ne représentent pas les seuls facteurs de décision.

I.5. Conclusion : Trois compétences médicales immuables à acquérir : le « savoir », « savoir-faire » et « savoir-être »

La formation initiale en médecine se métamorphose depuis une dizaine d'année, en termes de nouveaux usages, avec l'émergence des outils de simulation, ou de modes d'évaluation des étudiants. De plus, on assiste à un effet de « génération », accentué par un manque de compagnonnage au sein de l'université pour former les étudiants en amont de leur orientation. Quoiqu'il en soit, trois compétences ont été estimées indispensables dans l'apprentissage médical, l'acquisition du raisonnement clinique, celle des gestes techniques et dans un troisième temps le « relationnel » avec un patient : « On parle classiquement des 3C pour la formation, c'est-à-dire connaissances, compétences et comportement. Connaissance, le savoir, Compétences savoir-faire, et comportement savoir-être » (Entretien, président d'un centre de simulation, PG)

Les outils de simulation permettent aux étudiants de s'entraîner et d'appliquer ce qu'on leur a enseigné en cours magistral, le savoir « propositionnel », mais ils servent également d'outils d'évaluation pour les formateurs. Or si les deux types de simulation, la simulation sur mannequin et la simulation par des acteurs, ont été décrits spontanément par les étudiants, la simulation numérique, encore émergente, n'a pas été énumérée par les étudiants pour qui la pratique reste encore inconnue. Comment est réceptionnée la simulation numérique auprès des professionnels de santé en formation initiale comme en formation continue ? Permet-elle un gain ou une perte d'énergie et de ressources ? Quel type d'apprentissage permet finalement la simulation numérique ? Permet-elle un processus d'apprentissage sur le raisonnement clinique, sur les gestes techniques ou encore sur le relationnel avec un patient ? Qu'en pensent les étudiants, les professionnels et les formateurs ?

II. Représentations et usages de la *simulation numérique* en formation initiale

Pour pouvoir être utilisés par les étudiants, il faut déjà dans un premier temps qu'il y ait une banque de cas conséquentes dans la plateforme *PatientGenesys* : « Il faut une biblio

*de cas large pour que les étudiants ne fassent pas que deux trois cas et puis terminé ! » (Entretien, directeur de l'UFR de médecine, PG). De plus, « on ne parle que de second cycle, il faut imaginer qu'il y ait un catalogue pour les 2-5ème années, un catalogue pour les internes en sachant que toutes les difficultés pour le troisième cycle, c'est qu'il faut imaginer qu'on ait un catalogue de situations, spécialité par spécialité, recouvrant un nombre suffisant de pathologie » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG). A titre d'exemple : « Sur la banque nationale d'entraînement SIDES on doit en être à quatre ou cinq-cents cas cliniques et à chaque fois ce sont des cas cliniques plutôt courts » (Entretien, directeur de l'UFR de médecine, PG). Pour créer des cas cliniques sur la plateforme, il faut que les enseignants se mobilisent en nombre pour créer un nombre suffisant de cas pour entraîner au mieux leurs étudiants au concours de l'ECN. Or comme il a été expliqué, la création de cas sur la plateforme prend beaucoup plus de temps que pour un cas SIDES et se montre donc plus onéreux pour l'université qui rémunère les enseignants à l'heure. En admettant, que la base de données soit assez conséquente pour l'entraînement des étudiants, qu'en pensent-ils pour leur apprentissage ? Quel apport *a priori* pour leur apprentissage du raisonnement clinique, du savoir-faire et savoir-être ? Qu'envisagent les enseignants ? Quelles modalités d'usage imaginent-ils ?*

Nous retranscrivons dans cette partie les retours des étudiants et enseignants sur l'usage de la plateforme pour le raisonnement clinique, le relationnel et les soins d'urgences. Enfin, nous précisons, la diversité des usages possibles en formation initiale repérée sur le terrain.

II.1. Les consultations virtuelles, un atout pour l'apprentissage du raisonnement clinique

Pour se préparer à leur futur métier, et plus précisément au concours de fin de deuxième cycle, les étudiants doivent considérablement travailler le savoir biomédical pour espérer être les mieux placés dans le choix des spécialités : « A partir du moment où on prépare le concours de l'ECN, tous les ans on a un référentiel dans lequel on apprend beaucoup la prise en charge, on apprend, on engorge vraiment beaucoup de connaissances, et après on s'entraîne en cours sur des cas cliniques » (Entretien, Interne P, Urologie, PG). Les étudiants interrogés s'estiment assez bien préparés avec les cas cliniques proposés par la plateforme SIDES, même s'ils sont « *impersonnels au possible* » (Entretien, étudiant S., 5ème année, neurologue, PG). Les étudiants sont donc habitués à résoudre des

centaines de cas cliniques pour s'entraîner avant l'ECN. Par conséquent, l'étude de cas n'a rien d'innovant pour les étudiants.



Figure 15. Images d'interfaces graphiques d'une consultation virtuelle face à un avatar (patient virtuel).

En revanche, c'est le format des cas cliniques qui diffèrent avec la simulation numérique puisque les futurs médecins peuvent s'entraîner sur une interface graphique avec un avatar animé (Fig. 15) et non plus sur papier ou dossier progressif : « L'étudiant va se retrouver devant un patient virtuel devant son ordinateur et il va, comme dans la vraie vie, lui poser des questions, l'examiner, prescrire tel ou tel traitement. C'est finalement cet algorithme, ce raisonnement clinique qui est étudié » (Entretien, médecin 1, formateur en centre de simulation, concepteur-rédacteur, KB). Pour les enseignants rencontrés, les cas cliniques virtuels peuvent servir à l'évaluation de l'acquisition du raisonnement clinique nécessaire à la pratique médicale : « Pour tout ce qui est technique, la simulation virtuelle n'a pas vraiment sa place mais face à un écran d'ordinateur avec un clavier toute exploration des connaissances et au-delà des connaissances, c'est le raisonnement » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine). A défaut du savoir procédural, les consultations virtuelles pourraient donc favoriser la rétention du raisonnement clinique. Qu'en pensent les étudiants ?

Les représentations concernant l'utilisation de plateforme de cas cliniques virtuels comme *PatientGenesys* se sont montrées extrêmement diversifiées.

II.1.1. Un intermédiaire utile entre la théorie et la pratique

Tout d'abord, les cas cliniques virtuels peuvent être vus comme un intermédiaire stimulant, entre le cas papier et le premier face à face avec un patient : « *Justement, je trouve que c'est le bon intermédiaire entre la pratique et les cours, c'est que ça permet d'apprendre ce qu'on verra en pratique et qu'on ne voit pas en cours* » (Entretien, étudiant Pa, 3^{ème} année, PG). Pour cet étudiant, les consultations virtuelles permettront d'apprendre différemment des cours qui n'apportent pas tous les éléments essentiels à la pratique. Un autre étudiant évoque le « juste milieu » entre le cas « papier » et le cas réel : « *C'est le juste milieu entre le cas papier et le cas réel. C'est sûr que c'est un plus* » (Entretien, étudiant T, 4^{ème} année, NSP). Un autre verbatim va dans le sens d'une préparation avant le premier contact avec un patient : « *Le terrain, on va y arriver, et le but c'est de bien se préparer en amont* » (Entretien, étudiant A, 4^{ème} année, médecine générale, PG). Plus précisément, avec les consultations virtuelles, les étudiants pourront s'entraîner « à l'infini » grâce à ces outils, sans nuire au patient : « *Ca aide parce que c'est un objet qu'on peut utiliser à l'infini, alors que le patient, il faut qu'il soit là, qu'il soit présent* » (Entretien, étudiant An, 3^{ème} année, hôpital, PG). La simulation numérique semble être utile en préparation avant la pratique « réelle » face au patient, notamment pour les plus jeunes qui se sentent souvent démunis lors de premiers stages. Pour l'université, cela permet également de faire passer un grand nombre de personnes ce qui n'est pas possible avec la simulation, sur mannequin ou avec des comédiens, qui rappelons-le nous, coûtent à l'Etablissement.

II.1.2. Une démarche par « essai-erreur » efficace pour l'apprentissage théorique

Les consultations permettent un apprentissage par « essai-erreur » : « *On peut se tromper, on revient, on comprend et ça c'est bien, on apprend* » (Entretien, étudiant A, 4^{ème} année, médecine générale). Le retour semble positif sur cette démarche qui permet « d'apprendre » : « *Le processus d'apprentissage est en effet conçu comme une mise à l'essai de conceptions provisoirement bonnes, qui seront constamment réajustées, voire même rejetées, pour faire face à de nouvelles situations* » (Brousseau, 1972). Dans les plateformes de simulation numérique, ce principe d'apprentissage par « essai-erreur »

se retrouve sous la forme d'arbres décisionnels dans lesquels l'utilisateur peut naviguer à travers les différents scénarii proposés. Il peut regarder le dossier médical de son patient virtuel, lui poser des questions, réaliser un examen clinique ou encore faire des examens complémentaires à présenter à la prochaine consultation avant de pouvoir proposer un traitement. Il peut donc « tester » différents choix et en mesurer l'impact en réalisant autant que souhaité, la mise en situation proposée permettant l'apprentissage. Un autre étudiant lors de la séance affirmait trouver les échecs très formateurs mais seulement en face à face avec un patient : « *Moi, je sais que lorsque j'apprends le plus c'est quand je suis avec un médecin, qu'il me laisse me perdre, parfois même face à l'agressivité du patient parce qu'on est en train de complètement merder et partir à côté...* » (Entretien, étudiant G, 5^{ème} année, médecine générale). Ainsi, pour certains étudiants, l'apprentissage après un échec sur un cas clinique virtuel paraît moins efficient qu'en réalité : « *Je crois même qu'on aura beau être sur des cas clinique comme ça, comme si on entrait dans une salle de consultation, le meilleur apprentissage c'est de se planter une fois* » (Entretien, étudiant G, 5^{ème} année, médecine générale). Donc, si la notion d'échec paraît formatrice pour tous, une division s'opère entre ceux qui trouvent plus mémorable d'échouer avec un patient réel tandis que d'autres pensent indispensable une préparation virtuelle en amont, afin de limiter les risques avec un premier patient. Quoiqu'il en soit, réel ou virtuel, un apprentissage par « essai-erreur » semble incontournable dans les études médicales.

La plateforme *PatientGenesys* semble donc tout indiquée à cet usage mais n'apporte que peu d'atouts supplémentaires par rapports aux « dossiers progressifs » du SIDES qui vont également dans ce sens : « *Sur le point de vue purement technique et théorique l'apprentissage des cas cliniques sera en dossier progressif et je pense que c'est bien pour nous car cela nous explique comment c'est dans la vraie vie, comment on arrive, comment on se plante, on rattrape le coup...* » (Entretien, étudiant G, 5^{ème} année, médecine générale). De plus, les cas SIDES permettent aux étudiants de s'entraîner exactement à la modalité d'évaluation finale ce qui leur apporte une ressource importante par rapport aux consultations virtuelles de *PatientGenesys*. Quel est donc l'apport de la plateforme *PatientGenesys* par rapport aux dossiers progressifs du SIDES ?

II.1.3. Le caractère ludique et interactif : un attrait symbolique facilitateur d'usage et d'apprentissage

D'après notre échantillon, c'est le côté interactif et ludique de la plateforme qui, pour certains étudiants, semble apporter un avantage conséquent.

En effet, un étudiant trouve les dossiers progressifs numériques proposés par l'université, « un peu pourris » et parle d'enrichissement par la plateforme : « *Je trouve ça très bien, plus interactif et intéressant que nos cas cliniques actuels. Ça va les enrichir car ils sont un peu pourris parce qu'on a une synthèse de dix lignes et avec ça il faut faire un dossier progressif* » (Etudiant, 5^{ème} année, Pédiatrie, PG). D'autres parlent de « réalisme » plus prononcé : « *Le point positif pour moi c'est que c'est plus réaliste que tous les entraînements qu'on a pu avoir jusque-là, excepté avec les vrais patients bien sûr !* » (Entretien, étudiant Lo, 5^{ème} année, psychiatrie, PG). Ainsi, l'interactivité des cas proposés avec la plateforme PatientGenesys semble être appréciée par rapport aux dossiers progressifs mis en place par le SIDES. Par interactivité, les étudiants parlaient d'une ergonomie de plateforme et « d'un avatar qui parle » en opposition à un simple texte décrivant le cas clinique. Ainsi, les cas cliniques virtuels proposés par la société IH sont loin d'être « innovants » puisqu'ils ressemblent aux cas cliniques proposés par le SIDES. La différence entre les deux types de formation revient à proposer une interface graphique plus ludique qu'un texte écrit. En quoi le caractère ludique des outils de *simulation numérique* entraîne-t-il un attrait des étudiants, comparé à des synthèses écrites sans avatar et sans interface graphique ergonomique ?

Depuis la fin des années 1990, les recherches scientifiques et philosophiques sur les jeux vidéo questionnait l'importance du plaisir des joueurs dans leurs pratiques. Ils associaient ce sentiment au caractère ludique du jeu (Triclot, 2011 ; Zabban, 2012). Le plaisir des joueurs serait une conséquence de frustrations face l'industrialisation croissante et des sociétés de plus en plus compétitives et individualistes (Ehrenberg, 1998, 2010). Avec un « capitalisme » en pleine puissance (Weber, 1920, 1922), il serait alors de plus en plus difficile de « *se prendre au jeu* » et d'adhérer. En d'autres termes, le caractère ludique des jeux vidéo permet aux individus de retrouver un « *sentiment d'adhésion à des représentations collectives et à des modes de régulation sociale* »¹⁴³ qui en premier lieu ne leur convient pas. Ainsi, le jeu vidéo apporte, surtout lorsqu'il peut être utilisé en ligne et en communauté et après acquisition d'expérience, une identité

143 Tirée de la thèse de Raphael Koster. *Le jeu video comme manière d'être au monde : Socio-anthropologie de l'expérience videoludique*. Sociologie. Université Pantheon-Sorbonne - Paris I, 2013. Français.

sociale propre au jeu. Brougère (2002) parle de « *culture ludique* ». Qu'en est-il des « jeux sérieux » comme les outils de *simulation numérique* proposés aux médecins ? Nous ne pouvons que faire le parallèle avec les études de médecine, longues, fastidieuses où le concours final dote d'un caractère compétitif évident. Est-ce que les étudiants favorables aux consultations virtuelles sont ceux qui réussissent le moins bien à s'approprier le cadre strict imposé par l'université ? Est-ce que ceux sont les moins bien classés au concours ? Y a-t-il un lien finalement entre l'attrait pour de nouvelles formes pédagogiques et l'adaptation aux normes sociales des études de médecine, voire au classement à l'ECN ?

Notre étude qualitative ne permet pas de répondre à ces questions. Néanmoins, d'après les enseignants et internes interrogés, les jeunes générations seront d'autant plus intéressés par ces solutions qu'ils sont habitués au digital et aux jeux vidéo : « *C'est un outil qui est très intéressant, déjà l'interface graphique est très belle, pour les étudiants, ça leur parle immédiatement parce qu'ils baignent dans un environnement de jeux numérique depuis qu'ils sont tout petits. Donc cela leur parle beaucoup plus qu'à des enseignants plus âgés. Je n'ai aucun doute que ce soit un outils dont ils vont s'emparer parce que c'est déjà leur nature, leur environnement usuel* » (Entretien, directeur UFR médecine). Un étudiant appuie ce propos et explique « *pouvoir faire des cas cliniques toute la journée sans se fatiguer* » (Entretien, étudiant, 3^{ème} année, Pas hôpital). Le digital apparaît également dans sa dimension symbolique comme un outil « tendance » en ce début de 21^{ème} siècle où l'essor du numérique explose dans tous les domaines : « *Il faut être à l'ère du temps... L'ère du numérique, peut être que ce sera une base à des travaux futurs pour avancer, pour progresser avec des cas plus interactifs* » Le caractère interactif favoriserait l'apprentissage en permettant de mieux « anticiper » ce qui rejoint le principe « d'intermédiaire » énoncé précédemment.

L'interactivité permettrait également, d'après certains, de faciliter la rétention mnésique du raisonnement clinique par rapport aux cas SIDES beaucoup plus impersonnels. En effet, elle stimulerait la mémorisation visuelle de profils de « patients- types » : « *Il y a des patients dont il fallait se souvenir... Des patients typiques... avec les avatars, on pourrait stimuler la mémoire visuelle. Mais il faudrait enrichir la base de données des avatars, pour être plus discriminant avec ce dont on se souvient.* (Entretien, étudiant S., 5^{ème} année, neurologie). Pour cela, il faut des avatars nettement différents les uns des

autres pour que les étudiants à mémoire plutôt visuelle puissent retenir le raisonnement plus facilement.

Ainsi, les consultations virtuelles ne sont pas toujours vus comme un outil « révolutionnaire », mais ils permettent de s'entraîner sur un outil « innovant » et donc attractif, notamment pour les jeunes générations : « *Ca ne va peut-être pas être la folie et révolutionner nos cas cliniques, mais ce sera une base pour des projets meilleurs ; Il faut bien faire un pas, moi je demande à voir et après je jugerai...* ». (Observation d'une discussion, étudiant A, 4ème année, Médecine générale, PG). Ce verbatim fait suite à un débat entre cinq étudiants sur l'utilité des cas cliniques virtuels. Certains propos défavorables au procédé ont animé l'échange.

II.1.4. Un raisonnement orienté par le virtuel ou l'écart avec la pratique clinique

Le défaut systématiquement cité par les étudiants comme les enseignants, revient à l'écart entre la pratique médicale et ce que propose l'application. Le virtuel des cas cliniques apparaît loin de la réalité que vivent les étudiants lors de leurs stages hospitaliers : « *ça ne remplacera jamais la vraie vie* ». Par « vraie vie », deux critères ont été identifiés comme « compliqués » à imiter par les étudiants.

Premièrement, il a été estimé que l'examen clinique devait être le plus proche possible de la réalité. En effet, l'application montre pour le moment des gommettes orange (Fig. 18) pour montrer à l'utilisateur les zones du corps virtuel où il doit cliquer pour obtenir les informations cliniques comme le poids, la température ou la tension.



Figure 16. Image d'une interface graphique représentant l'examen clinique.

Ces gommettes n'ont pas réellement été appréciées par les étudiants puisqu'elles orientent trop le choix de l'apprenti : « *Il ne faut pas noter les points car la gomme orange oriente trop le choix...* ». L'exemple de l'arthrite du doigt a été donné à titre d'illustration pour montrer à quel point il fallait que l'apprenti puisse trouver par lui-

même la donnée médicale défaillante parmi un ensemble de données inutiles, exactement comme dans la « vraie vie ». Avec les gommettes, ils ne peuvent pas oublier de faire un examen « *J'ai trouvé que les gommettes ça orientait trop l'examen clinique. En plus quand on clique dessus, ça nous propose tout ce qu'on peut faire comme examens et peut être qu'on en aurait oublié une partie en vrai et là on clique dessus* » (Etudiante D, 5A, Anesthésiste). Il a donc été suggéré de pouvoir cliquer sur la totalité du corps de l'avatar. Par défaut, si le médecin concepteur-rédacteur n'a pas mis d'information en amont, les données présentées seraient dans les normes médicales. Cependant, d'après les développeurs, d'une part, la quantité de données à insérer par défaut serait trop lourde pour la plateforme, et d'autre part, la sensibilité tactile serait, difficile voire impossible à affiner, notamment sur un *iPad*.

Deuxièmement, un des étudiants trouvait également les quizz (Fig. 19) proposés trop loin de la réalité : « *Dans la vraie vie, on n'a pas des choix comme les QCM. Donc, c'est un peu loin de la réalité* » (Entretien, étudiant A, Médecine générale)

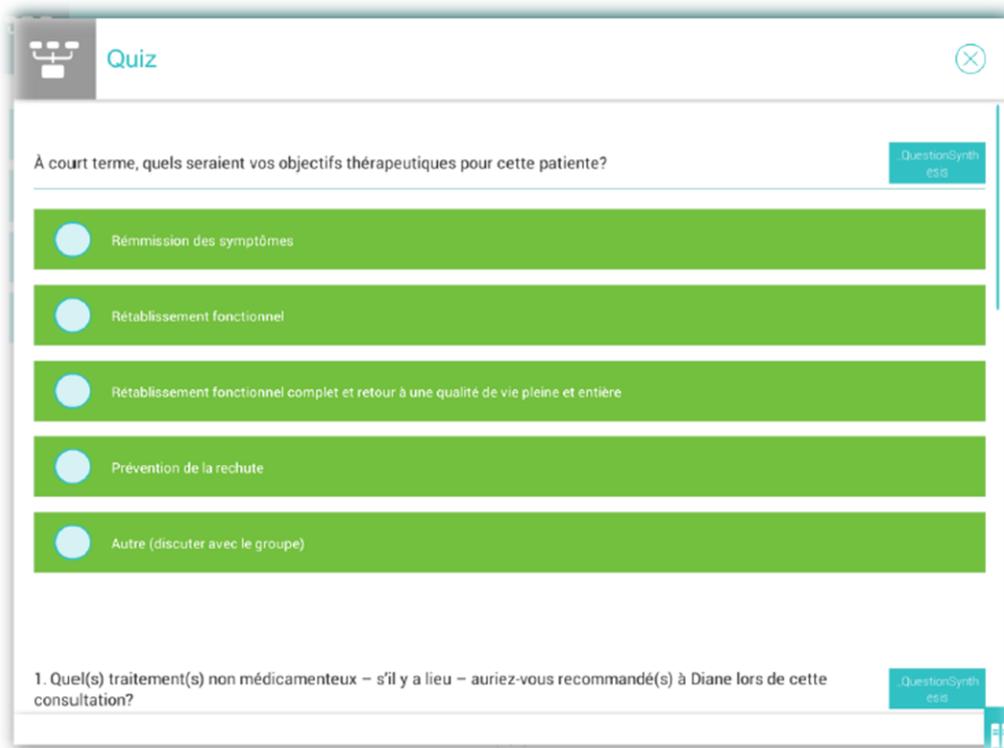


Figure 17. Image d'une interface graphique présentant des quizz :

Pourtant, les étudiants sont formatés jusqu'à leur 6^{ème} année par le format strict des QCMs de l'Examen National Classant (ECN) les conditionnant à certaines tournures de phrases bien loin de la réalité clinique. En effet, un médecin enseignant avait désigné les

étudiants comme formatés par leurs études : « *Ils sont formatés à lire précisément une tournure de phrase. Pour eux ce qui a de plus important c'est s'il y a le mot « jamais », « toujours », parce que c'est ça qui les guide dans leurs réponses* » (Entretien, médecin formateur, MA)

Donc, les retours diffèrent entre ceux qui souhaitent une formation proche de la « vraie vie », c'est-à-dire sans indicateur quel qu'il soit, et ceux qui attendent des formations proches de l'ECN pour bien se préparer au concours de la 6^{ème} année.

II.1.5. Conclusion : un usage des consultations virtuelles pour le raisonnement clinique dépendantes des modalités de l'ECN

En ce qui concerne l'évaluation des étudiants, à partir de la quatrième année, les étudiants restent focalisés sur la préparation à leur concours de fin de deuxième cycle, l'ECN. Tant que le SIDES aura le monopole, la plateforme *PatientGenesys* sera difficile à diffuser auprès des étudiants de 2^{ème} cycle, pour leur entraînement personnel au raisonnement clinique biomédical nécessaire à la réussite de ce concours. En effet, un atout supplémentaire de *PatientGenesys* vis à vis des cas SIDES revient à l'interactivité qui peut sembler attirante pour les étudiants qui souhaitent se rapprocher de la « vraie vie » en s'immergeant d'avantage dans une consultation virtuelle. Néanmoins, pour un étudiant particulièrement réticent au projet de *simulation numérique*, la réalité ne peut être remplacée quand il s'agit d'annoncer un diagnostic de maladie grave : « *Tant qu'on n'a pas annoncé un cancer à un vrai patient, on a rien fait !* » (Entretien, étudiant G, 5^{ème} année, médecine générale). Les consultations virtuelles semblent inefficaces pour certains en ce qui concerne le relationnel. Cependant, la plateforme *PatientGenesys* possède un atout supplémentaire, un « agent conversationnel » permettant de mimer au mieux l'interrogatoire des professionnels de santé face à leurs patients.

II.2. L'agent conversationnel une innovation pour l'apprentissage du savoir-être

La Déclaration de Genève¹⁴⁴ demande au médecin de professer avant d'être diplômé « *Je considérerai la santé de mon patient comme mon premier souci* ». Pour bien comprendre la place du patient dans la relation avec le médecin en ce début de 21^{ème} siècle, nous avons essayé de comprendre comment les étudiants se formaient au relationnel tout au

144 <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-de-geneve/>

long de leur cursus. Comment le patient est-il pris en compte dans la formation initiale des étudiants ? Quelles sont leurs premières pratiques, leurs premières contraintes avec leurs premiers patients ? Comment le numérique peut-il pallier aux difficultés liées à l'annonce du diagnostic et au suivi du patient chronique ?

Nous souhaitons comprendre comment les consultations virtuelles, en plus de l'apprentissage du raisonnement clinique, peuvent améliorer le rapport entre un médecin et un patient, dès les premières années d'études. Nous avons donc interrogé des étudiants sur leurs pratiques et contraintes lors de leur formation initiale, après leur avoir demandé de nous décrire leurs « premières fois » avec un patient. Nous avons ensuite analysé les représentations de médecins expérimentés, ou non, sur l'agent conversationnel de la plateforme *PatientGenesys*. Enfin, nous avons comparé ces données avec leur pratique « réelle » en face à face avec un patient.

II.2.1. L'apprentissage du savoir-être en compagnonnage et stages pratiques

Tout au long de leur cursus, dès la deuxième ou troisième année, en fonction des universités, les étudiants commencent des stages hospitaliers obligatoires. Ils peuvent ainsi commencer à appliquer ce qu'ils ont appris dans leurs cours magistraux, quelques gestes d'examen clinique et questions de l'interrogatoire issu du raisonnement clinique à acquérir. Ils commencent en parallèle leur apprentissage pratique « savoir-être » face à leurs premiers patients : « *Les étudiants passent la moitié de leur temps en stage à partir de la quatrième année. Donc une très grande partie du relationnel, ils l'apprennent par compagnonnage* » (Entretien, Directeur du département de médecine). Pour le directeur pédagogique de l'université, le relationnel s'apprend à ce moment-là.

Avant de commencer ces stages, il arrive que des étudiants de sixième année prennent en charge des étudiants de troisième année par petits groupes : « *Quand on arrive à l'hôpital, maintenant, les étudiants de sixième année apprennent aux étudiants de 3ème année comment examiner un patient. On s'ausculte entre nous par petits groupes* » (Entretien, étudiant Lo, 5^{ème} année, psychiatre, PG). Cette nouvelle hiérarchie de compagnonnage rejoint la nécessité de se préparer avant chaque premier stage hospitalier. Cependant, dès le concours d'entrée en médecine réussi, les étudiants doivent faire un « stage infirmier » : « *Entre la première et la deuxième année, on doit faire un mois de stage aide-soignant et infirmier pour découvrir le personnel qui est autour*

de nous, et je trouvais ça intéressant » (Entretien, étudiant, 3ème année, NSP). Cette première pratique a pour objectif de leur montrer les rôles des différents professionnels de santé dans le milieu hospitalier. Aucune pratique technique n'est réalisée à ce moment-là sur le patient. Il s'agit surtout d'apprendre à travailler en équipe et de mieux connaître l'univers médical : *« L'infirmier a ce qu'il a à faire, nous aussi. Le but c'est d'apprendre à travailler ensemble » (Entretien, étudiant S., neurologue, PG).* Aucune responsabilité ne leur est donnée à ce moment-là, le but étant de s'immerger dans un futur rôle avec les autres soignants.

En dehors des stages pratiques, dès la deuxième année, des cours de sémiologie sont enseignés aux étudiants : *« Les premières années de médecine commencent à découvrir la sémiologie c'est-à-dire l'étude des signes cliniques, donc c'est apprendre à interroger un patient, à conduire un interrogatoire » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG).* La sémiologie représente un savoir plutôt a-théorique proche du manuel avant une pratique procédurale. Pourtant, il est enseigné comme un savoir théorique. L'apprentissage du relationnel passent par des procédures très carrées mises en place par les institutions comme les dispositifs d'annonces de cancer : *« Tout est codifié, comment je me présente, ce sera toujours pareil pour tous les patients, voilà comment je vais faire une annonce etc. On trouve ça par exemple dans le dispositif d'annonce cancer, c'est quelque chose d'assez cadré, on voit le médecin, il va proposer systématiquement l'entretien avec l'infirmière ou la psychologue... Ca ne donne pas trop de souplesse à du relationnel quoi ! » (Entretien, Enseignant, Médecine générale, PG).* Pour cet enseignant, le relationnel ne peut pas s'apprendre par des protocoles qui enlèvent toute subjectivité. Il déplore finalement l'objectivité de ce type de méthode trop « codifiée » pour être efficace : *« Je donne des cours... et on va assez facilement à ce que vous décrivez, apprendre des procédures, ça c'est assez tentant, et ce qu'on essaie de travailler plutôt, c'est de reparler de situation avec les étudiants pour les faire travailler sur ce qui a bloqué, ce que ça a provoqué chez eux pour que la fois pour qu'ensuite ils puissent travailler ça différemment » (Entretien, Enseignant, Médecine générale, PG).* Ainsi, pour cet enseignant, l'apprentissage du relationnel passe principalement par des réflexions post-pratiques de situations qui les auraient mis en difficulté. Pour certains étudiants, les cours magistraux, même ceux de sémiologie, peuvent s'apprendre par cœur. Pourtant, ils restent sans grande conviction quant à leur efficacité une fois sur le terrain face à un patient : *« Pour moi c'est un cours, donc vu qu'il n'y a pas de patient, on ne peut pas*

s'entraîner, je peux apprendre les signes par cœur mais le fait de ne pas le voir en vrai, ce n'est pas un plus » (Entretien, étudiant, 3^{ème} année, Hôpital). Si tout est codifié et peu efficace pour l'enseignement du relationnel en médecine générale, l'enseignant estime néanmoins important de sensibiliser les étudiants plus tôt dans leurs études afin d'être sûr qu'ils sont aptes à exercer : « il faut faire rentrer ces compétences relationnelles assez tôt dans le cursus, même à la limite pour la sélection de l'entrée dans les études en santé, de se dire dès l'admission en médecine, on va commencer à s'intéresser à la façon dont les gens abordent cette histoire de relationnel, car il y a des gens qui vont faire tout le cursus médical, et qui vont se retrouver en situation professionnelle à bac+6 ou 7 et s'apercevoir qu'il ne sont pas fait pour ça ! » (Entretien, Enseignant, Médecine générale, PG).

II.2.2. Pratiques et contraintes face au premier patient

Que pensent les étudiants quand ils se retrouvent face à leurs premiers patients ? Quelles pratiques, représentations et contraintes perçoivent-ils ? Lorsque nous avons demandé quelle était la première pratique effectuée avec leur premier patient, ils ont tous répondu l'électrocardiogramme (ECG) en plaisantant : « *Tout le monde a commencé par ça, on nous dit va faire un ECG à tel patient, c'est un peu la première chose qu'on fait, c'est un peu une blague entre nous* » (Entretien, étudiant T, 4^{ème} année, NSP). Un second confirme ce propos : « *Oui, une sorte de privat joke!* » (Etudiant P, 4^{ème} année, Pédiatrie). Ainsi, certains gestes techniques semblent connus de tous dès les premières années, que l'étudiant souhaite s'orienter vers la médecine générale de ville ou vers une spécialité hospitalière. En ce qui concerne le comportement à adopter face à un patient, plusieurs étudiants nous ont fait part de leurs difficultés : « *C'est vrai qu'en tant qu'étudiant, parfois, on arrive dans un box et on commence à parler, à faire nos examens et parfois on ne sait pas trop comment faire face à certains comportement* » (Entretien, étudiante L, 4^{ème} année, NSP). La jeune apprentie illustre son discours par une anecdote concrète : « *L'autre fois en pédiatrie, une maman s'est mise à pleurer sans raison alors que j'étais en train d'examiner l'enfant* » (étudiante L, 4^{ème} année, NSP). Nous pensons que tout le monde a ses « bonnes raisons » de se comporter de telle ou telle manière (Boudon, 2003 ; Desjeux, 2004). Si l'étudiante savait qu'il n'y avait rien de grave pour l'enfant, la mère elle, ne le savait peut-être pas. Cette expérience a poussé la jeune fille à demander des outils pour se former au « savoir-être » et « savoir-faire » face à certains comportements : « *C'est vrai que ce sont des moments où on ne sait pas toujours comment*

réagir face à des pleurs ou à la douleurs. Ce serait bien d'avoir des outils pour savoir comme faire » (Entretien, étudiante L, 4^{ème} année, NSP). Une autre de 5^{ème} année exprimait au contraire n'avoir jamais eu de problème avec ses patients : *« Je n'ai jamais eu de soucis, j'ai toujours réussi à l'écouter, je n'ai jamais vraiment été mise à défaut »* (Entretien, étudiante Al, 5^{ème} année, Hôpital). Pour elle, il suffisait de prendre le temps : *« Faut prendre le temps, c'est ça le problème, mais si on les écoute bien, on peut dédramatiser la situation, revoir avec eux, et toi tu peux t'adapter avec ton patient »* (Entretien, étudiante Al, 5^{ème} année, hôpital). Rien ne permet de vérifier comment le patient a vécu sa relation avec cette étudiante, mais cette dernière semble convaincue de son efficacité. De plus, le temps fait souvent défaut dans la profession ce qui laisse peu de place au relationnel en consultation médicale (Cf. chapitre 1). Comment permettre une relation optimale avec un minimum de temps pour l'apprentissage initial et les consultations médicales ? Comment la simulation numérique pourrait permettre une optimisation de cette relation pour une plus grande autonomie du patient avec sa maladie ? Comment les consultations virtuelles peuvent permettre l'acquisition de savoir-être ?

La plateforme *PatientGenesys* a la particularité de proposer un « agent virtuel » aux médecins pour qu'ils s'entraînent à l'interrogatoire du patient lors des consultations médicales, que ce soit pour un diagnostic ou un suivi. L'enjeu revient à se rapprocher de la réalité clinique en permettant à l'apprenant de noter ses phrases librement sur un clavier. Le patient virtuel répond en fonction de ce qu'il lui aura été paramétré auparavant par un enseignant. Ce paramétrage était encore à un stade de balbutiement au moment de l'enquête ce qui a néanmoins révélé de nombreuses rugosités, de sa conception à usage.

II.2.3. Un paramétrage de l'agent conversationnel complexe pour les concepteurs

Les patients virtuels sur Internet existent depuis le début du siècle (Loroch et Raetzo, 2005)¹⁴⁵. Cependant, l'interaction avec les avatars se résume à cliquer, parmi un sous-ensemble de questions standards, sur celles qui correspondent le mieux à ce qui est recherché. L'agent conversationnel de *PatientGenesys* possède un atout supplémentaire : *« Il y a un petit module qui permet de poser des questions à votre patient. Le principe, c'est*

145 Par exemple, VIPS a été lancé dès 1999.

qu'après votre question, il y aura des réponses automatiques » (*Observation d'une démonstration à Futur en Seine, Chef de projet, IH*). C'est le laboratoire de recherche du LIMSI, avec informaticiens et linguistes, qui ont mis en place ce dispositif « intelligent ». Le système expert conçu doit reconnaître les mots clés insérés par le médecin, les transformer en langage patient, puis en construire une phrase en réponse à la question du médecin (Cf. Annexes). Face à son écran, l'apprenti médecin se surprend à ne pas savoir quoi dire face à son patient virtuel : « *Il y a les deux types de consultations virtuelles : il y a celle où on pose nous-mêmes toutes les questions, et il y a celles où on a déjà une liste de questions à cocher. Et quand c'est à nous mêmes d'écrire les questions, c'est vrai que je me suis retrouvé devant le texte à me dire 'mais qu'est-ce que j'écris ?' En fait, les bases, on les oublie, ne serait-ce que dire 'bonjour', 'comment allez-vous', ça on ne l'apprend pas en cours* » (*Entretien, étudiants, 3^{ème} année, NSP*). L'entraînement à la formulation des phrases semblent donc un moyen d'apprentissage du savoir-être et l'agent conversationnel, une innovation prometteuse pour la formation médicale tout en modérant les contraintes financières de la simulation humaine.

Pourtant, plusieurs contraintes ont pu être relevées concernant cet agent conversationnel. Tout d'abord, avant de pouvoir utiliser le mode « dialogue libre », il faut qu'un formateur insère certains mots clés dans le *backoffice*. Or, le paramétrage des phrases a semblé difficile car le logiciel n'identifiait pas encore correctement les mots clés introduits par les enseignants-concepteurs : « *En ce qui concerne le dialogue libre avec le patient, le patient à du mal à retrouver les éléments dans la base de données qu'on a rentré et la reconstituer sous forme de dialogue* » (*Entretien, enseignant, urologie, PG*). Pour décrire un exemple concret, un jeune médecin a essayé une première phrase sur la prise de tabac. Après cinq tentatives, l'avatar finit enfin par répondre convenablement à la demande du médecin. La perte de temps à rechercher les bonnes phrases pour que le patient virtuel réponde correctement a dévalorisé l'enjeu pédagogique et symbolique de l'innovation. L'agent conversationnel est apparu, non seulement peu crédible, mais aussi peu utile : « *Le point négatif pour moi, c'est vraiment l'agent conversationnel, qui n'est pas crédible, vraiment pas. Chercher les mots clés ne nous apprend rien et nous fait perdre du temps ; C'est moins pratique à utiliser qu'un cas clinique classique. Et de toute façon, on nous donne toutes les infos dans le dossier médical* » (*Entretien, étudiant Lo, 5^{ème} année, psychiatre, PG*). De plus, certains médecins ont trouvé l'interrogatoire trop carré et strict. Les améliorations suggérées portaient toutes sur la rigidité de cet agent conversationnel

qui les éloigne de la réalité clinique dont ils ont l'habitude : « *Il faut plus de souplesse, car là on a l'impression d'être dans un rail ou un guide* » (Médecin, Visiteur du festival Futur en Seine). Ce médecin craint le manque de souplesse de l'agent conversationnel car il empêcherait selon lui l'apprentissage médical voulu initialement : « *Le côté médical disparaît derrière les procédures. Il faudrait qu'on puisse avoir une souplesse dans l'interrogatoire. Souvent ces logiciels sont conçus de la même façon et on peut difficilement sortir de la conception car on est guidé et si on n'est pas exactement dans le processus, on perd son temps à répéter les questions, à faire des détours et c'est un peu dommage* » (Médecin, visiteur du festival Futur en Seine). Le côté procédurier de la conversation a donc été critiqué, car il bloque finalement le raisonnement clinique nécessaire à la pratique médicale.

La création d'un cas par le paramétrage des phrases semble donc rugueuse. Cependant, au moment des tests de la plateforme, cette dernière n'était pas encore tout à fait finalisée. La charge de travail paraît néanmoins importante pour permettre au logiciel d'associer et de transformer les mots en langage biomédical ou profane. Un étudiant propose d'ajouter un logiciel de reconnaissance vocale pour éviter certains détours pénibles : « *C'est juste technique mais ça gagnerait vraiment à avoir un logiciel de reconnaissance vocale comme dragon. Comme ça, on peut répéter verbalement la phrase mais on n'aurait pas besoin de saisir à la main, ce serait plus rapide et moins chiant* » (Entretien, étudiant Lo, 5^{ème} année, psychiatrie, PG). Donc, si l'agent conversationnel ne s'améliore pas, cette solution pourrait ralentir le découragement.

II.2.4. Les voix de synthèse de l'agent conversationnel inutile pour l'apprentissage théorique

Pour créer l'agent conversationnel, les concepteurs ont dû intégrer des voix de synthèse à l'avatar. Ces voix ont été estimées mauvaises et peu réalistes en interne. Qu'en est-il des apprentis médecins et des enseignants ?

Les retours portent sur la crédibilité des voix qui ont été décrites comme superflues, risibles ou trop monocorde pour un apprentissage correct du relationnel. Pourtant, trois

modes ont été intégrés aux voix lors de la création, une voix « normale », une « fatiguée » et une troisième « triste ». Cependant, même en sélectionnant un des trois modes proposés, les intonations ne semblent pas fidèle à la réalité : « *On n'a pas la voix optimale, on n'a pas l'intonation de la tristesse, on l'approche, mais on en est quand même loin* » (Entretien, Enseignant, Médecine du travail, PG). De plus, au sein d'un même discours, la modalité choisie reste identique pendant tout l'interrogatoire ce qui n'a pas semblé naturel aux étudiants et enseignants : « *La voix, c'est assez rigolo, c'est-à-dire que, nous on a paramétré des phrases, je ne sais pas comment travaille la voix de synthèse mais justement on parlait de l'apprentissage du relationnel, là il y a sûrement quelque chose à travailler, c'est-à-dire que la voix est sur le même ton. Par exemple, si on est en mode voix normale ou fatigué tout l'interrogatoire le sera alors que l'on se rend bien compte que quand on parle avec des gens, il peut y avoir des nuances. A un moment, la personne va nous parler de son histoire de gorge, et ça ne va pas du tout être la même intonation que l'histoire d'épaule d'avant. On n'a pas du tout cette fluidité là avec l'application* » (Entretien, Enseignant, Médecine générale, PG). Dans la réalité, les tons généralement varient au sein d'une discussion, ce que ne permet pas encore le patient virtuel proposé : « *C'est très superflu ! On va dire que ça ajoute un peu d'immersion mais elle se brise très vite ! Par exemple, là quand on avait le cas clinique lundi, quand le patient annonçait que son meilleur ami était mort dans ses bras suite à un infarctus, il l'annonçait d'une voix monocorde et neutre. Ça faisait rire presque ! Mais ce n'est pas très grave, on sait quand même que c'est un cas clinique donc on arrive à se détacher. En gros, on sait que c'est virtuel donc ce n'est pas un problème* » (Entretien, étudiant, 3^{ème} année, NSP, PG). Si la voix peut devenir risible et même atténuer l'effet d'interactivité, elle ne semble pas vraiment importante pour l'apprentissage médical.

En effet, dans la pratique clinique, certains patients ont des accents ou un cheveu sur la langue, ce qui peut être troublant lors d'un interrogatoire : « *C'est comme si on parlait à quelqu'un qui a un accent ou un cheveu sur la langue ou quelque chose comme ça et au début on trouve ça étrange. Une voix de synthèse ne serait qu'une caractéristique comme une autre* » (Entretien, étudiante D, 5^{ème} année, anesthésie-réa, PG). Donc sensibilisés à certains écart de langage, le caractère synthétique de la voix apparaît comme une caractéristiques de plus à leur yeux. De plus, sachant qu'il s'agissait d'un patient virtuel, les étudiants s'attendaient à une voix numérique : « *J'ai l'habitude des voix robotisées dans les jeux et je sais que c'est un outil 3D donc je sais que la voix ne sera pas une vraie*

voix humaine, je sais que c'est une voix de robot » (Entretien, étudiant An, 3^{ème} année, hôpital, PG). Sachant que les phrases ne sont pas préprogrammées, mais adaptable au texte ou aux mots clés indiqués par l'enseignant, créateur du cas clinique, les étudiants se montrent d'autant plus indulgents : « Elle lit un texte qui n'est pas programmé, enfin qu'elle ne connaît pas donc je sais que la voix ne sera pas hyper-performante, même si je la trouve performante » (Entretien, étudiant An, 3^{ème} année, hôpital, PG). Certains étudiants n'ont pas mis leur casque et donc uniquement lu les phrases écrites en sous titre sur l'interface. Cette attitude montre le peu d'importance accordée aux voix pour la résolution du cas clinique proposé. D'autres lisaient et écoutaient en même temps : « Je lisais aussi en même temps qu'il parlait donc c'est pour ça que ça ne me dérangeais pas tant que ça... » (Entretien, étudiante D, 5^{ème} année, anesthésie-réa, PG). Certains étudiants estiment même la voix non nécessaire puisqu'on peut lire le texte : « Au final, les voix, c'est vraiment du superflu, s'il n'y a pas de voix, ça ne posera pas beaucoup de problème. Avec ou sans franchement, je m'en fiche un petit peu » (Entretien, étudiant, 3^{ème} année, NSP, PG). D'autres préfèrent quand même avoir une voix de synthèse que pas de voix du tout : « Ce serait mieux d'avoir des voix enregistrées mais c'est quelque chose qui n'est pas faisable, et c'est mieux d'avoir des voix de synthèse que pas de voix du tout » (Entretien, étudiant Lo, 5^{ème} année, psychiatre). Donc, en fonction des préférences des utilisateurs, ils pourront mettre le mode silencieux ou non.

Ainsi, tant que le texte peut se lire, l'immersion ne semble pas réellement brisée d'autant que les étudiants focalisent plus sur le contenu médical du cas clinique que sur sa forme : « Pour l'objectif qui serait de travailler le raisonnement clinique ça ne pose aucun problème » (Entretien, enseignant, médecine générale, PG.). La voix ne « pose aucun problème » s'il s'agit de travailler le raisonnement clinique. En revanche, pour l'apprentissage du relationnel, elle serait à retravailler, en rajoutant différentes tonalités au sein même d'un interrogatoire. Quels sont les autres éléments qu'ils ne retrouvent pas dans l'avatar proposé ? Quel écart entre un comportement humain et non humain ? Quelles solutions pourraient pallier cet écart ?

II.2.5. Un écart significatif entre la réalité clinique et le patient virtuel

Certains comportements de patients semblent difficiles à imiter par informatique ce qui freine l'apprentissage du savoir-être : « La partie échange directement avec un patient va être plus compliquée à mettre en place... » (Entretien, médecin enseignant, concepteur,

IHU, MA). La raison donnée relève de l'automatisme des réponses d'un avatar, comparé à celles d'un patient : « *Dans la vraie vie, le patient ne répond pas comme un avatar... » (Médecin concepteur, IHU).*

Le discours d'un patient « réel » apparaît au praticien comme une énigme à résoudre parmi un ensemble de « faux » indices : « *Interroger un patient, c'est comme une enquête, on a besoin d'aller chercher les éléments » (Entretien, médecin cardiologue, enseignant, concepteur-rédacteur, MA).* Deux raisons sont identifiées comme justifiant ce concept « d'enquête » : « *Ou le patient ne veut pas donner ces éléments. Ou au contraire, il y a de patients extrêmement volubiles » (Entretien, médecin enseignant, concepteur, IHU, MA).* Ainsi, d'après les médecins, le patient peut rester secret ou soit s'éparpiller dans son discours ne sachant pas ce que le professionnel cherche comme information : « *Il veut nous raconter beaucoup de choses mais lui ne sait pas ce qu'on attend... » (Entretien, médecin enseignant, concepteur, IHU, MA).* Le médecin peine à trouver l'élément clé qui lui permettra de diagnostiquer son patient correctement parmi le flot de paroles inutiles que ce dernier lui déverse. D'après le praticien, cette logorrhée peut provenir d'un stress que le patient a besoin de décharger lors de la consultation médicale : « *Il faut qu'il évacue son stress mais ça pour notre démarche diagnostic ce n'est pas ça qui va nous faire avancer... » (Entretien, médecin enseignant, concepteur, IHU, MA).* Si le patient se soulage par son bavardage, il bloque le médecin dans son raisonnement. Mais l'avatar, lui, dit précisément ce qu'attend le médecin sans surprise : « *Comme ce n'est pas un vrai patient, c'est quand même assez guidé au niveau de l'interrogatoire et c'est vrai qu'il y a l'agent conversationnel, il nous dit tout et rien à côté, enfin il nous dit tout ce qu'il y a d'important et rien d'autre » (Etudiante D, 5^{ème} année, anesthésiste).* Donc, « *une difficulté de l'outil virtuel sera d'arriver à reproduire ce côté flou, ce côté détourné des réponses des patients aux questions, car si l'ordinateur répond exactement à la question du médecin, ce n'est pas ça la vie réelle » (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG).* Pour reproduire au plus proche une consultation « réelle », certains proposent des avatars « intelligents », qui penseraient « *tout seul* », et qui perdraient les médecins dans un discours abondant et superflu : « *On pourrait imaginer un patient qui réfléchit tout seul, qui nous aide pas du tout dans la prise en charge. Qui nous raconte ce qu'il a envie de nous raconter. Il faudrait faire un travail d'enquête pour aller récupérer les informations nécessaires à sa prise en charge » (Médecin, IHU).* Cette requête semble difficile à réaliser par les équipes de

production puisque déjà un agent conversationnel « libre » sans phrases préétablies reste difficile à mettre en place pour un résultat totalement fluide.

Le patient virtuel ne reproduit pas non plus certains traits de caractère, comme l'agacement ou l'énervement, ce qui a l'air de se produire régulièrement avec un patient en chair et en os : *« et puis l'avatar ne répond pas du tac au tac comme peut le faire un patient. Il ne peut pas s'énerver ou s'en aller brusquement »* (Entretien, enseignant, médecine du travail, PG). De plus, il arrive fréquemment qu'un patient pose une dernière question sur le pas de la porte. Or il n'était pas possible de rajouter ces comportements inopinés dans l'application au moment de l'enquête : *« On aurait voulu rajouter des contraintes et on s'est rendu compte que ce n'était pas possible, on aurait voulu par exemple que spontanément la personne en fin de consultation, sur le pas de la porte, dise 'au fait, j'ai mal à l'épaule'. Cela se passe hyper souvent en médecine générale, mais l'outil était trop contraint pour faire ce genre de choses »* (Entretien, enseignant, médecine du travail, PG). Il pourrait également être judicieux de rajouter des comportements aléatoires pour que la machine mime au mieux l'humain.

Finalement, le chemin semble encore long avant que l'agent conversationnel puisse transmettre un savoir-être aux étudiants : *« Il y a encore beaucoup d'étape à franchir, c'est d'arriver à créer toute la richesse d'une consultation avec un patient, avec ses approximations, avec toute la vie réelle qui n'est pas aussi tranchée que des réponses oui non »* (Entretien, Directeur de l'UFR de médecine, PG). L'agent conversationnel semble pour le moment peu crédible car il ne reproduit pas la complexité psychologique et comportementale de l'être humain et encore moins son imprévisibilité lors des consultations. Cependant, si l'imaginaire des médecins déborde d'axes d'amélioration pour se rapprocher de leur pratique clinique, ils réalisent parfaitement qu'ils ne sont pas applicables dans l'immédiat, ni même dans un futur proche : *« On ne peut pas espérer demain pouvoir converser avec un avatar comme on le fait aujourd'hui entre nous. Cela serait trop beau, ce serait une évolution. Je vois ça dans 10-15 ans... Le mannequin qui discute, ce n'est pas pour demain quoi... »* (Entretien, Professeur de médecine, PG). De leur côté, les outils de simulation numérique pour les soins d'urgences paraissent beaucoup plus évolués avec un développement et une immersion beaucoup plus pointus. Qu'en pensent les étudiants et enseignants pour la formation initiale ?

II.3. Un manque de données sensorielles pour l'apprentissage de la pratique médicale d'urgence par simulation numérique

Les consultations virtuelles étudiées jusqu'alors, au contraire, permettent aux professionnels de santé de s'entraîner à la prise en charge de patients chroniques sur le long terme à travers plusieurs visites virtuelles successives. Il en existe également pour permettre à l'étudiant de se projeter dans un service d'urgences hospitalier en tant que médecin et de tester sa réactivité. A titre d'exemple, pour les soins d'urgences, le jeu de simulation le plus connu est le jeu «Pulse»¹⁴⁶. Les apprenants se retrouvent face à une salle d'hôpital avec de nombreuses machines et possibilités d'actions. Au sein de la société IH, l'interface graphique commençait même, à la fin de l'enquête, à être créée sur des casques de réalité virtuelle, *Gear VR* et *oculus*, pour encore plus d'immersion. Des animations 3D sont intégrées ce qui n'est pas le cas avec les consultations virtuelle en cabinet à part quelques mouvements de bras et de lèvres. Qu'apportent ces outils pour la formation initiale étant donné qu'ils ne permettent pas l'apprentissage des gestes chirurgicaux ?

Pour les enseignants, les soins d'urgences nécessitent également l'acquisition du raisonnement clinique associé à la pratique pour acquérir les bons réflexes et savoir agir au plus vite face à l'urgence : *« Cela permet finalement par rétro contrôle de voir les éléments qui n'ont pas été bien fait par l'étudiant, et d'adapter les choses avant de passer au patient, à la vraie vie dans un service des urgences par exemple »* (Entretien, médecin 2, formatrice en centre de simulation, concepteur-rédacteur, KB). Certains étudiants, adeptes des mannequins, n'envisagent pourtant pas l'intérêt des consultations virtuelles : *« Je crois beaucoup à la simulation pour l'apprentissage de gestes techniques comme ce qui a été mis en place pour « l'anesthésie-réa », c'est clair que former un interne en chirurgie sur le premier patient, c'est l'idéal, par contre en terme de cas cliniques je suis quand même assez sceptique »* (Entretien, étudiant G, 5^{ème} année, médecine générale). Pour lui, le meilleur apprentissage, en dehors des gestes techniques pour lesquelles un entraînement reste nécessaire, revient à la pratique clinique face à un patient réel.

146 Le jeu « pulse » a été repris en France par Interaction Healthcare sous le nom de « *SimUrgence* ».



Figure 18. Image tirée du jeu *Sim Urgences* : exemple de décor 3D utilisé pour l'apprentissage des gestes d'urgence.

Nous détaillons donc dans cette partie l'usage de consultations virtuelles pour l'apprentissage des soins d'urgence, la société dans laquelle s'exerce la CIFRE ayant déclinée ce jeu en France sous le nom de *SimUrgences* (Fig.18). Nous avons dans ce but interrogé les visiteurs d'un congrès médical, le MAPAR, invitant des professionnels de santé spécialisés dans les soins d'anesthésie réanimation. S'ils semblaient globalement intéressés par ce nouveau type de simulation pour un entraînement individuel à domicile, plusieurs écarts ont été relevés sur les différences entre la pratique réelle et la pratique virtuelle. L'objet « ordinateur » a également été estimé peu pratique pour l'apprentissage des gestes d'urgences par rapport à une tablette tactile comme l'iPad.

II.3.1. Un intérêt manifeste pour l'entraînement individuel à domicile des infirmières

Les premiers retours par des étudiants, des médecins et des infirmières anesthésistes ont été très engageants. Par exemple, de nombreuses infirmières sont passées sur le stand, toutes intéressées par le cas clinique virtuel pour leur propre apprentissage. « *C'est super !* » s'exclame l'une, « *Où pouvons-nous l'acheter ?* » interroge une autre. Elles semblaient toutes vouloir se l'offrir pour s'entraîner à domicile : « *Vous le vendez combien ?* » Quand nous avons répondu qu'il n'était pas à vendre mais commandité par l'hôpital Kremlin-Bicêtre pour leurs étudiants, les infirmières semblaient déçues. Sans

aucune pratique, elles semblaient convaincues de l'efficacité d'un tel entraînement. Elles déclaraient souhaiter l'avoir pour pouvoir s'entraîner et obtenir ainsi « les bons réflexes » en cas d'urgence : *« C'est le tout début nous, sur Tours, donc je n'ai pas été encore amené à tester le robot qu'ils ont mis mais je pense que c'est bien pour s'entraîner sur des cas d'urgence, sur la réactivité, savoir ce qu'on fait. Je pense que, plus on en fait, plus on est performant d'un point de vue professionnel »* (Entretien, Infirmière anesthésiste). Ainsi, la simulation numérique est perçue comme un outil d'apprentissage « performant » puisque selon sa logique, plus l'entraînement est abondant plus la performance augmente. La performance ne semble pas venir de l'outil digital en soi mais de la conséquence d'un exercice répété qui peut finalement se faire avec ou sans simulation mais la simulation permet de ne pas blesser un patient.

Des jeunes médecins d'une trentaine d'années ont également trouvés le cas virtuel « séduisant, excitant ». Les médecins plus proches de la retraite également. La majorité des retours nous a donc semblé positifs puisque les visiteurs se montraient globalement très en demande quand ils visitaient le stand. Pourtant, plusieurs éléments en ont déçu certains après un premier usage. Ils concernent encore l'écart entre la réalité qu'il perçoive et de celle proposée par la plateforme.

II.3.2. Un manque de données sensorielles et comportementales

Un jeune médecin, après avoir testé le cas virtuel sur l'ordinateur mis à disposition, nous a fait part de ses retours, un peu déçu par ce qu'il venait d'essayer. Selon lui, l'application proposée ne reflète pas la vie réelle : *« Globalement, par rapport à ma pratique d'anesthésiste réanimateur, ce n'est clairement pas assez tactile, pas assez centré sur la réalité clinique »* (Entretien, Jeune médecin, visiteur KB).

Il justifie ses propos par le manque de données cliniques essentielles mise à disposition dans le logiciel : *« Dans la réalité en posant deux ou trois questions on a beaucoup plus d'information que ce que me donne le logiciel, car cela permet d'évaluer dans quelle mesure le patient peut me répondre. Est-ce que mon malade a compris ? Est-ce qu'il a des troubles de l'audition ou d'élocution quand je lui parle ? Tout ça, ce sont des informations capitales pour faire un diagnostic et qui ne sera pas le cas quand on pose des questions avec le logiciel »* (Entretien, Jeune médecin, visiteur KB). De nombreuses dimensions sensorielles manquent donc pour aider le processus de décisions à l'élaboration d'un

diagnostic d'urgence : *« Puis pareillement, pour toutes les informations qui sont liés au contact notamment poser les mains et prendre compte de sa température cutanée, de sa couleur, de la façon qu'il a senti si on l'a touché, savoir si ça l'a surpris ou pas, ce serait très difficile avec le logiciel alors que c'est immédiat dans la réalité clinique. On a besoin de plus d'informations et notamment tous ce à quoi on va avoir accès » (Entretien, Jeune médecin, visiteur MAPAR).* Il a proposé des solutions alternatives intéressantes : *« Peut-être dé-zoomer, parce que en vrai on fait des allers-retours constants : je les regarde (les informations) en même temps que je stimule mon patient. Donc, si on pouvait au moins avoir des informations en fond, en plus de ce qu'on est en train de faire. Ou tout simplement tactilement, si on pouvait faire pareil que ce qu'on fait avec la souris mais en tactile » (Entretien, Jeune médecin, visiteur MAPAR).* La fonction tactile pourrait donc être la solution idéale pour répondre aux attentes de ce jeune médecin.

II.3.3. La fonction tactile judicieuse pour le diagnostic d'urgence

L'outil « tablette » paraît plus adapté aux cas cliniques virtuels pour l'apprentissage des gestes d'urgences. Il permet effectivement une manipulation à même l'écran, à la différence de la souris d'ordinateur qui ne semblait pas intuitive pour certains : *« Dans cette idée d'aller vite sur des informations, là, le fait de cliquer, de tourner autour du patient, c'est pas du tout intuitif, un iPad avec une fonction tactile serait plus proche de la réalité » (Entretien, Jeune médecin, visiteur KB).* Une fonction tactile semble donc importante dans les cas d'urgence afin d'accéder rapidement aux données importantes : *« Si on pouvait toucher rapidement tout, se déplacer d'un truc à l'autre, en même temps qu'on fait notre démarche diagnostic, aller chercher les informations comme dans la réalité, on serait un peu plus proche de ce qu'on fait » (Entretien, Jeune médecin, visiteur KB).* Il a été suggéré la possibilité d'ouvrir des organes avec les doigts au lieu de cliquer sur l'organe avec une souris : *« Par exemple, si on pouvait zoomer sur la tête j'attrape les yeux du patient, je les tire et je vois ce qu'il se passe. Ou la bouche, je tire vers le bas et je l'ouvre pour voir par exemple si ça saigne... Ou si je mets une petite tape sur la joue, s'il réagit ou non... Je vois s'il se passe quelque chose quoi ! » (Entretien, Jeune médecin, visiteur MAPAR).* L'outil tablette comme l'iPad semble permettre plus d'actions proches de la pratique réelle. La fonction tactile devra être assez « sensible » pour que l'écran distingue une main qui souhaite « dé-zoomer » d'une qui se destine à « claquer » le

patient pour noter ses réactions et agir. L'écran tactile semble donc être un avantage certain pour l'apprentissage des gestes d'urgences par simulation numérique.

Pour conclure, les situations d'urgences demandent des réflexes à la fois sémantiques et procéduraux ne pouvant être acquis qu'avec l'entraînement et la répétition. Si elles ne permettent pas un apprentissage procédural des gestes techniques, les consultations virtuelles permettent néanmoins d'entraîner au raisonnement clinique associé. Or, cette logique reste indispensable à acquérir puisqu'il permet d'effectuer rapidement les premières actions, souvent vitales à la différence d'une prise en charge plus lente de la chronicité. Ainsi, la simulation numérique peut participer indirectement à la survie des patients. Elle paraît utile pour l'apprentissage à long terme du raisonnement clinique que ce soit dans un cabinet de consultation, comme aux urgences. Comment les étudiants et les enseignants se projettent-ils sur la plateforme ? Comment pensent-ils l'utiliser dans la formation initiale ?

II.4. Modalités d'usage de la plateforme *PatientGenesys* en formation initiale : de l'individuel au collectif

Diverses modalités d'usages ont été énoncées par les étudiants et enseignants. De l'entraînement à l'évaluation, seul ou en groupe, avec ou sans enseignant, pour la préparation à un examen, avant ou après un cours magistral ou un stage hospitalier, une panoplie d'usages a été envisagée.

II.4.1. Un entraînement individuel pour se préparer aux examens

Tout d'abord la plateforme pourrait servir à l'entraînement individuel des étudiants de premier et deuxième cycle au même titre que la plateforme SIDES. Pour cela, en fonction des profils d'étudiants différents usages peuvent être imaginés. Certains expliquent vouloir s'en servir pour apprendre leurs cours. Ainsi, par la pratique, ils estiment l'outil utile pour la rétention mnésique du savoir biomédical et ainsi mieux retenir leurs cours théoriques : « *Une fois par semaine ou toutes les deux semaines, je pense que ce serait le nécessaire et suffisant* » (Entretien, étudiant An, 3^{ème} année, Hôpital). Cet étudiant pourrait passer plusieurs heures à travailler sur ces cas cliniques, « *tout seul et faire plusieurs cas pendant deux-trois heures* » (Entretien, étudiant An, 3^{ème} année, Hôpital). D'autres s'adapteraient en fonction de leurs contraintes de temps et d'apprentissage : « *Des fois j'en ferai dix d'un coup, des fois un par jour* » (Entretien, étudiant JB, 3^{ème} année, médecine

générale). D'autres préfèrent apprendre leurs cours par cœur à l'aide de fiches papiers puis se servir des cas proposés par la plateforme afin de vérifier leurs connaissances : « *Je pense que je ferai comme pour le SIDES, c'est-à-dire que j'apprendrais mes cours et une fois que je penserais être au point pour faire les cas cliniques, je ferais tous les cas cliniques d'un coup* » (Entretien, étudiant Pa, 3^{ème} année, NSP). Il considère donc son évaluation individuelle comme intégrée dans le processus d'apprentissage. Une autre estime nécessaire de faire la totalité des cas cliniques peu importe le moment : « *Par contre, je les ferais tous, parce que je pense que c'est le meilleur moyen d'apprendre* » (Entretien, étudiante D, 5^{ème} année, Anesthésiste). Enfin, un interne pense utile pour les étudiants pré-ECN de faire des cas cliniques avant d'aller en cours pour pouvoir en discuter par la suite avec l'enseignant : « *Si l'étudiant est libre aussi de se connecter un peu à n'importe quel heure et après reparler des cas cliniques, c'est sur que c'est un mieux* » (Entretien, interne M, urologie, PG). Dans cette démarche pédagogique, inverse à la logique de Vygotski (1934), l'apprenant doit d'abord agir et réfléchir par lui-même avant d'échanger collectivement. Il pourra alors vérifier, réajuster ou consolider les prémisses de connaissances acquises individuellement en amont.

En définitive, l'usage individuel des consultations virtuelles permettrait donc aux étudiants de s'entraîner pour acquérir et consolider des connaissances issues des cours magistraux, et donc « enseigné ». Il est également possible de valider la rétention de ces connaissances en amont d'un examen. Il peut également permettre de se préparer aux différents stages hospitaliers.

II.4.2. Un usage avant chaque stage hospitalier pour atténuer la réflexivité incessante

Comme expliqué précédemment, à partir de la deuxième ou troisième année, les externes changent tous les trois mois de stages hospitalier ce qui les remet perpétuellement en question. Ils doivent s'adapter constamment aux savoirs des nouvelles disciplines et environnements médicaux dans lesquels ils sont introduits. C'est pourquoi, certains étudiants aimeraient avoir une formation en amont de chaque stage ce qui n'est pas possible, étant donné la diversité des parcours entre chacun d'eux.

S'entraîner sur des consultations virtuelles pourrait précisément leurs transmettre les bases de l'univers hospitalier dans lequel ils vont se retrouver. C'est pourquoi certains étudiants imaginent faire les cas cliniques virtuels avant d'aller en stage : « *Si je fais un*

stage en neurologie par exemple, je pense que je ferais tous les cas de neurologie dans la banque de données avant d'aller en stage ». Le digital peut donc constituer une amorce d'apprentissage par une expérience virtuelle et individuelle avant chaque début de stage. Avec ou sans digital, la circulation du savoir biomédical se transmet toujours de façon unilatérale, de l'enseignant vers l'étudiant puisque le cas clinique est rempli en amont par des médecins enseignants sur le backoffice de *PatientGenesys*. Avec le digital, la transmission d'une connaissance biomédicale peut donc être effectuée en amont, comme en aval, d'une transmission de savoir « propositionnel », enseigné en cours magistral et dans les livres, ou « procédural » appris en stage (Cf. Chapitre 4). Comme l'évoque un enseignant, « l'outil peut être utilisé pour de la formation en solitaire mais également pour des formations en groupe » (Entretien, Enseignant, Concepteur-rédacteur, Urologie, PG).

II.4.3. Un entraînement collectif, avec ou sans médiateur

Certains étudiants manifestent un intérêt pour s'entraîner entre copains : « M'entraîner seul à 10h, je ne le ferai pas, mais entre copains je pense que c'est l'outil parfait » (Entretien étudiant Pa, 3^{ème} année, NSP). Il illustre son propos par un exemple concret d'entraînement à quatre sur la plateforme *PatientGenesys*: « On a eu une séance précédente et on l'a fait à quatre et c'était vraiment performant » (Entretien étudiant Pa, 3^{ème} année, pas hôpital, PG). En effet, lors des phases de tests réalisés auprès des étudiants en juin 2016, le réseau internet de l'université a été très faible car nous étions en pleine journée d'examen ce qui a saturé le réseau. Les étudiants ont dû résoudre le cas clinique en groupe et non individuellement comme prévu initialement. Or, les désaccords et échanges entre pairs en découlant ont été estimés plutôt enrichissants : « Deux personnes devant un ordi qui font le jeu vont pouvoir échanger ensemble, et ça c'est intéressant. Ça va libérer la parole.... Et ils seront beaucoup plus libres de dire : non je ne suis pas d'accord ! » (Entretien, enseignant, médecine générale, PG). Pourtant, un des étudiant du groupe n'est pas de cet avis : « Chacun a son avis et c'est vrai que pour plusieurs questions on n'était pas d'accord, et du coup que mettre dans ce cas-là, on faisait des votes mais c'était un peu moyen je trouve » (Entretien étudiant Pa, 3^{ème} année, pas hôpital, PG). Selon lui, il aurait fallu un médecin expérimenté pour trancher entre les différents désaccords au lieu de voter sans savoir. En entraînement collectif, un encadrement avec enseignant paraît donc plus souhaitable. Un enseignant l'imagine déjà

pour ses propres formations : « *C'est un outil très adapté pour l'évaluation individuelle, mais ça peut très bien aussi être une évaluation en groupe avec plusieurs étudiants qui vont finalement poser des questions de façon collective et interagir avec le patient virtuel* » (Entretien, enseignant, urologie, PG). Il proposerait bien à ses étudiants, une fois l'outil terminé, non pas de les évaluer, mais d'organiser des jeux de rôles et mises en situation par petits groupes : « *Pas pour les examens, probablement pas mais pour l'enseignement et pour faire un jeu de rôle moins artificiel. C'est un outil qui semble très pertinent* » (Entretien, enseignant, urologie, PG). Ainsi, l'outil de simulation numérique peut permettre des mises en situation, au même titre que le propose la simulation humaine avec des comédiens. Il estime même trouver les consultations virtuelles plus « réalistes et « immersives » que la simulation humaine, surtout quand elle est effectuée entre étudiants sans comédiens, par faute de moyens financiers : « *Avec un étudiant qui joue le patient, paradoxalement la situation va être bien plus superficielles qu'avec un patient préprogrammé avec finalement un environnement qui aide justement à se mettre dans l'ambiance* » (Entretien, enseignant, urologie, PG)

Kafai (2006) considère deux approches pédagogiques pour les *serious games*, «*l'instructionnisme* » et le «*constructionnisme* ». La première approche consiste à encadrer l'utilisation d'un « jeu sérieux » comme la formation collective décrite précédemment. La seconde approche consiste à construire un jeu avec les élèves. Que pensent les étudiants pour leur préparation à leur futur métier de cette deuxième modalité d'apprentissage ? Pourraient-elles permettre un apprentissage efficace d'après les étudiants ?

II.4.4. La création de cas : efficace pour l'apprentissage mais peu attrayant pour les étudiants

La création de cas clinique est pour le moment plutôt proposée pour des médecins en activités à destination de leurs étudiants. Pourtant, « *créer le cas, ça fait se mettre dans les bouquins, ça fait re-réfléchir. En fait, l'imaginer pour d'autres personnes, c'est là que c'est le plus performant* » (Entretien, médecin, généraliste, PG). Ainsi, selon comme le définissait Edgar Dale (1969)¹⁴⁷, créer un cours semble améliorer davantage la rétention

147 Selon le cône d'apprentissage d'Edgar Dale nous retenons 10% de ce que nous lisons, 20% de ce que nous entendons, 30% de ce que nous voyons et 50% de ce que nous entendons et voyons. Ainsi, l'individu reste « passif » de son apprentissage en lisant un livre, en écoutant un enregistrement audio et même une vidéo ou

mnésique : « Parce qu'ils se rendent compte qu'ils butent, ils progressent, ils ont des connaissances de bases, il vont aller chercher et re-compléter le cas clinique avec le traitement, puis ils vont se demander comment va évoluer cette dame, ils recherchent et en fait ils bouclent tout le temps, donc c'est vraiment performant, bien plus que de remplir un cas clinique qu'on a pré-rempli. , et c'est ça qu'on veut en pédagogie » (Entretien, médecine généraliste, PG). La création de cas cliniques par des étudiants a donc été pensée par les médecins enseignants.

Cependant, dans l'ensemble, les étudiants ne semblaient pas vraiment attirés par cette solution qui leur paraît extrêmement chronophage : « Moi j'ai déjà fait des cas SIDES et on passe au moins une heure à faire le cas alors là... » (Etudiante A1, 5ème année, médecine générale). Certains enseignants demandent à leurs élèves de créer des cas sur la plateforme du SIDES. Sur *PatientGenesys*, le temps passé à la création des avatars alourdi la charge de travail nécessaire. Penser à la couleur du T-shirt ou des yeux leur paraissait superficiel pour leur apprentissage. Les concepteurs ont donc proposé des avatars « tout fait » pour ne pas faire perdre de temps aux créateurs de cas, sur des détails non médicaux. Les étudiants ont également demandé si l'application possédait un système de correction automatique de fautes d'orthographe. La chef de projet a répondu positivement en précisant que ce correcteur fonctionnait pour les « petites fautes », une réponse qui a semblé soulager les étudiants. Les sauvegardes de cas en cours de création paraissaient importantes pour les étudiants fortement rassurés par la réponse : « Oui, la sauvegarde se fait toute seule tout le temps » (Observation d'une discussion entre la chef de projet IH et les étudiants, PG). De plus, indépendamment de l'avatar, la création de cas a été estimée beaucoup trop longue par les étudiants pour qui les cas devraient être déjà pré-remplis : « C'est trop long, il faudrait les deux disponibilités, des profils vides mais aussi mettre des profils patients déjà faits qu'on ait qu'à modifier certaines données » L'idée proposée visait à modifier les phrases existantes, et non à recommencer depuis le début, bien trop décourageant pour les étudiants.

Donc, l'application, si elle est utilisée par les étudiants pour la création de cas, devra être conçue pour faciliter un maximum les démarches avec un correcteur d'orthographe, une sauvegarde automatique et des profils déjà pré-remplis. Ce sont les trois éléments

présentation orale par un enseignant. En revanche, l'apprentissage devient « actif » par le discours et encore mieux par la pratique associée puisque nous retenons 70% de ce que nous disons et 90% de ce que nous disons et faisons.

nécessaires pour attirer les étudiants à la création de cas cliniques virtuels et éviter le découragement. Tous les éléments graphiques interactifs, s'ils se montrent attrayants, ne semblent pas tant indispensables pour des étudiants, qui attendent des formations allant droit à l'essentiel pour leur préparation au concours. De plus, les étudiants de premier et deuxième cycle ne sont pas assez experts pour pouvoir créer un cas clinique pertinent : « *Le mieux, je pense, c'est que l'enseignant crée un cas, si les étudiants créent le cas eux-mêmes ils vont avoir du mal à cibler, enfin il faut qu'il soit expert du sujet avant de pouvoir créer un cas pertinent. Surtout si c'est du dialogue libre et qu'il faut anticiper un peu les différentes questions, et mettre les données essentielles* » (Entretien, enseignant, urologie, PG). La création collective peut néanmoins atténuer le temps passé par personne, une pratique éducative dont la maîtrise revient au choix de l'enseignant. Pour le SIDES, une organisation collégiale semble indispensable pour la validation d'un cas entre praticiens spécialistes tandis que sa construction paraît plutôt individuelle : « *Construisez des DP dans votre spécialité ! Valider vos DP en comité !* »¹⁴⁸

Enfin, la création paraît impensable pour un entraînement individuel. A moins que leurs enseignants intègrent ces consultations virtuelles dans leur formation initiale, les étudiants n'ont pas de « bonnes raisons » à créer des cas virtuels car cette pratique les éloigne trop de leur objectif principal, la réussite à l'ECN. Pourtant, comme le fait remarquer un enseignant : « *Il y a en effet la vision examen, mais il y a aussi la vision pratique* » (Entretien, Professeur de médecine, formateur centre de simulation, PG). Par pratique, il pense aux patients, car si en formant les étudiants, ils deviennent « compétents » et peuvent les prendre en charge de façon adéquate, la plateforme pourrait également être utilisée directement sur un cas réel qui les « préoccupent ». Ils pourraient ainsi se servir de l'outil comme révélateur de diagnostic dans une logique communautaire.

II.4.5. Un usage communautaire du virtuel pour le diagnostic « réel » de patients

L'outil *PatientGenesys* pourrait être utilisé *in situ* face à un cas réel : « *Dans une logique communautaire et surtout utile au patient car il n'y a pas que l'examen dans la vie !* »

148 http://side-sante.org/sites/default/files/fichiers/02_Dossier_Progressif.pdf

L'examen certes est important, mais si imagine un patient avec une pathologie particulière, et qu'il y ait un cas clinique dans la plateforme qui correspond exactement à ce cas, et bien la banque vidal va me dire, par exemple, dans les médicaments que vous avez prescrits, vous avez 'tant d'incompatibilité', 'vous avez oublié tel examen complémentaire'... » (Entretien, médecin, enseignant, Président d'un centre de simulation, PG). La plateforme servirait alors d'aide au diagnostic du patient : « Je vois PatientGenesys comme un moyen d'aller voir un cas clinique qui vous préoccupe dans le service. Vous pouvez aussi voir comment a été fait le cas clinique dans PatientGenesys et quels examens complémentaires d'autres ont fait, quels traitements ils ont fait et on l'applique au patient qui nous préoccupe » (Entretien, médecin, enseignant, Président d'un centre de simulation, PG). Il pourrait même être envisageable de contacter l'auteur du cas virtuel et demander conseil.

A l'opposé, le patient pourrait lui-même taper ses symptômes et vérifier individuellement l'adéquation de la prise en charge proposée en comparaison à des cas virtuels lui paraissant similaires : « Pour moi PG pourrait servir au patient tous les jours. On peut imaginer demain un patient qui tape tous ses signes qui créé son propre cas, et qui voit que à partir d'autres cas avec lesquels il est relié, on ne lui a pas fait tel examen complémentaire ou on lui a fait une intervention qui ne lui était pas utile... » (Entretien, médecin, enseignant, Président d'un centre de simulation, PG). Ce détournement d'usage de la plateforme par des patients n'est possible que si l'accès à la plateforme leur était permis, ce qui n'était pas le cas au moment de l'enquête.

Quel qu'il soit, examen, entraînement ou usage communautaire, il semble nécessaire de mettre en place un « tutorat » pour aider à la création d'un cas clinique sur la plateforme PatientGenesys. « En règle général dans les études de santé, il faut un tutorat, il faut que les gens soient guidés. S'ils veulent faire des cas cliniques par exemple, il faudra qu'ils soient guidés car ca m'étonnerait que quelqu'un, épart, puisse faire ça tout seul dans son coin. Il sera très important de considérer le tutorat pour ne pas faire de bêtises ! » (Entretien, professeur de médecine, formateur centre de simulation, PG). Ainsi, étudiants, enseignants ou patients doivent être guidés pour permettre un usage performant de la plateforme.

II.5. Conclusion : un écart entre le virtuel et le réel sans dommage pour l'apprentissage théorique

D'après notre enquête exploratoire, l'écart entre un patient « réel » et un avatar semble freiner le processus d'apprentissage du savoir-être et du savoir-faire. Bien trop d'éléments manquent pour une reproduire parfaitement un comportement humain. En revanche, l'outil *PatientGenesys* peut servir à de multiples usages comme l'entraînement, ou l'évaluation, des externes au raisonnement clinique qui sert à la pratique. La simulation numérique amène également des réductions de budgets non négligeables pour l'université. Mais est-ce envisageable de transformer en intégralité, ou du moins en grande partie, la formation médicale par des consultations virtuelles pour atténuer ces contraintes financières?

Un étudiant précise vouloir travailler seul ou entre copains pour s'entraîner différemment et de façon plus ludique, mais regretterait une formation imposée par son enseignant : « *Je pense qu'imposer ce n'est pas très pratique pour apprendre. Je n'aimerais pas, par exemple, avoir quatre six heures de simulation numérique obligatoires dans mon emploi du temps* » Il préfère donc s'entraîner à son rythme et librement, sans enseignant à côté. Pour l'université, c'est la combinaison des différentes pédagogies qui peut permettre aux étudiants d'apprendre leur futur métier : « *S'il n'y a que de la simulation virtuelle j'ai peur que ça ne marche pas, parce que les gens vont s'épuiser un peu, en revanche si on fait quelque chose de mixte avec des examens cliniques sur patients ou entre étudiants, plus de l'interaction avec un enseignant plus une partie virtuelle, l'association des différentes approches probablement pourra être assez séduisante* » (Entretien, médecin, Directeur de l'UFR de médecine, PG). Ainsi, il n'est pas question d'abandonner les cours magistraux, ni les livres : « *Il ne faut pas que l'approche virtuelle, ce qu'on peut faire sur d'autres approches avec des dématérialisations de cours, si on ne propose plus que ça, ça risque, enfin ça ne marche pas bien, il faut garder une approche mixte avec de l'intégration directe avec l'enseignant, avec de choses très concrètes et puis le dossier virtuel. Donc c'est la combinaison qui va probablement marcher, c'est-à-dire qu'il faut, je pense, concevoir ces simulations qui peuvent enrichir un contact direct étudiant-enseignant* » (Entretien, médecin, Directeur de l'UFR de médecine, PG). L'usage des outils de simulation reste encouragé par l'université elle-même pour pallier le manque de compagnonnage dans la formation initiale des étudiants et se maintenir face à la concurrence internationale. Qu'en est-il des formations continues des médecins en activités devant l'augmentation croissante des patients et le refus d'exercer de nuit ?

D'après un enseignant, deux types de format seraient à envisager pour la formation initiale et continue des médecins : « *Il faudrait peut-être qu'on imagine avec le même support, deux formations différentes, une très orientée vers l'examen national classant, et l'autre au contraire beaucoup plus libre avec de questions ouvertes, destinée aux médecins* » (Médecin, IHU). Ainsi, contrairement aux étudiants formatés par leur concours, si la simulation s'adresse à des professionnels en activités, il est suggéré un format plus souple de l'application pour s'adapter à la pratique clinique réelle : « *Si le simulateur est fait pour la formation de médecins qui exercent déjà, ils vont vouloir quelque chose de pratique* » (Entretien, médecin, concepteur-rédacteur, MA). Nous décrivons un type de formation continue par simulation à destination des professionnels dans la partie suivante.

III. Les consultations virtuelles pour la formation continue des médecins : une innovation des laboratoires pharmaceutiques

En France, l'usage de réalité virtuelle dans la santé est en plein développement et se montre fortement appuyé par la Haute Autorité de Santé (HAS). D'après les recommandations de la HAS sur le DPC (Développement Professionnel Continu) des médecins, il a été suggéré l'intégration d'outils de simulation à toutes les étapes de la formation des professionnels de santé : « *Un objectif éthique devrait être prioritaire : jamais la première fois sur le patient* » (Granry et Moll, 2012). Pour cela, la HAS entend promouvoir les développements de la simulation en transmettant des recommandations de bonnes pratiques pour mettre en place des plateformes mutualisées et des programmes de simulation. Malgré certaines réticences des hôpitaux¹⁴⁹, la formation continue des médecins reste principalement mise en place par les laboratoires pharmaceutiques. Leur enjeu principal se situe dans la prescription de leurs produits, une pratique maîtrisée par les médecins.

Dans cette partie, nous décrivons les retours issus de deux projets de *simulation numérique*, un pour des gastroentérologues en activité, et un second à destination d'ophtalmologues. Deux autres projets avec le Canada concernant les services

149 Les hôpitaux ont manifesté leur mécontentement vis-à-vis des formations continues des laboratoires au colloque « santé et société » 2015. Ils souhaitent élaborer des outils de communication également mais leur budget ne leur permet pas actuellement, subventions estimées déjà trop faible pour la prise en charge des soins de leurs patients.

psychiatriques ont été effectués mais n'ont pas été intégrés à l'analyse. Ils participent néanmoins à la compréhension globale du processus de diffusion du numérique en formation continue. A travers ces quatre projets, nous avons pu percevoir l'ensemble de l'itinéraire de prise de décisions, de l'objectif initial du commanditaire à la réception par les futurs formateurs en passant par l'élaboration du cas clinique numérique.

III.1. Les enjeux des laboratoires pharmaceutiques à la création de consultations virtuelles

Les laboratoires pharmaceutiques contribuent activement à la formation continue des médecins par l'organisation de soirées ou matinées collectives sur les derniers traitements ou les dernières recommandations des Autorités de santé. L'information et la communication sur un médicament, comporte deux parties, la partie « produit » et la partie « environnement ». La première informe sur les mécanismes et avantages biomédicaux et est soumise à de nombreuses restrictions réglementaires. La seconde traite des conséquences psychosociales de la maladie ciblée par le produit et n'est pas soumise aux mêmes contraintes juridiques. Les « visiteurs médicaux », acteurs commerciaux de ces industries, influents sur les prescriptions médicales, ont vu leurs droits et libertés largement diminués après le scandale du Médiateur en 2011. En effet, suite à des prescriptions de ce médicament « hors-AMM »¹⁵⁰, la loi Bertrand a fortement réduit les marges de manœuvres des laboratoires pharmaceutiques en contrôlant fortement le discours des visiteurs médicaux sur la partie « produit ». Avec les nouvelles technologies et ces nouvelles contraintes, les laboratoires ont commencé à chercher d'autres stratégies d'action et outils de communication. Habités aux *boards d'experts*¹⁵¹, ils se montrent particulièrement intéressés par des solutions originales et ludiques pour faire face à la concurrence. Différents outils ont été conçus dans ce sens comme des consultations virtuelles à dénouer collectivement : « *Et on s'est dit que quand on réunit des médecins en fin de journée, les ophtalmologistes n'ont envie que d'une chose, c'est*

150 AMM : autorisation de mise sur le marché. Les médicaments peuvent être prescrits hors AMM mais ne seront pas remboursés par la sécurité sociale dans ce cas. Dans le cas du Médiateur, médicament du laboratoire Servier, des médecins influencés par les discours des visiteurs médicaux, salariés commerciaux des laboratoires, ont prescrit ce médicament pour permettre au femme de maigrir alors que le médicament était initialement conçu et autorisé par l'Etat pour permettre une meilleure prise en charge de l'obésité lié au diabète. Les prescriptions ont donc eu lieu « hors-AMM »

151 Les *boards d'experts* sont des soirées organisées par les laboratoires pour la formation continue des médecins. Ainsi, dans une ambiance souvent conviviale autour de petits fours, les médecins discutent d'un cas clinique ou d'un médicament.

d'échanger entre eu, sur leurs pratiques, et non pas à subir un propos très académique, même si l'orateur est brillant, on souhaitait quelque chose de plus vivant, de beaucoup plus interactif, de plus innovant aussi » (Témoignage, Chef de projet 1, laboratoire). Comme pour les étudiants, la résolution de cas cliniques n'est pas une méthode nouvelle, mais c'est bien le support numérique qui apporte l'innovation : *« Il faut quand même bien avouer que les formations que nous prodiguions, il y a quelques années, commençaient à vieillir de par leur format avec un orateur et un slide kit. C'était une réunion très conventionnelle et académique donc on commençait vraiment à s'essouffler sur ce type de format » (Témoignage, Chef de projet 1, laboratoire).* La convivialité proposée semble compenser la solitude des journées : *« Et pour les médecins, c'est ce qu'ils souhaitent, c'est véritablement échanger, parce qu'ils sont seuls toute la journée dans leur cabinet de consultation, et qu'ils échangent rarement, même en congrès où c'est très descendant finalement et académique »* Ainsi, pour le laboratoire, *« la démarche est extrêmement intéressante. Si on regarde ce qu'on faisait auparavant, on avait un orateur avec une orientation très académique qui donnait des conseils sur un cas clinique donné » (Témoignage, chef de projet 2, laboratoire).* Les consultations virtuelles atténueraient la passivité de la transmission de savoir.

Ainsi, l'objectif pour le laboratoire, *« c'est de partir d'un vrai cas, d'un de nos expert de Marseille et, de retranscrire ce cas de façon interactive » (Entretien, chef de projet 1, Laboratoire).* Des données de patients sont ainsi retranscrites sur l'application pour permettre d'y réfléchir par la suite en collectivité : *« L'avantage de la plateforme, c'est de pouvoir travailler sur des vrais cas de patients, sachant que pour respecter le secret médical, toutes les données patients, ont été anonymisées » (Témoignage, Chef de projet, Laboratoire 2).* Un doute subsiste cependant sur cette anonymisation. N'est-il pas simple de retrouver le nom d'un patient si l'on a l'ensemble de ses données médicales et le nom du médecin ? En effet, le médecin qui rédige et conçoit son cas clinique a généralement son nom noté sur le cas virtuel. Ils peuvent être les leaders de la soirée ou non. D'autres médecins, non rédacteurs, peuvent prendre le relai des concepteurs et deviendront les « animateurs » de la soirée. Comment sont sélectionnés ces orateurs ? Comment sont-ils préparés à cette innovation ? Quelles sont les pratiques mises en place pour la préparation de la formation ? Quelles différences avec les formations plus traditionnelles ?

III.2. Préparation de la formation et « modes d'emploi »

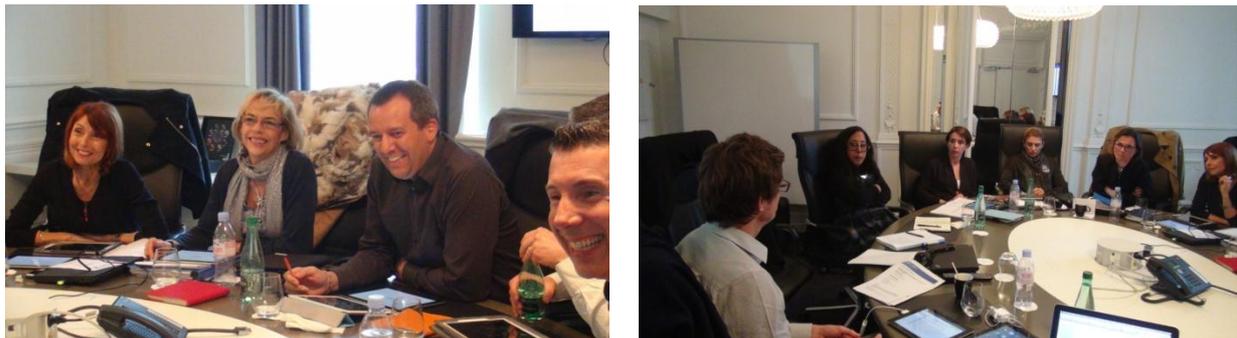
Chaque application a pour vocation d'être animée par un médecin « animateur », qui dirigera l'ensemble de la séance de formation continue en groupe. Une fois le cas clinique réalisé par la société de développement et un médecin sélectionné par le laboratoire, la personne en charge du projet, côté laboratoire, a pour mission d'entraîner un médecin. Ce dernier est généralement un chef de service réputé qui sera appelé l'animateur de la soirée, voire dans certains laboratoire « l'ambassadeur » : « *L'ambassadeur est formé en amont* » (Entretien, chef de projet, laboratoire). Comment est-il formé à former ?

Différents outils de communication nécessaires au bon déroulement du cas sont également créés pour accompagner l'ambassadeur dans la formation : « *On lui a créé un guide animateur, pour qu'il comprenne le cas le lui-même, qu'il comprenne où on veut emmener nos experts* » (Entretien, chef de projet 1, laboratoire). Ce guide conçu par le laboratoire et par la société IH précise toutes les étapes et contraintes techniques possibles pour lancer un cas et effectuer la formation virtuelle. L'animateur doit également être formé sur la mise en place de l'outil numérique. L'enjeu revient à les libérer des contraintes relatives à l'usage de l'outil : « *Alors il est important de bien former les animateurs pour qu'ils se dédouanent de la manipulation de l'outil, mais une fois que l'animateur a bien l'outil en main, c'est aussi son talent d'orateur qui fait la différence* » (Témoignage, chef de projet 2, laboratoire). Un guide à destination de l'animateur semble indispensable à l'usage de l'outil technologique dans un cadre pédagogique donné. Il traduit la chaîne de pratiques à réaliser pour installer les iPads et donne également des arguments aux réponses attendues dans le cas clinique : « *entre autres fonctions, le mode d'emploi est supposé indiquer à l'utilisateur d'un objet technique ce qui est requis de lui, c'est-à-dire son programme d'action, du moins s'il souhaite arriver à faire faire à l'objet ce en vue de quoi il a été conçu* » (Akrich et Boullier, 1996 [1991]). La manipulation des iPads restait simple d'utilisation mais une certaine rigueur dans le processus devait être respectée pour éviter des contraintes techniques. Chaque iPad devait être allumé consécutivement après l'apparition d'un logo et insertion d'un identifiant. Le temps de latence était d'environ trois secondes. Or, souvent les responsables de la soirée ne se montraient pas assez patients dans cette installation provoquant alors des difficultés dans le lancement des cas cliniques. Il suffisait d'un seul

iPad non fonctionnel pour que toute l'installation recommence et décourage, après plusieurs tentatives répétitives, les participants. La clarté du document représente donc un enjeu majeur pour le système d'action impliqué dans la formation continue des médecins. Cependant, malgré la présence d'un manuel pour la mise en place technique, pour éviter toute tension, les laboratoires préféraient souvent ajouter la présence d'un technicien de la société IH. La plupart du temps, ce collaborateur supplémentaire n'avait pas grande utilité. Cependant, sa présence amenait une sérénité conséquente lors des soirées auprès de l'animateur, des délégués médicaux et des médecins participants. Tout se passe comme si le mode d'emploi technique, aussi parfait soit-il dans ses explications ne suffisait pas atténuer la panique et parfois l'angoisse des leaders dans la préparation de la soirée.

Figure 19. Photos prise pendant la formation des délégués médicaux à l'usage de l'iPad et au contenu du cas clinique virtuel.

Donc, en résumé, l'information circule à partir d'un cas patient réel rencontré par un



médecin rédacteur. Ces données sont « transformées » et insérées dans la plateforme par la société IH. Par la suite, des médecins « animateurs » ou « ambassadeurs », un par groupement de région dans notre cas¹⁵², seront en charge de préparer des visiteurs médicaux du laboratoire pour qu'ils puissent dans un second temps stimuler d'autres médecins à participer à leurs soirées : « Nous on est dans la mise en relation entre les participants et l'animateur » (Entretien, Délégué médical, homme). Le qualificatif de « facilitateur » a été cité par un des délégués pour définir leur mission : « Notre rôle, c'est d'être facilitateur logistique pour ces soirées de formations, une mise en relation et facilitation pour que tout se déroule bien du point de vue de l'accueil et de la logistique » Pour cela, les visiteurs médicaux sont formés également à l'usage technique et logistique de l'application pour qu'ils puissent en parler et « recruter » des participants à cette

152 L'ambassadeur interviewé préparait les visiteurs médicaux du « Sud-Ouest ».

innovation. Grâce au guide, les animateurs sélectionnés pourront, guidés par les visiteurs médicaux, mettre en place leur soirée collective (Fig. 21).

III.3. Le rôle de l'animateur : permettre un apprentissage « actif » des participants

L'enjeu des consultations virtuelles revient à proposer une soirée différente des précédentes : « Avec cet outil, on est dans une démarche pédagogique qui est plutôt dans une démarche apprenante. L'objectif, c'est plutôt de s'adresser aux médecins qui sont autour de la table et de les faire réfléchir sur leurs pratiques » (Témoignage, Chef de projet, Laboratoire 2). Pour cela, l'application est construite en deux temps, chacun appelant à une compétence spécifique de l'animateur. Tout d'abord, une exploration libre dans l'interface graphique permet d'élaborer individuellement un diagnostic et proposer des examens complémentaires ou une prise en charge. Puis, une phase d'échanges entre pairs s'opère sur les pratiques virtuelles effectuées par le groupe.

III.3.1. Un cadrage souple lors de la phase « d'exploration libre »

Dans un premier temps, chaque participant doit « explorer » librement l'interface graphique proposé. Il peut ainsi écouter son patient virtuel, prendre connaissance de son dossier médical puis, le prendre en charge virtuellement sur plusieurs visites : « L'ophtalmologiste peut suivre le patient, consultation après consultation. Il peut choisir des traitements thérapeutiques et prescrire des examens complémentaires, comme dans la vraie vie » (Entretien, chef de Projet, Laboratoire 2). Certains documents sur les réglementations des Autorités de santé peuvent également être intégrées dans l'application, sous forme d'annexes.

Ainsi, après une exploration libre et individuelle dans l'univers virtuel, l'apprenant peut noter ses observations et répondre directement aux questions posées sur la tablette. Or l'aménagement d'espaces de liberté, dans un enseignement, favorise l'apprentissage (Piaget, 1950 ; Tolman, 1948). L'exploration libre permet également aux utilisateurs de prendre conscience de leurs erreurs individuelles, en visualisant par la suite, dans une deuxième étape, les bonnes et mauvaises réponses du groupe, ce qui rejoint le principe « d'essai-erreur » relaté précédemment.

III.3.2. Une phase d'échanges entre pairs, interactive et anonyme

Dans une deuxième étape, une fois l'exploration libre individuelle terminée, l'animateur reprend la main et montre sur grand écran les résultats des participants. Ces résultats ont pour objectif de ne pas cibler les mauvaises réponses de chaque individu pour « *ne pas froisser la susceptibilité des médecins ayant fait 10 ans d'études* » (Entretien, chef de projet, IH), mais de montrer les résultats sous formes de statistiques globales et réajuster les erreurs du groupe. Le médecin « participant » peut ainsi se situer par rapport au groupe en toute discrétion : « *Et tout ça de façon anonymisé, avec des statistiques de groupes donc, tout ça fait que les réunions se passent très bien* » (Témoignage, Chef de projet, Laboratoire 2)

Cette deuxième phase permet également des échanges de points de vue en face à face : « *Les résultats du groupe seront montrés entre chaque visite virtuelle pour discussion entre les participants* » (Entretien, chef de projet 1, laboratoire). Ces controverses leurs semblent indispensables pour un meilleur apprentissage cognitif. En effet, les échanges en face à face sur les résultats du groupe renforcent la rétention mnésique des informations à retenir et des erreurs à ne pas commettre : « *La personne peut agir ou ne pas agir, on va la référencer sur ses statistiques, elle est partie prenante de la réunion, elle est plus impliquée donc, elle retient mieux* » (Entretien, médecin, Ambassadeur). Discuter de ses propres erreurs en groupe après une tentative individuelle de prise en charge favoriserait l'apprentissage par une participation « active » de l'utilisateur rappelant la démarche des groupes Balint (1968) : « *Le participant devient vrai participant dans le sens acteur aussi de la soirée et ça c'est une vraie force* » (Entretien, Ambassadeur, laboratoire 1). Ce type de méthode est donc estimé plus efficace pour l'apprentissage de nouvelles notions ou reconsolidation d'anciennes informations : « *Le lendemain les choses dont on a parlé seront mieux retenues. C'est très efficace* » (Entretien, Délégué médical, Laboratoire 1). D'autant que « *faire discuter quelqu'un qui a une forte expertise permet des échanges plus pointus* » (Entretien, chef de projet, Laboratoire 1).

Le rôle de l'animateur revient donc à cadencer la séance collective à la lumière de son expertise : « *C'est vraiment l'animateur qui est leader sur cette RP, qui donne le rythme, maîtrise les participants et est sûr que tout le monde soit au même niveau au même moment* » (Entretien, chef de projet, Laboratoire 1). Le terme « leader » ressort de ce verbatim, un terme fort associé au pouvoir ou à la domination d'un individu sur d'autres.

Pourtant, un des enjeux clés des cas virtuels revient à rendre le participant « actif » de sa formation et non « passif » comme il le serait dans le cas de cours magistraux. Paradoxalement, nous verrons que les participants se sentent actifs, et non passifs face à un « leader tout sachant », grâce à l'interactivité de l'outil et des échanges possibles entre chaque visite virtuelle. Ainsi, l'outil semble apporter un atout supplémentaire aux « soirées d'experts » sans outil digital car il libèrerait le dialogue entre les participants : « *Et finalement ça fait réfléchir tout le monde, donc l'objectif c'est bien d'amener le débat, pour que chaque participant puisse réfléchir par lui-même mais surtout de confronter sa pratique avec celle de son confrère. Et ça c'est extrêmement riche. Pour nous aussi, parce que ça nous donne une information très précieuse sur la pratique de nos médecins et ainsi rester aux plus proches de leurs préoccupations* » (Témoignage, Chef de projet, Laboratoire 1). En plus de favoriser l'acquisition d'informations biomédicales, les échanges entre pairs permettent aux laboratoires de mieux comprendre leurs prescripteurs et ainsi par la suite, adapter leurs messages.

III.4. Des retours enthousiastes des délégués médicaux après formation à l'outil

Les retours à l'issue de la réunion pilote pour la formation des visiteurs médicaux ont regorgé d'enthousiasme. « *On est très content de cette première formation* » déclare l'un, « *que du plaisir !* » rayonne un autre. Ainsi, les « *les premières impressions sont très très bonnes* » se réjouit un troisième. Parmi les raisons citées ayant contribué à l'ambiance globalement éprise grâce à l'outil pédagogique, nous avons identifié les échanges entre pairs : « *J'ai adoré les échanges qui ont été mis en place pendant cette soirée. Cela favorise énormément le dialogue* » (Entretien, Délégué médical). Ces échanges ont permis une interactivité appréciée au sein du groupe de délégués : « *C'est très interactif, on peut échanger* » (Entretien, Délégué médical). Le format « collectif » de la formation représente un élément de poids quant à l'appréciation de la formation pour l'interactivité qu'elle entraîne au sein d'un groupe : « *La discussion est ouverte donc permet à tout le monde de s'exprimer et de ne pas faire quelque chose de descendant* » (Entretien, Délégué médical).

Par descendant, le délégué fait référence au paternalisme existant dans les cours magistraux habituels : « *On a l'habitude de l'orateur et des gens qui écoutent l'orateur* » (Entretien, Délégué médical). Ainsi la participation active est vue comme la fin d'une

relation paternaliste où chacun peut réfléchir et discuter ce qui faciliterait la transmission d'informations : « Ici, on a une transmission de savoir sans que quelqu'un chapeaute la soirée » (Entretien, Délégué médical). La sensation de se former sans la présence d'un « sachant » semble donc constituer un critère important d'appréciation. Cette pédagogie aurait permis d'ouvrir le débat même avec les « plus timides » : « C'est anonyme, et il y a toujours des gens timides qui n'osent pas s'exprimer, donc comme tout est centralisé sur l'ordinateur du maître¹⁵³, cela permet aux plus timides de s'exprimer » (Entretien, médecin, Ambassadeur). L'ambassadeur par son expertise médicale possède donc un rôle influent dans le contenu des échanges tandis sa qualité d'animateur sera appréciée pour son ouverture d'esprit aux différents points de vue thérapeutiques puisqu'il « n'y a pas toujours une façon juste mais plusieurs façons de faire, ce qui pousse à la discussion générale ». (Entretien, Délégué médical).

En plus d'échanges non « descendants », l'ambiance et le plaisir ludique ont participé à l'appréciation positive de la formation : « Et puis c'est ludique, ça se fait souvent dans une bonne ambiance » (Entretien, Délégué médical, Laboratoire 2). Ces formations ayant l'habitude de se dérouler en fin de journée, après une journée de travail, les professionnels apprécient une formation continue agréable et conviviale : « C'est ce qu'on cherche surtout après une journée de travail » (Entretien, Ambassadeur). Les formations collectives semblent apporter cette détente et confort aux médecins : « Ça met face au quotidien de façon plus ludique » (Entretien, Délégué médical). Le caractère ludique semble être un moyen d'évasion du quotidien pour les participants comme nous l'avions suggéré pour les étudiants. Il semble être apporté à la fois par la dimension « outil » et la dimension « collective » de la formation. Cette appréciation ne semble donc pas uniquement liée au numérique puisque des échanges interactifs en fin de journée pourraient avoir lieu sans outil digital. C'est le format « en groupe » cumulé à l'outil de formation, qui semble constituer un facteur stimulant la participation active de chacun dans une ambiance conviviale.

Quel rôle joue « l'outil » dans cette impression de bonne ambiance générale ? En quoi l'outil « tablette » semble être plus approprié à l'usage de la formation collective que les boards d'experts réalisés jusqu'alors ?

153 Le terme « maître » est donné par la société pour désigner l'iPad de l'animateur en opposition à aux iPads des participants dit « esclaves ». Les termes ont changé par la suite, étant estimés péjoratifs et colonialistes.

III.5. Collectivité et digital dans l'apprentissage médical un apport symbolique d'apprentissage

Avant d'être sur tablette, les premiers cas virtuels ont été conçus sur ordinateur : « Avec des améliorations comme les iPads au lieu des ordinateurs, les cas deviennent plus facile à manier » (Entretien, Délégué médical). Même des délégués médicaux, n'ayant pas connu les cas cliniques virtuels sur ordinateur, les qualifient de moins manipulables que les tablettes : « Moi je n'ai pas connu cette époque-là, un peu moins maniable » (Entretien, Délégué médical).

La tablette semble donc apporter une simplification logistique par la souplesse de son utilisation : « Les ordinateurs sont beaucoup plus lourds en terme logistique et plus compliqué et moins malléables pour les experts » (Entretien, Délégué médical). D'autres atouts ont été mis en avant, comme par exemple, la qualité d'image qui semble améliorée avec la tablette : « C'est différent parce que c'est sur iPad, c'est un support qui est plutôt ludique, et qui est très clair au niveau des images car nous sommes dans une pathologie qui utilise beaucoup l'imagerie, pour l'analyse du fond d'œil, du nerf optique » (Témoignage, Chef de projet)

La tablette amène également un symbole fort « d'innovation ». Elle est qualifiée, par les visiteurs médicaux qui doivent recruter des médecins participants, d'outil « top », parfaitement adapté aux évolutions technologiques : « Pour moi, c'est la réalité du terrain sur un outil qui est top car il faut vivre à l'ère du digital et c'est vraiment bien approprié » (Entretien, Délégué médical). Le caractère innovant de l'outil semble séduire les médecins puisque l'un des délégués explique avoir déjà plusieurs soirées de fixées sur son agenda : « J'ai déjà prévu quatre ou cinq réunions avec trois ambassadeurs et je sais d'ores et déjà qu'il y a de la demande » (Entretien, Délégué médical). Ceux ayant déjà vécu les premières expériences de formations collectives sur ordinateur se révèlent souvent les premiers intéressés : « Ils ont déjà vécu les premières expériences avec les ordi donc, ils sont partants » (Entretien, Délégué médical). Ces premières expériences par ordinateurs ont finalement permis de créer un réseau qui facilite la diffusion des formations collectives sur iPads .

Donc, l'outil tablette possède trois ressources importantes dans le système d'action reconstruit. Il facilite la logistique pour les délégués médicaux, il fluidifie les échanges entre l'animateur et les médecins participants et enfin, il attire ces derniers à participer.

Pourtant, ce n'est pas la tablette qui apporte de la convivialité supplémentaire par rapport à l'ordinateur puisque les deux permettent la même pédagogie en deux étapes : « *Je ne pense pas que la convivialité vienne de l'iPads mais plutôt du fait qu'il y ait une visite simulée et liée à l'échange sur les pratiques avec le patient* » (Chef de projet, Laboratoire 1). Ordinateur ou tablette ne sont d'après ce verbatim que des supports de formation collective et ne semble apporter aucune différence à l'interactivité générale de la formation. Une inquiétude se laisse même transparaître dans le discours d'une des chefs de projet, qui présuppose une certaine réticence des médecins les plus expérimentés : « *La première peur sera un peu l'iPad car je pense qu'on aura des experts habiles et d'autres un peu moins. Notamment au niveau régional, ça risque d'être un peu déconnecté de ce qu'ils ont l'habitude de faire* » (Chef de projet, Laboratoire 1)

Nous décrivons, dans la prochaine partie, l'usage d'un même type d'outil de *simulation numérique* réalisé par un autre laboratoire, ce dernier ayant préféré que le professeur, en charge du contenu, d'un cas soit également « l'animateur ».

III.6. Un manque d'apprentissage par « essai-erreur » pour un paternalisme renforcé de l'animateur lors de l'usage

Nous avons pu assister à une formation continue à destination de médecins ophtalmologues sur la prise en charge du glaucome¹⁵⁴. A l'issue de la soirée, l'animateur a reçu de nombreux compliments quant à sa façon d'animer le groupe. Pourtant, il n'a pas du tout utilisé l'application comme dans la démarche pédagogique souhaité.

Comme il l'a déjà été expliqué, l'application a été imaginée pour favoriser l'apprentissage par « essai-erreur » en laissant dans un premier temps, le participant en exploration libre dans l'interface. Celui-ci peut alors prendre lui-même les décisions concernant la prise en charge de son patient virtuel. Dans un deuxième temps, il peut se rendre compte de ses erreurs grâce aux statistiques de groupes, présentées par l'animateur. Or, pendant la formation, l'animateur dirigeait très scrupuleusement ses participants tout le long de ce qui aurait dû être une « exploration libre ». Juste après le dialogue virtuel introduisant le cas, le médecin animateur, également concepteur du cas, demande : « *Vous avez retenu quoi du dialogue ?* » (Observation, médecin, animateur,

154 Glaucome : neuropathie optique dégénérative chronique avec destruction des cellules ganglionnaires. Maladie du nerf optique avec tension oculaire et mauvaise vascularisation.

rédacteur-concepteur, laboratoire 2). Le professeur a poursuivi en montrant chaque étape du dossier médical du patient de façon paternaliste. Il ne laissait pas les participants agir par eux-mêmes et faisait part au groupe de ses propres réflexions : « *Déjà, il n'est pas fumeur et il ne boit pas d'alcool...* ». Ou encore : « *Il manque le sport...* ». L'animateur guidait ses apprenants étape par étape : « *Vous allez cliquer sur étape de la visite... Et maintenant, qu'est-ce qu'on fait ?* ». Et lorsqu'un apprenant se manifestait, il répondait : « *Attends, attends, ne vas pas trop vite, qu'est-ce que tu vois ?* » Il poursuivait ses directives en répondant lui-même à ses propres questions : « *Qu'est-ce qu'on fait en premier ? Le segment antérieur* ». Ou encore : « *Tu mesures sa PIO car le tonomètre à air pulsé n'est pas assez fiable* ». Pour comble, les réponses individuelles ont été demandées à chaque participant : « *Bah ! Allez y répondez ! Tout le monde y passera...* ». Les statistiques présentent les résultats du groupe, et non de chaque apprenant, précisément pour éviter de pointer l'erreur d'un participant. Quizz par quizz, l'animateur énonçait : « *vous cliquez, vous soumettez...* » (*Médecin, Animateur, Concepteur, Laboratoire 2*).

Ainsi, la phase d'échange se retrouve extrêmement raccourcie et a lieu au moment même de ce qui aurait dû être, selon les concepteurs, une « exploration libre ». Cette méthode permet néanmoins aux participants de ne pas se perdre dans l'interface dès la première visite avec les auto-questions-réponses de l'animateur : « *Il faut voir l'angle maintenant, non ? Mais il est où l'angle ? Aller dans lampe à fente, puis gonioscopie* » (*Observation, médecin, animateur, concepteur, laboratoire 2*). A la première visite virtuelle de la première formation continue, un premier guidage à travers l'outil peut devenir essentiel au début de l'immersion. Il peut aider à l'appropriation dans un premier temps, mais semble superflu dès la deuxième visite. Cependant, lors de la deuxième visite, les participants se sont montrés autant passifs et attendaient que l'animateur leur montre où aller et où cliquer. Donc, l'encadrement strict, imposé par l'animateur, guide le participant pour lui montrer le chemin alors que l'enjeu de la pédagogie revenait à représenter la « vraie vie », en laissant les médecins autonomes dans l'élaboration du diagnostic et les réponses au quizz. L'animateur les empêche de réfléchir entièrement par essai-erreur tandis que les phases d'échanges en face à face sur les statistiques passent finalement rapidement puisque la « discussion » a déjà été effectuée en amont.

Finalement, si l'ensemble du système d'action, c'est-à-dire les acteurs du laboratoire pharmaceutique, les médecins "animateurs", la société de développement et les apprenants, ont déclaré être satisfaits du déroulement de la soirée, rien ne s'est déroulé comme il était imaginé pour un apprentissage optimal. Rien ne permet de savoir s'ils ont pu retenir une quelconque information utile pour leurs patients.

III.7. Conclusion : L'animateur de la formation collective, un animateur « apprenant »

En formation collective, deux critères sont à distinguer, la partie « collective » et la partie « outil ». La première existait avant le numérique et représente le principe de base de la formation continue dispensée par les laboratoires pharmaceutiques. La formation collective en soirée ou week-end autour d'un cas clinique attirent les médecins qui, après une fatigante et solitaire journée de travail, espèrent une formation conviviale, favorisant les échanges entre pairs. Avec le numérique, les formations acquièrent une dimension supplémentaire, celle de pouvoir voir les réponses du groupe sur un grand écran à la fin de chaque visite virtuelle. Ils peuvent ainsi comparer leur propre pratique face à l'avatar avec celles des autres et relever en toute discrétion leurs erreurs. L'apprentissage effectué devient plus efficient car le participant est « actif » dans l'univers virtuel. Pour beaucoup, c'est la spécificité de la tablette par rapport à l'ordinateur qui rend possible cette transmission de savoir : « *c'est plus efficace avec des iPads qu'avec un grand professeur qui nous fait un cours théorique* » (Entretien, délégué médical). Néanmoins, l'objet numérique ne prend pas la place du « grand professeur » qui reste considéré comme un « leader », mais l'accompagne dans son enseignement. Ce « médecin leader » doit posséder trois compétences pour que la formation soit efficiente : une expertise médicale « pointue », une facilité d'animation de groupe et une connaissance de l'usage de l'objet. Des guides, ou modes d'emploi, permettent d'appréhender le cas clinique proposé par le rédacteur et de se l'approprier. Ils expliquent également comment installer l'outil bien que cela soit généralement fait par le délégué médical ou par un technicien que le laboratoire demande à la société IH pour se soulager des contraintes techniques. Cette pratique relevait plus du symbole que d'une véritable utilité mais elle permettait de baisser la tension potentielle lors de l'installation des iPads en amont des soirées. En revanche, aucun guide n'a été réalisé pour apprendre à l'animateur à guider son groupe avec l'outil.

Pourtant, la formation collective par simulation dépend en grande partie des concepteurs mais également des animateurs. La réussite dépend fortement de l'attitude du « professeur » face à ses élèves et de son aptitude à former de façon « active » et non de façon paternaliste comme nous avons pu le constater dans l'exemple avec les ophtalmologues. Le manque de compétence en animation avec l'outil digital pouvait amener à des détournements d'usage importants lors des formations collectives freinant l'apprentissage imaginé par les concepteurs. Or, *« la simulation professionnelle n'est pas un jeu. Elle donne à voir les compétences, les échecs, questionne l'ego des professionnels, et peut susciter une émotion réelle des participants. Ces dimensions peuvent servir utilement l'acquisition des compétences, mais leur gradation doit être particulièrement contrôlée, et probablement appliquée avec discernement selon les personnalités des opérateurs. Car l'opérateur de conduite en formation est bien la cible du dispositif ; et c'est bien aussi le seul élément du puzzle qui ne soit pas simulé »* (Fauquet-Alekhine et al., 2011).

Le médecin « ambassadeur » doit donc acquérir, en plus d'une expertise médicale sur une aire thérapeutique donnée, des compétences d'animation de groupes pour stimuler et amiser les échanges au sein du groupe de travail, et ce avec l'outil. La maîtrise de l'outil pourrait, d'après le laboratoire, être plus difficile pour les anciennes générations de médecins, moins habitués au numérique. Les ambassadeurs de cas cliniques pour les formations continues sont dans ce sens choisis parmi des générations plus jeunes que dans les formations continues précédentes où seuls les professeurs avec une certaine expérience professionnelle pouvaient prétendre à ce « titre ». Les grands professeurs réputés restent les rédacteurs du cas qui porte généralement leur nom. Le prénom du patient virtuel peut également être mis en avant à la place du concepteur-rédacteur du cas en fonction des règles internes du laboratoire pharmaceutiques qui commande le cas. Au final, quatre catégories de médecins ont été distinguées dans cette enquête : le « créateur » du contenu du cas clinique ; « l'ambassadeur » du cas clinique, en charge de former les visiteurs médicaux et les « animateurs » ; les « animateurs » des formations collectives et enfin, les « participants ». Il arrive que les trois premiers soient la même personne. Donc, si tous sont vus par le laboratoire comme des « experts » susceptibles de prescrire leurs produits, une certaine hiérarchie, liée à la formation continue, se manifeste entre chaque catégorie.

IV. Conclusion du chapitre 6 : Trois freins à la diffusion de la *simulation numérique* dans les formations initiale et continue des professionnels de santé

Dans ce sixième chapitre, la relation « soignant-soigné » a été remplacée par celle entre un « apprenant » et un « avatar ». Nous avons pu analyser la façon dont le patient était considéré dans la formation initiale et continue des médecins, par les cas de patients virtuels présentés. Nous avons également souhaité comprendre comment pouvait s'intégrer les outils de simulation numérique au sein de la formation initiale et continue des professionnels de santé, pour l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques.

Trois freins ont pu être identifiés pour l'usage des consultations virtuelles par les médecins : les modalités de l'Examen Classant National (ECN), l'écart entre la pratique clinique et le monde virtuel proposé et enfin, la constante nécessité d'innover avec des solutions ludiques et originales pour faire face à la concurrence et attirer les nouvelles générations de médecins.

- **Les modalités d'évaluation finale, un frein pour la diffusion de la simulation numérique en formation initiale**

D'après nos terrains, trois types d'apprentissages sont nécessaires dans la formation médicale pour déceler les symptômes et établir un diagnostic. Tout d'abord, un apprentissage « sémantique » du raisonnement clinique, puis un apprentissage procédural des gestes techniques et enfin, un apprentissage plus relationnel que nous qualifions de « social ». Ces trois apprentissages permettent d'acquérir trois compétences qui sont regroupées dans la littérature en respectivement « savoir », « savoir-faire » et « savoir-être » (Granry et Moll, 2012).

Dans les outils de simulation, utilisés par les universités, les mannequins servent à l'apprentissage du « savoir-faire » afin d'acquérir des réflexes procéduraux. De son côté, la simulation « humaine », avec des comédiens », permet d'être sensibilisé au « savoir-être ». Ces deux types de simulation permettent également de vérifier l'acquisition du raisonnement clinique, c'est-à-dire l'apprentissage sémantique des logiques d'actions successives à effectuer, en fonction du dossier médical et des symptômes que présente ou décrit le patient virtuel. Etant donné leur court usage en formation initiale, ces deux solutions ne permettent qu'un très faible entraînement pratique de ce raisonnement. Or, sans acquisition de ce « savoir », un médecin ne peut pas deviner quel « savoir-faire »

appliquer, ni comment se comporter devant son patient. Le savoir du médecin pour l'élaboration d'un diagnostic paraît effectivement crucial pour la catégorisation des signes que présente ou décrit le patient et pour qu'une relation de confiance puisse s'instaurer (Cf. Chapitre 1). Le « savoir-faire » ou « savoir-être » sont donc en partie dépendants du « savoir », connaissances qui ne peuvent seulement être acquises qu'après un long travail en amont de mémorisation de ce qu'ils ont « appris dans les livres » ou dans les cours magistraux. En effet, l'apprentissage humain désigne un ensemble d'opérations telles que la compréhension, la mémorisation et les logiques d'inductions permettant l'application de nouvelles connaissances après un long processus de consolidation dans la mémoire à long terme par la pratique individuelle et collective (Cf. Chapitre 3). C'est la résolution répétée de cas cliniques, virtuels ou « réels », qui permet la rétention mnésique par les étudiants et les soignants du raisonnement clinique nécessaire finalement, à l'acquisition de ces trois compétences.

Les dossiers progressifs mis en place par le SIDES, peuvent justement permettre aux étudiants de s'entraîner au raisonnement clinique. Ces cas cliniques, en ligne, présentés sous forme de texte, permettent, non seulement de consolider les connaissances des étudiants tout au long de la formation initiale, mais également de les évaluer avant leur passage en internat. En effet, l'apprentissage biomédical est évalué après six ans d'études par la participation nationale des étudiants à l'Examen Classant National (ECN). La place au classement de ce concours leur permet de choisir l'aire thérapeutique qu'ils ambitionnent. L'enjeu des étudiants jusqu'à cet ECN relève donc de la réussite au concours qui leur permettra par la suite de pratiquer leur métier dans l'orientation de leur choix. Le SIDES, qui propose les cas cliniques de l'ECN, possède un atout majeur, voire même un monopole au sein des universités de médecine. Ceci, tant que le système de notation final restera sous cette forme de concours pour évaluer et donc répartir les étudiants en fonction de leur classement à la fin de la sixième année. De plus, comme déjà mentionné, la mise en ligne des cas cliniques par dossiers progressifs avait initialement pour objectif une répartition plus minutieuse des étudiants à l'ECN, en plus d'une réduction des coûts de correction. Les consultations virtuelles de *PatientGenesys* offrent un cadre nettement moins rigides que les QCMs de l'ECN. Elles compliqueraient considérablement le système de notation, ce qui laisse supposer un usage tangible pour l'évaluation finale dans un futur plutôt lointain, malgré des regrets de certains enseignants qui parlent de « *dérive du système actuel* » (Entretien, médecin, concepteur-

rédacteur, MA). Donc, la mise en place de consultations virtuelles vient concurrencer le principe du dossier progressif du SIDES non pas pour l'évaluation finale, puisque c'est le SIDES qui la maîtrise pour le moment, mais pour l'entraînement et l'acquisition du raisonnement clinique en formation initiale. Leur usage par les étudiants dépend de l'intérêt des enseignants à vouloir l'intégrer dans leur cours ou le proposer pour une évaluation intermédiaire à l'ECN. Certains étudiants aimeraient également l'utiliser pour s'entraîner, individuellement ou « entre copains ». Cependant, avant de pouvoir s'entraîner, il faut que la plateforme propose une banque de cas cliniques suffisante, c'est-à-dire une dizaine par spécialité et année d'étude. Il faut donc que de nombreux médecins acceptent de créer des cas sur la plateforme *PatientGenesys* pour qu'ils soient générés ensuite par *MedicActiV*. Un deuxième enjeu pour la diffusion des consultations virtuelles, après la maîtrise des modes d'évaluation finale, revient donc au remplissage de cette base de données. Il faut donc pouvoir intéresser les médecins et les universités ce qui se réalise majoritairement par la promotion de l'outil et de son caractère innovant pour l'apprentissage. Un partenariat avec le SIDES pourrait également être envisageable ou toute société qui propose des cas cliniques pour la préparation au concours. Ils possèdent déjà des cas créés qu'il suffirait d'intégrer dans la plateforme. Elle pourrait également être pré-remplie par des patients. Enfin, l'idée de solliciter des médecins retraités a été évoqués.

Ainsi, en plus de ceux qui possèdent la connaissance médicale pour remplir le cas et le construire numériquement, celui qui maîtrise le mode d'évaluation finale des étudiants, maîtrise également une partie du système d'action impliqué dans la diffusion de la simulation numérique dans la formation initiale des médecins. C'est l'Education Nationale qui maîtrise cette incertitude et qui bloque l'innovation pédagogique. Pourtant, paradoxalement, les Autorités de Santé poussent les CHU à s'équiper de centres de simulation pour préparer les étudiants à leurs « premières fois » devant un patient et proposer des programmes de formations continues. En effet, à force de pratiquer, les médecins progressent et apprennent par une démarche « active » mais les conséquences pour leurs patients peuvent devenir particulièrement dommageables face à la complexité et nouveauté de certains cas. L'Etat favorise donc la pratique en amont du patient sur des outils de simulation pour éviter des conséquences dramatiques de l'Etat de santé des patients. Il met particulièrement en exergue l'importance d'avoir des outils de simulation qui reproduisent au plus proche la vie « réelle » : « dès lors que la

formation emprunte des formes pédagogiques didactiques traditionnelles, celle-ci a peu d'effet direct sur les pratiques. Les modes de formation plus interactifs et plus ancrés dans la pratique effective des médecins auraient un impact plus prononcé »¹⁵⁵. La reproduction de scénarii virtuels proches de la réalité clinique des médecins favoriserait un apprentissage « actif » au même titre que la pratique réelle. Donc, celui qui pourra « mimer » au mieux la réalité clinique semble donc emporter un avantage conséquent vis à vis de ses concurrents et obtenir une forme de monopole pour l'entraînement et l'évaluation intermédiaire à l'ECN. Quelle est donc cette réalité clinique devant être reproduite par les outils de simulation ?

○ **Une réalité clinique difficilement reproductible par une machine**

La médecine du 21^{ème} siècle représente une profession pluridisciplinaire où tous les sens sont impliqués et qui demande une grande souplesse et ouverture d'esprit de la part des praticiens pour prendre en charge correctement leurs patients : « *La médecine s'adresse à un organisme complexes, la médecine, c'est une pratique où l'on parle, où l'on écoute, où l'on sent... Avec tous ces sens on a besoin d'interaction. Et naturellement, tout va devoir évoluer pour que cette modélisation du cas clinique d'une certaine manière se rapproche de plus en plus possible de la vraie vie et de la pratique médicale du médecin* » (Discours d'un médecin chef de service lors du lancement de MedicActiV). La pratique du médecin dans la « réalité clinique » se construit comme une « expérience » au cours de laquelle il doit résoudre des énigmes. En fonction du dossier médical présenté, des symptômes déclarés par le patient ou découverts lors de l'examen clinique, il pourra élaborer un diagnostic et proposer un suivi (Chapitre 1). Il doit pour cela apprendre à prendre en charge son patient, tel il est écrit dans les livres de médecine, ainsi que dans les « bonnes pratiques » institutionnelles.

Cependant, la pratique médicale repose peut-être sur des algorithmes cadrés, le raisonnement clinique, mais qui comportent certaines zones d'ombre et d'incertitude en fonction des réactions biologiques et comportementales des patients à la prise en charge proposée. Le médecin doit donc, sur la base de son « savoir » théorique, compléter celui

155 Inspection générale des affaires sociales, Bras L, Duhamel G. Formation médicale continue et évaluation des pratiques professionnelles des médecins. Paris : IGAS; 2008. [_http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/084000751/0000.pdf](http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/084000751/0000.pdf)

issu de l'expérience clinique, proposer une prise en charge ou la rectifier s'il constate par la suite, qu'elle est insuffisante, mauvaise ou inefficace sur son patient.

Trois actions semblent habituelles dans la démarche d'un praticien en consultation, celle d'enquêter, celle d'échouer et celle de réajuster. Les consultations virtuelles, dans cette même logique d'essai-erreur proposent aux apprenants de tester plusieurs cas de figures sous forme d'arbres décisionnels. Ils peuvent subséquemment visualiser les conséquences de leurs actions. Ils peuvent les réajuster par la suite en cas d'erreur ce qui semble reproduire la réalité pratique incertaine des médecins. De plus, par une « exploration libre » au sein de l'interface graphique, l'immersion interactive proposée par les consultations virtuelles semble également se rapprocher de la pratique des praticiens. Face à un patient, ils n'ont effectivement pas des choix de réponses ou questions comme des QCMs. Ils doivent chercher des signes cliniques pour établir leur diagnostic dans une logique d'enquête. Le principe d'apprentissage par « essai-erreur » existe également dans les dossiers progressifs proposés par le SIDES. Cependant, ils se présentent comme une synthèse de quelques lignes sans réellement d'immersion interactive tandis que l'interface graphique de *PatientGenesys* reproduit un cabinet de consultation en trois dimensions au plus proche de la réalité clinique. Donc, même si les deux solutions proposent des images et vidéos de grande qualité, les consultations virtuelles proposées possèdent un atout supplémentaire, celle d'une immersion interactive dans une interface graphique ergonomique « mimant » la « vraie vie » dans laquelle le médecin peut naviguer en toute liberté. Un deuxième atout, comparé dossiers progressifs, provient de l'agent conversationnel de *PatientGenesys*. Celui-ci permet aux médecins d'écrire leurs propres questions au patient virtuel et non de cliquer parmi un ensemble de questions pré-réfléchies. Ne pas avoir de choix de phrases préétablies se rapproche encore davantage de la réalité clinique.

Donc, le principe « d'essai-erreur » complété par « l'exploration libre interactive » permet de reproduire au mieux la réalité clinique des médecins. Cette démarche pédagogique permet également de stimuler les fonctions cognitives impliquées dans l'apprentissage : *« L'interactivité des supports électroniques dote les documents d'une propriété absolument nouvelle. (...) Elle remet en cause leur usage traditionnel en leur ajoutant une capacité interne de transformation inconnue jusqu'ici. La composante sensori-motrice des gestes propres à la manipulation des formes visuelles et des signes, de*

leur efficacité immédiate et leur pouvoir d'auto-modification infini et de correction à vue, sont des propriétés cognitives fortes, essentielles pour l'apprentissage » (Linard, 1999). L'interactivité des consultations virtuelles semblent apporter un atout supplémentaire vis-à-vis des cas cliniques sur papier pour la rétention mnésique.

Malgré ses nombreuses proximités avec la réalité clinique, l'outil digital pouvait paraître encore rigide par rapport à la « vraie » vie. Par exemple, l'examen clinique a été estimé trop orienté car l'application indique aux apprenants où cliquer. L'application ne permettait pas non plus de détecter certaines données sensorielles et comportementales nécessaires aux soins d'urgences. En ce qui concerne l'apprentissage du raisonnement clinique associé aux maladies chroniques, donc le savoir, cette rigidité « ne pose aucun problème », les étudiants étant habitués aux QCMs qualifiés de bien plus informels. En revanche, pour l'apprentissage du « savoir-être », le virtuel semble encore bien trop éloigné de la réalité clinique pour être efficiente. Néanmoins, par leur caractère ludique, ils présentent un avantage supplémentaire aux dossiers progressifs du SIDES, qui sont plus « éducatifs » que « jeu ». Les consultations virtuelles peuvent être désignées comme un outil de simulation ou un *gameplay* de *serious games*. Or le plaisir ludique d'un jeu favorise l'a rétention mnésique.

○ **Le caractère ludique de la *simulation numérique* un facteur attractif, symbole d'apprentissage mais incertain**

Le caractère ludique d'un jeu est connu depuis longtemps comme facteur d'apprentissage grâce à la « motivation » qu'elle entraîne. Fenouillet (2003) distingue deux types de motivations, la motivation intrinsèque et la motivation extrinsèque. La première désigne l'attraction de l'individu pour l'activité en elle-même. La seconde concerne plutôt l'intention de l'individu pour les conséquences de l'activité en cours, ce qui semble proche de l'analyse individualiste boudonienne ou stratégique crozerienne. Dans le cas des consultations virtuelles, l'attrait pour les jeux vidéo ou les nouvelles technologies peut représenter une source de motivation intrinsèque tandis que la réussite à l'ECN stimulerait la motivation extrinsèque d'un externe à utiliser les consultations virtuelles. Ceci dans la projection d'une banque de cas cliniques, disponibles sur la plateforme suffisante et de modalité d'examen différentes. Si c'est la motivation qui est mis en avant comme justificatif d'un meilleur apprentissage, nous préférons parler d'intérêt personnel. Pour nous, la motivation s'apparente à un enjeu

favorable, qu'il soit conscient ou non, réel ou imaginaire, d'une prise de décision donnée. Quelles sont les bonnes raisons des médecins à utiliser la simulation numérique ?

Elle peut les évader d'un cadre qu'ils estimeraient trop normatif. Elle peut également favoriser un apprentissage « actif » qu'ils considèrent plus efficace car plus proche de la réalité clinique. Lors des formations continues des médecins, c'est l'interactivité des échanges entre confrères, cumulé à l'outil « tablette » qui apporte une convivialité d'ensemble à la formation. Ainsi, l'attrait technologique et interactif de la formation collective par simulation peut constituer une source importante d'attrait pour ces soirées entraînant ainsi de la « motivation » et donc, selon Fenouillet (2003), de l'apprentissage. Néanmoins, le formateur joue un rôle primordial dans le processus d'apprentissage des apprenants pouvant même jusqu'à bloquer la transmission d'informations pertinentes. Il convient donc de les accompagner dans cette nouvelle modalité d'apprentissage avec le digital, ce qui peut se révéler fastidieux pour les anciennes générations.

Finalement, le support numérique en soit apporte une dimension symbolique importante pour que des enseignants créent des cas, que des étudiants les résolvent ou pour le recrutement de participants aux formations continues des laboratoires pharmaceutiques. Cependant, rien ne permet de préciser si ces innovations auront autant de succès avec les jeunes générations plus en quête de « liberté ». Ils ne semblent plus vouloir s'investir autant dans leur vie professionnelle et minimisent les gardes nocturnes. Or, les soirées continues proposées, si elles ont vocation à être conviviales autour d'un buffet, ont principalement lieu les soirs de semaine ou les samedi matin ce qui semble plus difficilement réalisables, dans le futur, avec les jeunes générations. Il a effectivement été mentionné par plusieurs laboratoires, lors des observations participantes, une difficulté croissante au recrutement de jeunes médecins comparativement à leurs aînés. Qu'en sera-t-il de ces formations continues dans les années à venir auprès de la « *digital native* » pour qui, non seulement prendre sur son temps libre ne sera a priori plus possible et, pour qui, l'innovation n'aura peut-être plus autant d'attrait ? De plus, le discours des Autorités de Santé poussent de plus en plus les universités à se tourner vers les outils de simulation, que ce soit les mannequins automatisés, des comédiens ou les consultations virtuelles. Toutes les universités devraient donc être équipées d'un centre de simulation dans les années à venir ce qui

pourrait atténuer l'attrait associé à l'effet de nouveauté, en formation initiale comme continue.

Conclusion 3^{ème} partie : L'outil numérique, un « actant » de la prise en charge médicale ?

Cette troisième partie de thèse était composée de deux chapitres. Dans un premier, nous avons décrit quatre outils à destination des usagers de santé. Dans un deuxième, nous avons analysé la façon dont pouvaient se diffuser les consultations virtuelles en formation initiale et continue des médecins. Donc, des acteurs promoteurs à l'utilisateur final, nous avons reconstitué l'itinéraire de diffusion d'innovations digitales dans la santé pour mieux comprendre l'environnement et réseau dans lequel se propagent ces outils de *simulation numérique*. Par réseau, nous avons reconstruit «une méta-organisation rassemblant des humains et des non humains» (Amblard et al. 1996, p. 134). Est-ce que les non-humains « jouent » au sein des systèmes d'actions reconstruits ? L'outil numérique agit-il comme un « actant » des systèmes d'action ou réseaux impliqués dans leur diffusion. (Callon, 1986 ; Callon et Latour, 1991). Par « actant », nous pensons à « *n'importe quel élément qui cherche à courber l'espace autour de lui, à rendre d'autres éléments dépendants de lui, à traduire les volontés dans le langage de la sienne propre* » (Callon et Latour, 1981 : 20).

Le moment déclencheur de la « traduction », le point de départ, émane de celui que Callon nomme le « *primum movens* ». Il peut être compris comme celui par qui le changement est initié, annoncé puis transmis aux parties prenantes. Dans notre cas, il semble que ce soit les autorités de santé que nous pouvons définir comme le « *primum movens* » de notre itinéraire. Ce sont elles qui établissent des lois pour l'intégration du digital dans la santé. Ce point de départ étatique est le même pour les deux premières innovations, associations de patients et ETP, et provient du constat gouvernemental de contraintes essentiellement financières pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. Donc, dans un objectif de prévention primaire, secondaire ou tertiaire, ils permettent de respectivement, empêcher les personnes en bonne santé de devenir malade, détecter les « *malades qui s'ignorent* », et enfin, accompagner les patients pour qu'ils évitent d'aggraver davantage leur état. De leur côté les consultations virtuelles ont pour objectif institutionnel de permettre aux médecins de s'entraîner sur un patient « virtuel ». Cette préparation, d'autant plus utile face au manque de

compagnonnage, leur permet d'éviter d'aggraver l'Etat de leurs patients « réels ». La simulation numérique peut donc indirectement réduire les coûts relatifs à leur prise en charge. Nous pouvons donc considérer, en amont du « *primum movens* » ou acteur déclencheur, les contraintes des patients comme événement de départ de notre itinéraire de diffusion d'outils digitaux dans la santé.

A partir de l'établissement de lois institutionnelles, les sociétés comme Interaction Healthcare, peuvent commencer à promouvoir leurs solutions digitales. Elles représentent donc le « traducteur ». En effet, d'après la théorie de « l'acteur-réseau » de Callon et Latour (1991), le traducteur peut être perçu comme le conducteur du changement de ce qu'ils appellent le processus, non pas de diffusion, mais de traduction. Qu'importe le terme, les deux suggèrent une transformation dynamique et continue, et non statique, d'un processus social. Plus précisément, au sein de la société, notre rôle revenait précisément à identifier les enjeux et contraintes de chaque acteur du réseau. Nous avons pu ensuite montrer comment l'innovation à diffuser apporte un bénéfice pour chacun en devenant un « point de passage obligé » (PPO) au changement souhaité. Chaque acteur possède des objectifs qui leurs sont propres mais qu'ils ne pourront atteindre qu'en participant à la problématisation commune du réseau, la prise en charge des maladies chroniques. Les outils numériques doivent devenir un PPO pour tous les acteurs quelques soient leurs objectifs individuels. Ainsi, tout l'enjeu du traducteur revient à faire accepter cette innovation, que ce soit l'université, les étudiants, les médecins en activité, la région ou encore les clients de la société IH comme les laboratoires pharmaceutiques.

Les institutions, en annonçant l'obligation aux universités à s'équiper en centre de simulation peuvent également être considérées comme le « traducteur ». Elles apportent, par des rapports, la preuve que la simulation est un changement incontournable à la formation médicale pour mieux préparer les professionnels de santé à la prise en charge » de leurs patients. Néanmoins, dans la formation initiale, un point de blocage important relève des modalités d'examens dans les études de médecine et qui restent maîtrisées par l'Education Nationale. Les étudiants et enseignants dans ce réseau semblent également difficiles à « convaincre » de ce passage obligé. L'apprentissage ludique et « actif » possible par l'interactivité des interfaces graphiques paraît être le facteur symbolique le plus important à mettre en exergue pour que, dans

un premier temps, les enseignants soient rémunérés par l'université pour créer des cas dans la plateforme. Une fois une banque de cas cliniques virtuels suffisante, les étudiants pourront s'entraîner individuellement s'ils y trouvent leur intérêt pour leur réussite à l'ECN. Dans le cadre des formations continues, la société de développement se sert des rapports institutionnels pour justifier auprès des industriels de l'intérêt des consultations virtuelles pour leurs « *boards* d'experts ». C'est la convivialité des soirées collectives sur un outil plus maniable qui est considéré comme un avantage pédagogique et qui est valorisé. En collectivité, l'outil digital possède un autre atout, majeur, la globalisation des réponses du groupe. Cette étape permet de voir ses erreurs en toute discrétion, puisque des statistiques montrent les erreurs générales au groupe et non de l'individu. Cependant, si l'outil digital en lui-même peut être source d'attrait pour les apprenants par sa maniabilité, son originalité ou son utilité pédagogique, il peut également devenir une incertitude en cas de panne au moment de l'usage pour les formateurs, les concepteurs, les organisateurs ou les promoteurs. L'outil digital à proprement parler, peut dans certaines situations être considéré comme un acteur du réseau impliqué dans sa propre diffusion. Il dépend néanmoins de l'accès à son usage, de l'intérêt et de la confiance à son utilisation, voire de l'apparition d'un signe physiologique, comme dans le cas de l'épilepsie (Chapitre 5), pour devenir un « actant » du réseau. Il reste également dépendant de l'expert technologique et de la contribution de médecins pour la rédaction de contenu ou pour la récupération des données, en amont et aval de son usage. L'outil digital ne peut donc pas être considéré comme un actant du système d'action reconstruit car un « acteur humain » maîtrise en partie son usage. En revanche, il permet de rendre « acteur » son usager final.

Discussion de thèse : Usagers et professionnels de santé, deux « apprenants » au sein du parcours de soins

Depuis le début du 21^{ème} siècle, en France, les Autorités de santé ont effectués de nombreuses démarches pour améliorer la prise en charge des patients chroniques, notamment en restructurant le parcours de soins autour des affections longues durées (ALD). Ce parcours de soins, mis en place par la loi du 13 août 2004, vise à centraliser auprès d'un médecin, dit « *traitant* », les différentes interventions des professionnels de santé pour un même patient ou plus exactement pour un même « assuré ». La logique sociale implicite des politiques consiste, en rationalisant les soins, à diminuer les dépenses de santé.

En effet, avec l'allongement de l'espérance de vie et les progrès médicaux du siècle dernier, les individus vivent plus longtemps, mais sont sous traitements, ce qui coûte de plus en plus cher à l'Assurance Maladie, tandis que les flux de départ à la retraite des médecins accentuent considérablement les « déserts médicaux » et le manque de compagnonnage. Pour atténuer cette crise, les institutions ont « innové » avec la mise en place de nouvelles lois visant à maintenir l'Etat de santé des personnes atteintes de maladies chroniques. En 2002, la loi Kouchner a mis en exergue l'importance des réseaux de patients dans cette prise en charge en les intégrant dans les décisions politiques et hospitalières. Puis, en 2009, la loi HPST (Hôpital-Patient-Santé-Territoire) a été créée dans un discours de coopération et coordination entre tous les acteurs du parcours de soins. Elle ambitionnait alors, une certaine « autonomie » du patient en augmentant ses marges de manœuvre dans sa propre prise en charge. Cette deuxième loi a entraîné trois changements dans l'organisation du système de santé. Tout d'abord, la décentralisation du système de santé par la création des Agences Régionales de Santé (ARS) qui favorisent un ciblage territorial des problèmes de Santé Publique. Ensuite, l'institutionnalisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui reflète une nouvelle approche pluridisciplinaire de prise en charge, dite « centrée sur le patient » et non plus sur la maladie. Enfin, l'usage des nouvelles technologies de l'information et de

la communication (NTIC) dans la santé est encouragé par des subventions officielles, spécifiques aux projets numériques.

Face à ces nouvelles stratégies institutionnelles, nous avons souhaité comprendre les différentes réalités du système d'action, lié à la prise en charge des maladies chroniques par le parcours de soins français, en ce début de 21ème siècle, ère du digital et de la crise sanitaire. Pour cela, dans une démarche compréhensive, qualitative et inductive, trois processus de diffusion « d'innovations » ont été analysés consécutivement dans ce travail de thèse, celui des associations de patients, celui des formations en (ETP), et enfin, celui des *serious games*. Chacune de ces solutions a pour objectif l'amélioration de la prise en charge des patients chroniques en diminuant les coûts de prise en charge. A une échelle que nous qualifions de « méso-sociale », nous avons observé les rapports de pouvoir entre les différents acteurs impliqués dans la mise en place de ces trois innovations. Nous avons identifié les systèmes d'actions concrets, ce qui était imprévu, issu de relations informelles entre les acteurs du parcours de soins et qui pourtant se montre nécessaire au bon fonctionnement de l'organisation, le parcours de soins. A une échelle dite « micro-sociale », nous avons reconstruit les itinéraires de réception de chaque innovation par des patients ou des professionnels de santé. Nous avons ainsi pu identifier les étapes de décisions pouvant les amener à intégrer le conseil d'administration (CA) d'une association de patients, à suivre une formation en ETP ou à utiliser un *serious game*. A ces deux échelles, les acteurs, en « jouant » le long du processus de diffusion de ces innovations, permettent de faire circuler de l'information au sein du système d'action. Nous avons cherché à relever les rejets et freins à leur réception et à la circulation de l'information qu'elles véhiculent. Comprendre, finalement, comment se diffusent ces innovations, de leur invention, sous forme d'idées pédagogiques, à leur réception par l'utilisateur final, nous a permis d'identifier certains freins à l'évolution du système de santé français en cette période de transition économique, technologique et sociétale. L'objectif final revenait à saisir comment pouvait s'y diffuser l'expertise dite « profane » d'un patient et comment le numérique pouvait influencer le jeu et la circulation de l'information entre les différents acteurs de l'organisation reconstruite autour de ces trois innovations.

Dans cette discussion, Nous reconstruisons dans un premier temps l'itinéraire d'actions et de décisions d'un individu jusqu'à l'obtention d'une forme d'expertise donnée au sein

du parcours de soins. Il en résulte que cette circulation dépend en partie des connaissances et compétences des médecins. Dans un deuxième temps, nous décrivons donc le processus d'apprentissage des médecins de leurs premières années d'études à la pratique clinique. Enfin, après avoir reconstruit le système d'action responsable de la prise en charge des patients chroniques, nous expliquerons comment, à la lumière de notre terrain, le digital peut s'y intégrer en maîtrisant la circulation de l'information entre les différents acteurs. Nous montrons finalement comment, en cette période transitoire, les médecins restent de perpétuels « apprenants » au sein du système de santé et non uniquement les patients atteints de maladies chroniques.

I. Acquisition et Circulation d'une expertise « profane » dans le parcours de soins

Deux profils « d'expert profane », tous deux issus du secteur associatif, ont été interrogés dans ce travail de thèse, les dirigeants de structures d'une part, et les bénévoles dits « patients-experts » (BPE) ayant suivi une formation à l'ETP, d'autre part. Nous avons reconstruit leur itinéraire de décisions de l'annonce de leur diagnostic jusqu'à la transmission de leur expertise.

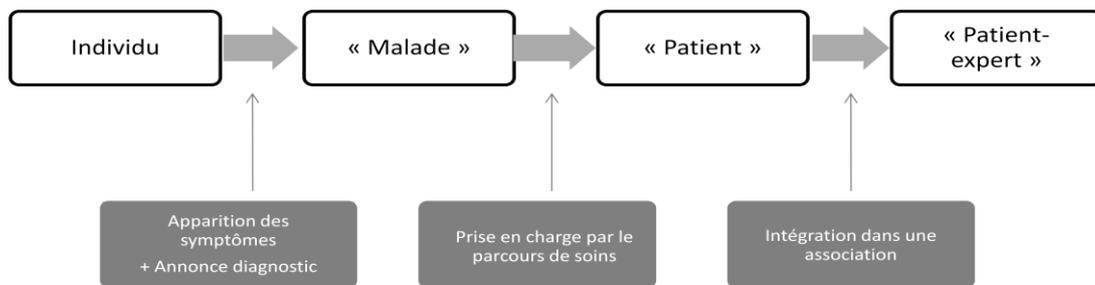


Figure 20. Modélisation de l'itinéraire d'un individu jusqu'à l'obtention du titre de patient-expert.

Trois étapes se succèdent donc avant qu'un individu puisse être désigné comme patient « expert ». Tout d'abord, l'élaboration de son diagnostic par un médecin. Puis sa prise en charge par le parcours de soins pluridisciplinaire. Enfin, son intégration dans une association. Dans notre reconstitution, de la première étape découle le statut de « malade », de la deuxième celui de « patient », et de la dernière celle de « patient-expert » (Fig. 22). Chaque phase transitoire, d'un statut à un autre, implique différents systèmes d'action, ce que nous souhaitons décrire dans cette première partie de discussion.

I.1. Le passage au statut de « malade » ou la catégorisation médicale de signes profanes

L'annonce d'une possible maladie chronique peut provenir de la sphère familiale, en cas de maladie héréditaire (Chapitre 1), ou d'acteurs associatifs par les outils d'information et de communication qu'ils diffusent (Chapitre 2 et 5). Le plus souvent il provient d'acteurs de soins, après des explications d'un individu se pensant « malade », c'est-à-dire après l'apparition de signes cliniques perturbateur d'une routine quotidienne. Ces symptômes peuvent être « visibles » par l'entourage comme une éruption cutanée, une grosseur ou de la fièvre et représentent généralement un signe collectif de maladie. Si les symptômes sont invisibles à l'entourage, ils peuvent néanmoins être identifiables par l'individu lui-même comme une fatigue singulière ou des symptômes douloureux. Une maladie peut également être découverte de façon plus « opportune » lors d'examens de contrôle ou d'examens faisant suite à un autre problème de santé. Il arrive également qu'un diagnostic soit long à être élaboré entraînant une errance diagnostique pour la personne porteuse de symptômes. Cette latence peut découler des déserts médicaux, c'est-à-dire de la pénurie de médecins sur un territoire donné. Elle peut également provenir de représentations des professionnels sur la maladie. Par exemple, la jeunesse semble être plus difficilement associée à la maladie dans les représentations des médecins qui peuvent « rater » un diagnostic et entraîner les personnes malades à un déclin plus prononcé de leur vie sociale (Chapitre 1). Les symptômes peuvent également être inexistantes ou imprévisibles, comme dans le cas des crises d'épilepsie (Chapitre 5), et donc difficilement mesurables et catégorisables par le médecin. Donc, si la maladie n'est pas connue du réseau familial, l'élaboration d'un diagnostic dépend

essentiellement de l'apparition de symptômes, de la présence d'un médecin sur un territoire, de son « Savoir » pour l'élaboration du diagnostic. Quoiqu'il en soit, ce n'est qu'à partir du moment où le malade est diagnostiqué par un médecin qu'il peut être considéré comme « malade chronique » et être totalement pris en charge par l'Assurance Maladie en intégrant le parcours de soins.

Dans l'analyse stratégique, c'est l'acteur qui structure l'organisation dans laquelle il fait partie et dans lequel il se comporte, et évolue, en fonction de ses contraintes et ressources. Dans ce construit social, chaque acteur possède une liberté plus ou moins grande et rationnelle en fonction de ce qu'il sait, croit et voit pour prendre des décisions. Dans ce travail, nous avons considéré le parcours de soins comme une organisation ouverte, non délimitée, dans laquelle interagissent différents « acteurs » (Crozier, 1963). Ce que nous préférons donc appeler un « système d'action » repose sur des liens d'interdépendance entre les acteurs qui jouent autour d'une zone d'incertitude commune à tous. Dans notre cas, c'est la stabilité de l'Etat de santé des patients qui constitue cette zone d'incertitude puisqu'il n'est plus question de guérir avec la chronicité.

Or, dans le monde occidental industriel, pour stabiliser un Etat de maladie chronique, il faut que des traitements existent. Il faut donc qu'il y ait eu une mobilisation antérieure de la recherche clinique qu'elle soit publique ou privée, c'est-à-dire respectivement issue des centres hospitalo-universitaires (CHU) ou des laboratoires pharmaceutiques. Ces mouvements ont majoritairement lieu lorsqu'un nombre conséquent de personnes sont touchées par une maladie ou un symptôme donné. La quantité est effectivement un symbole de ressource marchande incontestable pour les industriels tandis qu'elle représente une charge financière certaine à atténuer pour les institutions. Ces dernières parlent de « *véritables problèmes de santé publique* » et offrent des subventions dans ce sens à la recherche clinique.

I.2. Le passage au statut de « patient » ou la prise en charge par un parcours de soins pluridisciplinaire

Comme expliqué, d'après notre modèle, une personne catégorisée « malade » par son médecin, passe au statut de « patient » à partir du moment où elle est soumise à son médecin (Pierron, 2007) et donc pris en charge, de nos jours, par l'organisation du

parcours de soins. Pour l'intégrer, il faut que, non seulement des solutions thérapeutiques existent et permettent de stabiliser un Etat de santé, mais en plus qu'ils soient connus des médecins prescripteurs. Il faut donc que l'information ait circulé jusqu'à eux, ce qui semble se faire ordinairement par les formations continues que proposent les industries pharmaceutiques. Il faut également que le patient soit « éligible », c'est-à-dire qu'il puisse justifier de trois mois de présence sur le territoire pour pouvoir accéder au système de droits communs (Chapitre 4).

Malgré une intégration « idéale » dans le parcours de soins, la prise en charge médicale peut entraîner de nouvelles rugosités comme des effets secondaires désagréables, des déplacements pénibles jusqu'aux services de soins ou encore, un besoin incessant de camouflage (Chapitre 1). Le domicile et les soins peuvent devenir les « coulisses » de leur vie sociale et de leur nouvelle routine avec la maladie. De plus, la maladie peut provoquer ou accentuer une ou plusieurs formes de « précarité », qu'elle soit matérielle, sociale, culturelle ou psychologique (Chapitre 4). Les patients doivent donc apprendre à vivre autrement en réadaptant certaines de leurs habitudes. Les réactions des proches influencent largement cet apprentissage de vie avec cette nouvelle routine (Chapitre 1). Ils peuvent, ou non, les aider dans les tâches ménagères ou les déplacements, les écouter et ainsi, les soutenir physiquement comme moralement au quotidien. De même, en fonction de la compréhension des collègues et supérieurs hiérarchiques, leur vie professionnelle peut s'avérer confortée ou non. Donc, même si des traitements existent, fonctionnent et sont remboursés, l'observance attendue par le médecin et les institutions peut être déjouée par un patient souffrant de contraintes hors-champ médical.

Le cas échéant, il peut être accompagné par d'autres acteurs, comme des structures d'aide médico-sociale (AMS). De natures variées, ces structures peuvent proposer des soins gratuits, des aides alimentaires, des lignes d'écoutes, des accueils psychologiques ou encore, des accompagnements spécifiques comme des programmes d'ETP (Chapitre 4). Certaines peuvent en parallèle procéder à l'ouverture des droits communs des patients vulnérables quand ceux-ci y sont éligibles. Catégorisant elles-mêmes leur population cible, en fonction de leur statut juridique mais également culturel ou social, elles se répartissent entre elles les personnes à accompagner. Certaines n'acceptent que les personnes étrangères, d'autres uniquement celles ayant déjà ouverts leurs droits,

quand d'autres ne s'occupent que des personnes ne pouvant précisément pas y avoir accès. Ainsi, ces structures permettent aux personnes en situation de précarité matérielle, culturelle, psychologique ou sociale, qu'elle soit innée ou acquise, permanente ou momentanée, d'améliorer ou de stabiliser leur Etat de santé, en atténuant des contraintes que ne maîtrise pas le corps médical.

Le parcours de soins imaginé en 2004, renforcé par l'institutionnalisation de l'ETP en 2009, vise donc à assurer une pluridisciplinarité de la prise en charge d'un patient atteint de maladie chronique. Cependant, si cette pluridisciplinarité représente un enjeu important dans le discours des institutions et des professionnels, elle nous a semblé rugueuse par les difficultés que sa mise en place logistique, chronophage et solitaire peut entraîner, ainsi que par la méfiance qu'elle peut susciter chez les patients soucieux de la confidentialité de leurs données de santé. Plus précisément, le cadre de l'ETP semble laborieux à comprendre puis à expliquer aux patients et nuancer par rapport à une consultation médicale plus « classique ». Enfin, les professionnels de santé rencontrés en formation semblaient régulièrement chercher des solutions systémiques pour « faire comprendre » à leurs patients l'importance de leurs traitements, ce qui nous rapproche plus du *behaviorisme* que de l'approche biopsychosociale proposée (Chapitre 3). Tout se passe comme si cette idéologie pédagogique était, du moins dans un premier temps, difficile à être « assimilée » (Piaget, 1936, 1950, 1975) par les soignants et plus précisément des médecins en activité, déjà fortement « conditionnés » par les modalités strictes de leur formation initiale et l'information y circulant (Chapitre 6). Nous verrons plus loin que ce conditionnement peut refléter une forme « d'habitus » (Bourdieu, 1980) de la culture médicale profondément intériorisée, et donc laborieusement modulable, et qui se transmet de promotion en promotion. Il ne reste pas moins envisageable l'intégration progressive de patients au sein des cursus médicaux afin de tenter de moduler ces sources de connaissances. En France, pour le moment, ils doivent néanmoins appartenir à une structure associative pour être reconnu au sein du parcours de soins. Leur expertise ne peut circuler qu'à travers une identité collective et non individuelle, et s'adressent principalement à leurs pairs, et non aux professionnels de santé. Comment se crée cette identité collective ? Comment un patient, à l'issue de son diagnostic en arrive-t-il à intégrer ou développer une association de patients. Comment ce réseau s'intègre-t-il ensuite au sein du parcours de soins ? Quels sont les freins et rejets à son intégration ? Que peut-il maîtriser comme

incertitudes, en plus de celles contrôlées par l'organisation du parcours de soins reconstruite jusqu'à présent ?

I.3. La construction de l'identité collective des associations de patients jusqu'à la circulation de leur « Savoir profane »

Les associations de patients accompagnent et portent la parole de leurs pairs auprès des institutions et professionnels de santé. Depuis le 20^{ème} siècle, elles peuvent soutenir la recherche médicale (Carricaburu et Ménoret, 2004 ; Rabeharisoa et Callon, 1999, 2000) et accompagner les patients, ainsi que leurs proches, dans la maladie (Romeyer, 1989). Depuis 2002, elles ont la capacité de faire évoluer les lois et de prendre part aux décisions les concernant (Barbot, 2002). Elles peuvent ainsi œuvrer pour permettre la reconnaissance Etatique de certaines maladies dont les porteurs bénéficieront, par exemple du remboursement de leurs traitements, de cures thermale ou de séances d'ETP. Le processus de diffusion d'une association de patients et de son savoir « profane » semble donc cristalliser le concept de « démocratie sanitaire » instauré par les institutions (Akrich *et al*, 2009, Grimaldi, 2010 ; Akrich et Rabeharisoa, 2012). Cependant, nous avons pu constater, que si en 2002, ce concept émergeait, quinze ans plus tard, sa mise en pratique par les associations reste encore un long parcours dépendant des professionnels de santé dans un cadre normé par l'Etat. En effet, dans l'analyse du jeu centré sur le développement associatif (Chapitre 2), nous avons pu constater que pour faire valoir le droit des patients, les dirigeants devaient obtenir un agrément « santé ». Or, pour obtenir cette reconnaissance gouvernementale, le dirigeant associatif doit au préalable justifier de ressources financières et humaines suffisantes, et « autonomes », ainsi que de trois ans d'activités d'utilité publique. Elles doivent donc créer des liens de confiance avec des laboratoires pharmaceutiques et des médecins.

En effet, les laboratoires pharmaceutiques possèdent deux ressources importantes pour le développement de l'association, et donc indirectement pour le parcours de soins pluridisciplinaire : une expertise scientifique et un apport budgétaire. Ce sont eux le plus souvent qui financent leurs outils de communication et leurs activités, en échange de témoignages ou d'image de solidarité auprès de leurs consommateurs. Ils possèdent également un savoir-faire thérapeutique indispensable aux soins du patient, la production de médicaments et de dispositifs médicaux. Dans les dernières étapes d'un protocole de recherche clinique, les laboratoires ont tout intérêt à s'investir dans le

développement des associations, en amont de la mise sur le marché d'un nouveau traitement. Ils peuvent, ainsi, plus facilement recruter des volontaires pour leurs essais cliniques puis, des « consommateurs » de leurs produits. Les rapports s'articulent donc autour de dons et « contre-dons » (Mauss, 1968) entre associations et laboratoires pharmaceutiques. En revanche, ils possèdent peu d'enjeu à ce partenariat si aucun médicament est en cours d'essai clinique ou encore au stade de l'expérimentation animale. Les associations doivent donc trouver d'autres sources de financements pour mettre en place leurs outils de communication, indispensables à leur visibilité et donc leur développement.

De leur côté, les professionnels de santé possèdent tout autant l'expertise biomédicale utile à la conception de ces outils. Ils peuvent, de plus, servir de relai pour le recrutement de futurs bénévoles en les orientant, à l'issue d'une consultation ou d'une visite officinale, vers la structure associative, s'ils connaissent son existence et qu'il estime leur mobilisation utile pour le patient ou pour le système de santé. Enfin, les médecins réputés et chefs de services peuvent plus particulièrement, apporter une image de sérieux à la structure associative, un gage de légitimité auprès des futurs financeurs et adhérents. Une association a donc tout intérêt à créer des liens avec des médecins. Elle pourra par la suite mettre en place des activités concrètes et ainsi obtenir l'agrément santé lui permettant de prendre part aux décisions de santé publique, ou l'agrément lui permettant de mettre en place des programmes d'ETP.

Pour mettre en place leurs activités et outils de communication, les associations peuvent, quand leur budget le permet, faire appel à des prestataires privés. En effet, deux sociétés ont été observées dans le cadre de cette recherche en convention CIFRE. L'une proposait des formations certifiées en ETP, et l'autre, des formations digitales dans la santé et plus précisément des *serious games*. D'après notre terrain au centre du secteur industriel, les entreprises de communication et de formation en santé participent également à l'élaboration et à la circulation des messages associatifs. Ils entrent donc dans le jeu social reconstitué autour du parcours de soins. Ultérieurement, par ces premiers liens marchands, ils peuvent recourir à ces mêmes membres associatifs pour la rédaction de certains contenus d'autres projets, pour intervenir à l'une de leurs formations ou pour leur propre visibilité et légitimité. Une gratification peut leur être

donnée mais cette pratique ne paraît pas systématique et plus tournée vers la construction de réseau informel pour des projets ultérieurs.

Donc, au total, cinq groupes d'acteurs avaient été distingués au sein du parcours de soins : les soignants, les travailleurs sociaux, les patients, les associations et le gouvernement qui impose les règles et processus à suivre au sein du parcours de soins. Deux autres acteurs jouent dans le processus de diffusion et de circulation du savoir : les laboratoires pharmaceutiques et les entreprises privées de formation et de communication. Nous considérons ces acteurs hors de l'organisation du parcours de soins, mais appartenant au jeu global centré sur la stabilité de l'Etat de santé du patient porteur d'une maladie chronique. Dans ce système d'action, l'association joue, entre autre, un rôle d'intermédiaire entre le patient et son médecin. Certains dirigeants se désignent comme une « courroie de transmission » ou un « maillon » de la relation. Elle dépend néanmoins des deux protagonistes pour son développement et la diffusion de son expertise profane au sein du parcours de soins à travers ses outils et actions de communication. Il arrive que des patients, à l'issue de leur diagnostic, ne trouvent aucune donnée au sujet de leur maladie et de ses conséquences car aucune mobilisation antérieure médicale, institutionnelle ou associative n'a été effectuée auparavant. Ce manque d'information peut les entraîner à créer eux-mêmes une association de patients après avoir rencontré des pairs dans la même situation ou sous les conseils de professionnels de santé.

Quand une structure existe et est suffisamment développée, un patient peut décider de la rejoindre pour son propre apprentissage de vie avec la maladie ou pour celui des autres. Dans ce deuxième cas, il peut intégrer le conseil d'administration ou témoigner sur son expérience personnelle afin d'encourager de nouveaux diagnostiqués. Il peut également choisir de suivre une formation en ETP afin d'accompagner d'autres patients, moins avancés dans leur apprentissage. Si les médecins deviennent des « coordinateurs » et les autres soignants des « éducateurs ETP », eux sont généralement appelés des « bénévoles patients-experts » (BPE).

I.4. La formation des bénévoles « patient-expert » : vers l'identité individuelle ?

Malgré les contraintes, la chronicité de la maladie contribue progressivement à l'acquisition de compétences (Delbanco *et al.*, 2001 ; Jouet *et al.*, 2010). Un patient

apprend à savoir gérer sa douleur, sa confiance en soi, son stress, sa fatigue tout en étant respectueux des prescriptions médicales (Lorig et *al.*, 1999). Il peut également être capable de repérer les premiers signes précurseurs d'aggravation, comme une crise, lui permettant ainsi de mieux « s'autogérer » avec la maladie (Crozet et d'Ivernois, 2010). Pinell (2012), parle de « patient-sentinelle » qui deviendrait « autonome » en trouvant des stratégies individuelles d'ajustement (Bandura, 1977). Son expertise résulte de l'interaction entre son expérience vécue de patient et celle véhiculée par les soignants. Il peut être qualifié dans ce sens « d'auto-normatif » (Barrier, 2008). Nous avons constaté que son expertise provient également des messages transmis par les associations, et donc indirectement les laboratoires et les sociétés privées, d'autant plus avec l'essor du numérique (Chapitre 1, 2 et 5). Nous serions donc tentés de désigner l'expertise du patient de « multi-normative ».

D'après notre terrain, un patient obtient officiellement le statut « d'expert », une fois formé en ETP par sa structure associative (Chapitre 5). Il possède alors la légitimité certifiée, mais non rémunérée, d'accompagner d'autres patients. Comment et à quoi sont-ils formés ? Quelles compétences attend-t-on d'un bénévole patient-expert (BPE) au sein du parcours de soins ?

En formation, le bénévole, comme le professionnel de santé, est sensibilisé à l'entretien motivationnel, à la relation d'aide et à l'écoute active, trois aptitudes indispensables à acquérir pour réaliser un entretien individuel (Chapitre 3). Les futurs éducateurs s'exercent entre eux aux différentes techniques d'entretiens ainsi qu'à l'animation de groupe, leurs deux responsabilités officielles. Ils apprennent également le cadre et les limites de l'approche pédagogique, leurs rôles respectifs et la façon de mettre en place un programme en quatre étapes définies par les institutions : le « diagnostic éducatif », un bilan de compétences à acquérir, l'accompagnement en lui-même et son évaluation. En cas de difficulté, ils sont conseillés, voire obligés, en fonction des règles instaurées par la structure associative qui les accueille, de déléguer vers une structure en adéquation avec les « besoins » de la personne à accompagner. Il faut donc, en amont d'un entretien individuel ou collectif, qu'un bénévole construise son propre réseau au sein de son territoire, pour orienter ses accompagnés. Cette orientation s'effectue en fonction du « bilan de compétences à acquérir » qu'il aura effectué lors d'un premier entretien appelé, le « diagnostic éducatif ». Nous préférons parler de contraintes et non

de compétences à acquérir ou de besoins selon un modèle décrit dans le cinquième chapitre. Après la formation initiale en ETP, il peut suivre d'autres formations proposées par son association pour approfondir certaines notions comme, dans le cas du diabète, l'aiguillage dans la pratique de la piqure d'insuline ou la gestion de son alimentation. Cette formation complémentaire peut également concerner la sensibilisation à des publics plus ciblés, comme des enfants, des adolescents ou des « *personnes en situation de précarité* » (Chapitre 5). Face à ce public, estimé particulièrement vulnérable avec une maladie chronique, le rôle d'un bénévole patient-expert consiste surtout à orienter vers la structure adéquate, celle qui pourrait contourner une ou plusieurs des contraintes identifiées, car ils peuvent rapidement se retrouver démunis face à certains écarts de comportements et de situations. N'oublions pas, bien qu'expérimentés, ils restent des personnes souffrant également d'une maladie chronique. On leur conseille néanmoins, dans les messages transmis par la formation, de redoubler de patience et de réaliser un travail encore plus approfondi sur leurs propres représentations en amont.

A la fin de la formation, un bénévole « patient-expert » doit donc posséder des capacités à s'exprimer au sein d'un groupe sur sa pathologie à travers des thématiques variées. Les sujets abordés peuvent aller de la connaissance de leurs traitements à celle de la réglementation du système de soins les concernant, tout comme conseiller sur la gestion du stress ou savoir évaluer l'estime de soi (Lorig *et al.*, 1999 ; Gross, 2007 ; Jouet *et al.*, 2010; Kielman, 2010). Il doit ainsi acquérir du savoir, du savoir-être et du savoir-faire. Le savoir concerne les connaissances formelles du cadre institutionnel de l'ETP et médical de la maladie. Le savoir-faire regroupe les techniques d'animation et d'entretien individuel. Il aide à l'apprentissage du « savoir-être », en partie dépendant de l'expérience et des prédispositions de l'éducateur à adopter une attitude empathique et à l'écoute de son interlocuteur. La constitution d'un réseau nécessite de connaître des professionnels du secteur sanitaire et social et d'établir une relation de confiance avec eux. Il lui faut donc acquérir du savoir formel, comme le cadre théorique de l'ETP et les structures utiles de proximité, et du savoir plus « tacite » (Polanyi, 1966) pour le maintien du réseau. De ces liens résulte l'orientation ultérieure de l'accompagné.

Finalement, comme les dirigeants associatifs, un BPE sert essentiellement de relai ou d'intermédiaire entre un patient et les structures de soins et d'accompagnement, médecins y compris. Il ne change pas le parcours de soins, comme peuvent y contribuer

les actions de lobbying des dirigeants, mais il apprend son fonctionnement pour pouvoir orienter les patients vers la structure qui correspond à leur besoin après l'avoir écouté et établi un premier diagnostic éducatif. A l'issue de ce dernier, il peut décider de l'accompagner ou de l'orienter.

I.5. Conclusion : Le « Savoir » médical, un médiateur de la circulation d'une expertise profane associative au sein du parcours de soins

Finalelement, à chaque changement de statut, qu'il devienne « malade », « patient », « dirigeant » ou « BPE », le « Savoir » des médecins semblent influents. Des messages qu'il transmet, verbalement, gestuellement ou encore par sa notoriété, dépendent en partie l'élaboration du diagnostic, le suivi thérapeutique pluridisciplinaire ou encore le développement associatif. Dans ce dernier cas, son savoir n'est pas remis en question, sa réputation lui suffit. Dans le deuxième cas, il dépend fortement des mobilisations institutionnelles, industrielles et associatives. Dans le premier cas, ce sont ces connaissances biomédicales et cliniques et de ce qu'il s'en rappelle, au moment d'élaborer un diagnostic, qui semblent jouer un rôle prépondérant. Comment acquièrent-ils ce « Savoir » et maintiennent-ils leurs « stocks » de connaissances ? Quels messages leurs transmet-on au sein des formations initiale et continue ? Quels sont la nature de ces messages et leurs modalités de transmission ? Comment les médecins apprennent-ils finalement à réaliser une consultation, élaborer un diagnostic, proposer un traitement et un suivi, et ainsi prendre en charge leurs patients dans le système de santé français ?

II. Acquisition et circulation de l'expertise biomédicale au sein du parcours de soins

Les connaissances nécessaires aux médecins en consultation, pour l'élaboration d'un diagnostic et d'un suivi thérapeutique, portent sur la maladie, ses mécanismes biologiques, ses symptômes, ses traitements, ses conséquences médico-sociales et ses recommandations institutionnelles. Elles peuvent provenir de différentes sources à travers divers canaux de transmission. Nous détaillons ces sources dans un premier temps, puis montrons comment les cas cliniques au sens large, modulent constamment le Savoir des médecins.

II.1. Sources et acquisition du « Savoir » du médecin : entre information publique et formation universitaire

Quatre sources d'émission de l'information ont été identifiées dans cette recherche, les associations, l'Etat, les laboratoires pharmaceutiques et les centres hospitalo-universitaires (CHU). Nous considérons les trois premiers comme du savoir « public », accessible à tous, à distinguer du savoir « métier » acquis en formation universitaire.

Le savoir « public » peut provenir d'une mobilisation associative dans la réalisation de brochures informatives ou préventives à destination du grand public (Chapitre 2). Il peut également provenir d'une information institutionnelle (Chapitre 1 et 3) ou de média spécialisés créés par des médecins¹⁵⁶. Ce Savoir, s'il est statique à un instant t ou sur une courte période comme une consultation médicale, il est dynamique et modulable par l'apport multimodal de nouvelles connaissances issues de plusieurs origines. En effet, le contenu des connaissances qui constituent ce savoir « public » peut être social, psychologique ou biomédical. Les canaux utilisés pour la transmission d'information peuvent être des journées d'information, des brochures explicatives ou encore internet. La prise en charge médicale dépend donc, en partie, des informations publiques diffusées par les associations, les professionnels de santé et les institutions. Elle dépend également des connaissances acquises et accumulées dans la mémoire à long terme des médecins depuis leur formation initiale à l'université, le savoir « métier ».

Ce savoir s'acquiert progressivement par la pratique et l'enseignement (Chapitre 6). Dans le premier cas, ce savoir qualifié « d'informel » (Chapitre 3) s'apprend tout d'abord avec le malade lors des stages hospitaliers, puis en activité une fois diplômés. A l'externat, l'apprentissage médical semble se faire ordinairement par imitation d'un interne ou chef de service à cause du manque de temps que ce dernier peut consacrer aux explications. En plus des stages pratiques, la formation initiale à l'université de médecine apporte essentiellement le savoir théorique, le « raisonnement clinique ». Ce savoir plus « formel » et issu des livres et des cours magistraux ne se transmet pas non plus sans difficulté (Giordan et de Vecchi, 1987). Il ne suffit pas seulement d'une transmission de message lors d'un enseignement pour que ce savoir s'acquiert définitivement et qu'il se « sémantise » en mémoire à long terme (Chapitre 3). Il faut que chaque étudiant apprenne, c'est-à-dire construise ou reconstruise dans sa propre tête ce

¹⁵⁶ Nous pensons par exemple la revue « Prescrire » ou au « Quotidien du médecin ».

que deviendra son savoir « métier ». L'acquisition dépend en premier lieu de ce travail de répétition et de ses capacités cognitives. Par la suite, ses connaissances proviennent de ses expériences cliniques.

Une fois diplômés, la formation continue, majoritairement élaborée par les laboratoires pharmaceutiques, eux mêmes restreints par les institutions, permet aux médecins de maintenir leurs stocks de connaissances sémantiques, constitué jusqu'alors. Elle permet également de mettre à jour ces données sur les nouveaux traitements, les essais cliniques en cours ou les nouvelles recommandations institutionnelles.

Donc, même une fois leur diplôme obtenu, les médecins doivent rester réflexifs d'autant que, plus ils se spécialisent et moins ils ont de probabilité d'avoir connu un cas similaire. En effet, les cas cliniques auxquels se retrouvent confrontés les internes hospitaliers semblent déjà bien trop rares et complexes pour pouvoir trouver une recommandation institutionnelle ou médicale précise quant à leur prise en charge (Chapitre 6). En médecine générale, les médecins se retrouvent confrontés à d'autres difficultés. Ils doivent faire les liens entre les différents symptômes et organes touchés. Leur travail les mène souvent dans un premier temps à déjà comprendre le patient, ses symptômes et ses attentes et est donc plutôt lié au savoir théorique et au savoir-être. Ce travail peut se révéler fastidieux face à des patients silencieux ou au contraire à forte logorrhée. Dans ce dernier cas, le praticien se retrouve à effectuer une enquête parmi la diversité d'informations que lui transmet le patient, dont la plupart peut s'avérer inutile à l'élaboration du diagnostic. Des comportements imprévisibles peuvent également être dénoncés comme ajoutant à la difficulté de la consultation, par exemple un manque de sincérité sur la raison de la visite (Chapitre 6). D'un autre côté, nous avons pu identifier certaines critiques de patients face au manque de connaissances et d'empathie de certains médecins ainsi que du peu de temps consacré aux explications en consultation (Chapitre 1).

Enfin, le savoir « métier » du médecin constitue une connaissance réflexive qui évolue avec les cas cliniques consultés. Chaque nouvelle rencontre avec un patient amène une transformation du savoir issu de la formation initiale puis continue par ajout de nouvelles connaissances ou métamorphose d'anciennes connaissances par un processus dynamique de confrontation constante.

II.2. L'importance des cas cliniques, « simulés » ou non, pour la rétention du savoir « métier »

Les cas cliniques peuvent être une expérience d'interaction « réelle », c'est-à-dire en direct face à un patient comme lors des stages hospitaliers ou d'une consultation en cabinet. Ils peuvent également être élaborés par des enseignants pour l'entraînement et l'évaluation de leurs étudiants. Quels que soit leur nature, les cas cliniques au sens large, permettent de favoriser la rétention mnésique en ajoutant de nouvelles données à confronter par la « mémoire de travail » (Chapitre 3).

Les cas « simulés » peuvent être réalisés sur papier ou sur les dossiers progressifs de la plateforme SIDES. Ils peuvent également être effectués à travers des outils de simulation. Par exemple, l'apprentissage de gestes techniques, et donc du « savoir-faire », peut se réaliser sur un mannequin en plastique, tandis que des comédiens rémunérés peuvent entraîner les étudiants à l'annonce de « mauvaises nouvelles ».

Néanmoins, leur coût respectif freine leur fréquence d'usage auprès des étudiants qui se retrouvent le plus souvent observateurs d'autres étudiants, et non usager. De plus, l'enjeu pour les enseignants et responsables universitaires consiste à préparer les étudiants pour qu'ils réussissent au mieux le concours de fin de deuxième cycle, l'Examen National Classant (ECN), dont la place obtenue leur permet l'orientation de choix. Les cas cliniques d'entraînement proposés reviennent donc souvent à des annales issues de la plateforme SIDES car c'est à partir de cette plateforme que se réalise le concours. Ce dernier a été numérisé sur tablette pour la première fois en juin 2016, après quatre années de préparation. Ce changement, faisant suite à de longues pratiques d'épreuves rédactionnelles sur papier, a opéré dans un souci de réduction de temps de correction et donc de coût. Il affine également les résultats, ce qui permet de répartir plus distinctement les étudiants dans le classement à l'ECN. Cependant, les dossiers progressifs sont constitués de QCMs, une modalité estimée stricte et loin de la réalité clinique par certains enseignants qui parlent de « *dérive du système actuel* » (Chapitre 6). Et bien qu'ils se rapprochent tout de même de la démarche par « essai-erreur » des médecins, ces cas sont estimés impersonnels et sans interaction graphique attrayante pour l'utilisateur.

Les consultations virtuelles proposées par la plateforme *PatientGenesys* de la société IH apportent une richesse graphique et interactive, supplémentaire au cas papier ou ceux

du SIDA (Chapitre 6). Qu'apportent ces deux critères pour l'apprentissage des étudiants, des médecins et donc indirectement pour l'élaboration d'un diagnostic ? Quelles autres solutions digitales peuvent permettre d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques ?

III. Enjeux du digital dans la circulation de l'information au sein du système d'action reconstruit

Globalement, dans la santé, il existe trois catégories de cibles des promoteurs d'innovations digitales : les usagers de santé, les patients-experts et les professionnels de santé.

Par « usagers de santé » sont considérés toutes personnes qui utilisent les services de santé, malade ou non. Auprès du grand public, et donc d'une population de personnes *a priori* non « malades », le digital sert principalement au bien-être. Il peut également être utilisé pour la détection des malades « qui s'ignorent » (Chapitre 5). Ce sont respectivement des solutions de prévention primaire et secondaire, qui peuvent exister sans l'usage des NTIC. Quel est donc l'apport du numérique dans ces actions de prévention ?

Le digital est utilisé par les acteurs promoteurs pour attirer les jeunes populations estimées plus sensibles au numérique et plus particulièrement aux jeux vidéos. Auprès des populations malades, le digital semble suppléer l'absence de médecin en mesurant et stockant pour lui les informations biomédicales nécessaires à l'élaboration d'un diagnostic. Cette carence de professionnels peut provenir des déserts médicaux accentués par les flux de départ en retraite. Le médecin peut également être présent mais peut ne pas réussir à déterminer un diagnostic par manque de connaissances (Chapitre 1). En plus de maintenir l'Etat de santé de la population par l'information qu'il stocke et diffuse, la baisse des coûts de prise en charge avec le numérique peut également constituer un argument de taille par les promoteurs auprès des institutions. Cependant, l'usage du numérique auprès des personnes atteintes de maladies chroniques peut servir à contourner une contrainte dans le parcours de soins et non systématiquement à concurrencer les services de soins en diminuant leur coût. Nous ne sommes donc pas tout à fait dans une logique « d'ubérisation » des services de santé, du moins dans les cas de déserts médicaux.

En prévention ou pour l'élaboration d'un diagnostic, l'individu contribue activement à la construction du message qui lui est adressé à travers l'outil numérique. Le digital semble donc une source de pouvoir au patient dans le système centré sur sa prise en charge. Humains et non-humains semblent « jouer » ensemble pour découvrir le diagnostic et donc favoriser la catégorisation d'un individu au statut de « malade », puis à celui de « patient » quand des solutions de prise en charge et de suivi existent. Cependant, s'il n'utilise pas l'outil, par manque d'accès ou de confiance dans la sécurité des données, la circulation d'informations au sein du système se retrouve bloquée. L'outil est donc dépendant de son usage final pour pouvoir faire circuler l'information entre les différents acteurs du système. Son usage dépend également de l'expert en technologie qui maîtrise la transmission et le stockage des données. Cependant, il ne possède généralement que peu d'enjeu à « jouer », même en cas de panne, ce qui lui donne finalement peu de pouvoir dans le système d'action.

Le patient, lui-même devenu dirigeant associatif peut mettre en place des outils de communication, faire valoir le droit des patients et proposer des formations en ETP aux professionnels de santé ou à ses bénévoles. Le digital peut jouer un rôle dans les trois types d'expertise comme catalyseur de diffusion de l'information et de regroupement d'acteurs (Chapitre 2). Néanmoins, le processus de digitalisation d'une formation en ETP s'avère problématique par le changement de modalités d'apprentissage qu'elle entraîne. Les intervenants deviennent des rédacteurs ou des garants du contenu de la formation mais n'interagissent plus en face à face avec les apprenants. De leur côté, les formateurs doivent transformer leur discours. L'information verbale diffusée devient écrite et sous forme de courts modules ce qui, d'une part modifie considérablement leurs modes de fonctionnement et d'autre part, laisse peu de place à l'imprévisibilité lors de l'usage. Un expert de la communication digitale, le *community manager*, représente un nouvel acteur du jeu, qui est apparu avec le digital. Son expertise revient à modérer et rythmer les échanges au sein de la plateforme avec un langage adapté au numérique, dit *consumer friendly*.

Pour les professionnels de santé, le digital peut permettre d'améliorer les conditions d'apprentissage d'un médecin en offrant une interface de travail plus stimulante. Les *serious games*, et plus précisément, des consultations virtuelles laissent plus de liberté au sein de l'interface graphique que des MOOCs ou des cas SIDES. De plus, cette

exploration libre dans l'univers virtuel favorise la rétention mnésique et se rapproche de la réalité clinique (Chapitre 3 et 6). Cependant, tant que les modalités d'évaluation finale, resteront sous un format type QCM comme l'ECN, les consultations virtuelles de la plateforme *PatientGenesys* ne seront pas intéressantes stratégiquement pour les étudiants de deuxième cycle. Les consultations virtuelles pourraient en revanche être utiles pour l'entraînement et l'évaluation des étudiants de premier cycle. En effet, leurs sources principales de savoir reviennent aux cours magistraux, à la résolution de cas cliniques sur papier et aux premiers stages hospitaliers souvent déstabilisants. Les consultations virtuelles peuvent donc constituer un bon intermédiaire avant une première expérience devant un patient, tout en atténuant les problèmes de réflexivité face aux changements trimestriels des stages hospitaliers. Néanmoins, pour qu'ils soient utilisés par les étudiants, il est nécessaire auparavant de créer un nombre de cas cliniques suffisants par spécialité puis, par niveau d'études. Il faut donc réussir à regrouper un grand nombre de médecins disponibles à la rédaction des cas, ce qui coûte cher à l'Université. Une fois la construction d'une base de cas conséquente, il sera possible de proposer des abonnements ou des forfaits aux étudiants à travers un modèle économique durable. L'Education Nationale représente donc l'acteur à convaincre de ce « *point de passage obligé* » (Callon et Latour, 1991) pour la diffusion du numérique dans la formation initiale.

En ce qui concerne la formation continue, les consultations virtuelles servent à réunir des groupes de médecins pour qu'ils échangent entre eux sur un cas. L'outil digital, la tablette tactile, complété par le format collectif de l'enseignement, semble séduire les médecins en activités, surchargés et qui cherche une « soirée conviviale d'échanges entre pairs ». Le caractère « original », car nouveau, et ludique de la formation favorise donc le recrutement de participants. De son côté, l'animateur de la soirée doit savoir utiliser l'outil digital et connaître la logique du cas clinique pour que la soirée se déroule comme imaginé par les concepteurs. De lui découle les informations à transmettre et faire circuler entre les participants. Un comportement « traditionnel » et déterministe, non adapté au numérique, peut freiner la circulation de l'information au sein du groupe et donc l'apprentissage théorique envisagé dans la démarche pédagogique proposé (Chapitre 6).

Ainsi, le digital, dans le système reconstitué sur la base de nos trois innovations, peut permettre de contourner de nombreux points de blocages. Il peut aider à la détection de symptômes (Chapitre 5), améliorer l'apprentissage des médecins (Chapitre 6), faciliter la mise en relation de volontaires pour la recherche de nouveaux traitements (Chapitre 1 et 2) ou encore former des bénévoles à distance (Chapitre 4). Toutefois, l'accès aux outils et la sécurité des données qui y circulent représentent deux freins à la réception de l'innovation digitale par l'utilisateur final. Ces deux enjeux sont maîtrisés respectivement par le gouvernement, que ce soit le Ministère de la santé ou de l'Éducation Nationale, et l'expert en technologie. Un autre frein provient des enseignants et formateurs qui doivent, quand ce n'est pas leur expertise initiale, transformer leurs formations et leurs rapports avec les intervenants et les participants. Les médecins, que ce soit pour la rédaction de contenus allégés ou pour l'animation de groupe, jouent encore une fois un rôle prépondérant dans la fluidité de la circulation d'informations, et donc indirectement dans l'efficacité de l'apprentissage.

IV. Ouverture : Apprentissage, numérique et socio-anthropologie

Enfin, nous considérons notre système d'action, non seulement comme un réseau de relations stratégiques, mais également de relations d'apprentissage, dans un processus dynamique de transmissions bidirectionnelles d'informations. Quelles que soient la relation d'apprentissage, le récepteur du message transmis, l'apprenant, se montre toujours comme un « interprète actif » de ce qu'on lui transmet dans une logique proche du constructivisme de Piaget. Ainsi, même en cas de transmission descendante d'une information, nous considérons qu'un conflit cognitif s'effectue par confrontation entre les données transmises par l'émetteur et les connaissances du récepteur au moment de la transmission (Chapitre 3). C'est que Lave et Wenger (1991) définissent comme « l'agencéité » de l'apprenant et qui n'est pas à négliger dans une transmission de savoirs. Comme l'ont montré les socioconstructivistes, sous d'autres termes (Chapitre 3), il entraîne un apprentissage dit « *situé* » (Berliner, 2010), c'est-à-dire dépendant du contexte et du processus d'action et d'interactions entre individus d'expériences différentes. De plus, non seulement « l'apprenant » apprend mais également le plus expérimenté des deux, ce dernier se retrouvant tout autant confronté aux représentations, systèmes de valeurs et connaissances de son apprenant.

L'enseignant apprend de ses étudiants en médecine, l'interne de l'externe, le patient-expert de son accompagné et le formateur du futur éducateur ETP. En conséquence, le médecin apprend de chaque nouveau patient, et à chaque nouvelle situation que celui-ci lui présente. Ce savoir acquis est retransmis ensuite à ses élèves, ses confrères et soignants qui eux-mêmes sont confrontés à d'autres situations et cas cliniques qu'ils retransmettent à leur tour. Chaque nouveau patient peut donc potentiellement transformer un savoir médical individuel et rendre cette nouvelle connaissance collective. Les potentialités du numérique paraissent considérables et laissent envisager des plateformes collaboratives de comparaison de cas cliniques sur la base de données réelles, à établir par des médecins, comme des patients. Ces plateformes apporteraient un gain considérable pour l'élaboration du diagnostic.

Pour clore ce travail de thèse, la méthode socio-anthropologique employée dans cette recherche a permis, dans une démarche mixte publique-privée de comprendre les comportements des consommateurs des services des deux sociétés dans lesquelles la CIFRE s'est déroulée. Ces études ont permis un angle de vue original du système de santé et plus précisément de la relation entre un médecin et son patient à travers l'analyse de différentes innovations « en train de se faire » (Latour, 1992). Il serait intéressant par la suite, de réaliser des études auprès de patients et professionnels de santé afin de mieux apprécier qualitativement l'écart de comportement avant et après l'usage de formations ou d'outils numériques. Elles pourraient également donner lieu à des enquêtes statistiques plus affinées par la suite. De nouvelles enquêtes auprès des étudiants seraient également pertinentes à mettre en place afin de reconstruire leurs itinéraires de décisions avant et après l'ECN et peut-être apporter quelques éclaircissements et solutions pour faciliter le compagnonnage ou réduire certaines contraintes. D'autres axes de recherches pourraient concerner la place de la socio-anthropologie dans l'ETP et dans la formation des professionnels de santé et des bénévoles. La discipline pourrait *in fine* permettre de réduire certains écarts de valeurs et de savoirs entre patient et accompagnant voire sensibiliser à l'interaction d'équipes nécessaires aux soignants. Pour les institutions, elle pourrait permettre de réfléchir à l'organisation du parcours de soins dans une démarche centrée sur les contraintes des patients et non leurs besoins ou leurs motivations. Enfin, elle pourrait, après « intéressement » (Callon, 1986), servir aux entreprises pour la reproduction d'univers virtuels au plus proche de la réalité en déterminant, par des études comparatives, les

écarts de comportements et d'interactions sociales avec le monde « réel ». Les domaines d'applications et objets d'études en sciences humaines et sociales vont se multiplier avec la numérisation, engendrant de nouvelles expertises métiers au sein des entreprises et institutions, ici en santé, mais dans bien d'autres domaines encore : « *Les nouvelles machines guidées par l'intelligence artificielle vont faire naître de nouveaux métiers, comme celui de data anthropologist* »¹⁵⁷.

¹⁵⁷ « Homme versus machine : le combat n'aura finalement pas lieu », Journal du net, 26.07.16.